

Gemeinsam auf dem Weg

Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeheimen

Eine Broschüre für Bewohnerinnen, Bewohner
und ihre Angehörigen



Inhalt

Vorwort	4
Gemeinsam auf dem Weg	6
Vorsorge ist möglich: Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht	8
Welche Beschwerden können auftreten?	10
Schmerz	11
Schwäche	15
Übelkeit und Erbrechen	16
Appetitlosigkeit	18
Mundtrockenheit	19
Atemnot	21
Wenn Leid unerträglich wird	22
Welche Veränderungen sind zu erwarten, wenn das Leben sich dem Ende nähert?	24
Veränderungen im körperlichen Bereich	24
Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt und im Bewusstsein	27
Nähe und Distanz	29
Mit den Veränderungen umgehen	29
Hilfe und Unterstützung für Alle: Das Netzwerk der Hospizarbeit und Palliativversorgung	30
Ambulante Hospizdienste	31
Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)	32
Weitere Kooperationspartner	32
Angebote der Trauerbegleitung	33
Hinweise zu Links und Adressen	33

Vorwort

Die moderne Hospizbewegung entstand Ende der 1960er Jahre in England mit dem Hauptziel, Sterbenden und ihren Angehörigen ein würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen (hospitium = lat. Herberge). Die Begründerin dieser Bewegung war Cicely Saunders, die über ihre Arbeit sagte:

„Es kommt nicht darauf an, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben zu geben.“

Diese Broschüre wendet sich an Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeeinrichtungen sowie an ihre Angehörigen und ihnen nahestehende Menschen.

Die letzte Lebenszeit kann von schweren Erkrankungen und zunehmender Pflegebedürftigkeit geprägt sein und erfordert von den Menschen, die sich um das Wohl der Bewohnerinnen und Bewohner sorgen, besonders umsichtiges und aufmerksames Handeln. In den letzten Jahren haben sich zahlreiche Pflegeeinrichtungen in Nordrhein-Westfalen der Aufgabe gewidmet, die Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen besonders in den Blick zu nehmen und ein umfassendes Begleitungskonzept zu entwickeln. Sie folgen darin dem hospizlich-palliativen Gedanken: „Leben bis zuletzt“ bei möglichst hoher Lebensqualität.

Die hospizliche, pflegerische und medizinische Begleitung hat die Linderung von Leid zum Ziel und wird – so vonnöten und gewünscht – bis zum Lebensende und darüber hinaus aufrechterhalten. So erfahren auch die Hinterbliebenen Unterstützung.

Diese Broschüre enthält viele praktische Tipps und Informationen sowohl über den möglichen Verlauf der letzten Lebenszeit als auch über die Hilfen, die in der Einrichtung auch in Zusammenarbeit mit anderen Institutionen zur Verfügung stehen.

Die Lebensumstände und damit Fragen und Bedürfnisse einer jeden Bewohnerin und eines jeden Bewohners sind individuell. Deshalb können nicht alle Fragen und Aspekte im Rahmen dieser Broschüre vollständig erfasst werden. Wir möchten Sie daher ermutigen, sich direkt und ohne Zögern an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Ihrer Einrichtung zu wenden. Sie werden Ihnen gern weiterhelfen.

Darüber hinaus stehen wir als Ansprechstellen des Landes Nordrhein-Westfalen gern zu Ihrer Verfügung und vermitteln Adressen sowie Hilfsangebote.

Der Begriff „palliativ“ stammt vom lateinischen Wort „pallium“, der Mantel.

Wie ein schützender Mantel umhüllt die Palliativversorgung Menschen, die an nicht heilbaren Krankheiten leiden und deren Lebenszeit verkürzt ist, sowie ihre Angehörigen.

„Das Pflegeheim ist wohl meine letzte Wohnstätte. Aber es ist mein Lebensraum, der Raum, in dem ich lebe – bis zuletzt. Es ist mein Zuhause.“



Gemeinsam auf dem Weg

Das Pflegeheim ist für viele Menschen der letzte Wohnort: für Jahre, manchmal aber auch nur wenige Monate oder Wochen. Der Umzug resultiert oft daraus, dass ein Leben in der früher gewohnten Umgebung nicht mehr möglich ist. Das bedeutet häufig ein schmerzvolles Abschiednehmen. Die Pflegeeinrichtung wird zum neuen Zuhause, in dem Menschen bis zuletzt begleitet werden und Beistand erfahren.

Manche Bewohnerinnen und Bewohner wissen schon länger, dass sie ihren letzten Lebensabschnitt begonnen haben und an einer oder mehreren Krankheiten leiden, die voraussichtlich nicht mehr heilbar sein werden. Andere spüren, wie ihre Lebenskraft nachlässt und dass sie immer schwächer werden. Und es kann sein, dass sie sich hierüber traurig, ängstlich oder verwirrt fühlen. Wieder andere haben Schmerzen und andere belastende Symptome.

Bei einigen Bewohnerinnen und Bewohnern werden sich Pflege und Behandlung darauf konzentrieren, den Verlauf der Erkrankung aufzuhalten und die Lebenszeit zu verlängern, manchmal für viele Monate. Bei anderen geht es vor allem darum, die Beschwerden wie Schmerzen, Luftnot, Einsamkeit o. ä. zu lindern, und zu versuchen, voraussehbare Probleme zu vermeiden.



Jedes Sterben ist einzigartig: plötzlich und unerwartet, lange ersehnt, mit oder ohne Beschwerden, sanft und still.

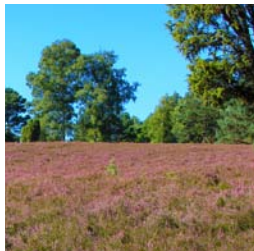
Für die letzte Lebensphase gibt es bei Bedarf ein dichtes Netz von Hilfs- und Unterstützungsangeboten mit dem Ziel, Leid zu mindern und Ängste zu verringern.

Diese Broschüre möchte informieren und dazu beitragen, den Mut zu stärken, dort, wo Hilfe notwendig scheint, auch danach zu fragen. Manche Themen werden Sie¹ vielleicht nicht betreffen, anderes wollen oder können Sie vielleicht nicht lesen oder es interessiert Sie im Augenblick nicht. Finden Sie im Inhaltsverzeichnis, was für Sie aktuell bedeutend ist.

¹ Wenn hier von „Ihnen“ oder „Sie“ die Rede ist, so sind damit Bewohnerinnen und Bewohner ebenso gemeint wie stellvertretend Angehörige, Freunde oder Vorsorgebevollmächtigte.

Vorsorge ist möglich: Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

„Kann ich sicher sein, dass ich am Lebensende nicht gegen meinen Willen an Schläuchen hängen muss?“



Viele Menschen sorgen sich darum, am Ende ihres Lebens nicht mehr selbst bestimmen zu können. Angesichts des medizinischen Fortschritts und zunehmender Apparatemedizin haben viele Menschen die Sorge vor medizinischer Überbehandlung, manchmal auch vor Unterversorgung. Damit auch in dieser Situation sowohl Angehörige als auch der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin Ihren Willen erkunden können, ist die Erstellung einer Patientenverfügung hilfreich. Die Patientenverfügung kommt nur dann zum Tragen, wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, Entscheidungen zu treffen oder wenn Sie sich nicht mehr äußern können zum Beispiel bei Fragen von (Weiter-) Behandlung, künstlicher Ernährung, künstlicher Beatmung oder zu Wünschen für das Lebensende.

Mit Hilfe einer Patientenverfügung können Sie Ihren Willen kundtun und anhand konkreter Situationen beschreiben, was Sie sich im Ernstfall und/oder Notfall an medizinischer Behandlung und menschlicher Begleitung wünschen, aber auch was, wann und in wel-

cher Situation unterlassen werden sollte. Eine Patientenverfügung sollte kombiniert werden mit einer Vorsorgevollmacht. In der Vorsorgevollmacht legen Sie fest, welche Person Sie und Ihren Willen vertritt, wenn Sie sich selbst nicht mehr äußern können.

Wenn Sie beim Einzug gefragt werden, ob Sie schon eine entsprechende Vorsorge getroffen haben, macht das sehr viel Sinn. Denn es hilft allen, Ihre Wünsche wahrzunehmen, wenn Sie diese nicht mehr selbst äußern können.

Wenn Sie Unterstützung beim Erstellen einer Vorsorgevollmacht und/oder Patientenverfügung oder Beratung benötigen, fragen Sie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Ihrer Einrichtung, die Ihnen sicher weiterhelfen werden.



Welche Beschwerden können auftreten?

„Ich weiß, dass meine Krankheit nicht geheilt werden kann. Aber die Medikamente und die Umsorgung hier im Haus lassen mich die Beschwerden kaum spüren.“

Das fortgeschrittene Lebensalter bringt körperliche Einschränkungen und nicht selten Krankheiten in unterschiedlicher Schwere mit sich.

Weit fortgeschrittene Erkrankungen können vielfältige Beschwerden verursachen. Eine Behandlung der zugrunde liegenden Ursachen ist nicht immer möglich oder sinnvoll. Das ist z. B. dann der Fall, wenn die medizinischen Maßnahmen vom Betroffenen zu viel Kraft erfordern oder keinen Erfolg versprechen. Dann wird es in erster Linie darum gehen, die Beschwerden soweit als möglich zu lindern.

Die Erfahrung vieler Jahre hat gezeigt, dass die Beschwerden individuell sehr unterschiedlich sind und auch unterschiedlich schwer empfunden werden. Allgemeine Aussagen zum Verlauf einer schweren Erkrankung sind deshalb nicht möglich. Oft haben körperliche Gebrechen Einfluss auf das soziale Leben und können Ängste und Sorgen verstärken.



Nachfolgend beschreiben wir die häufigsten Symptome, Behandlungsmöglichkeiten sowie Hilfsangebote.

Schmerz

Im Verlauf einer fortgeschrittenen chronischen Erkrankung oder einer fortschreitenden Tumorerkrankung treten häufig Schmerzen auf.

Anhaltende Schmerzen ergreifen Besitz von einem Leben, dominieren den Alltag und verändern den Menschen.

Jeder Mensch empfindet Schmerz unterschiedlich. Die Stärke des Schmerzes hängt unter anderem auch davon ab, ob Ängste und Sorgen einen Menschen zusätzlich quälen und wie viel Erholung der Schlaf während der Nacht bringt.

Bei Menschen, die sich nicht mehr in Worten äußern können, kann durch eine genaue Beobachtung u. a. von Mimik und Körpersprache Schmerz erkannt werden.

Schmerzbehandlung

Schmerzen werden individuell behandelt und die Behandlungsmaßnahmen im Verlauf der Erkrankung immer wieder angepasst.



„Schmerz ist das, wovon ein Mensch sagt, dass es Schmerz ist, wann immer er es angibt.“

Margo McCaffery

Da Schmerzen vielfach an verschiedenen Stellen im Körper entstehen, werden unterschiedlich wirkende Schmerzmittel miteinander kombiniert.

Die Auswahl des passenden Medikaments richtet sich sowohl nach der Ursache als auch nach der Stärke des Schmerzes. Es wird zwischen nicht-opioidhaltigen und opioidhaltigen Schmerzmitteln unterschieden, die unterschiedliche Wirkweisen haben.

„Machen Opioide süchtig?“ – Diese Frage stellen viele Menschen, die starke Schmerzmittel einnehmen müssen, aber auch Angehörige und Freunde. Diese Sorge können wir Ihnen nehmen. Die regelmäßige und gleichmäßige Gabe der Schmerzmedikamente versetzt die Kranken nicht in einen Rauschzustand, der Voraussetzung für eine psychische Abhängigkeit ist. Sollte der Schmerz nachlassen, können die Schmerzmittel problemlos reduziert werden.

Grundregeln für eine erfolgreiche Schmerztherapie sind:

- Regelmäßige Einnahme der Medikamente
- Einnahme der Medikamente bevor der Schmerz erneut auftritt
- Anpassung der Dosierung bei Veränderung des Schmerzes



Wenn Tabletten oder Tropfen zum Beispiel nicht mehr geschluckt werden können, gibt es die Möglichkeit, die Medikamente über ein Schmerzpflaster zu verabreichen, das auf die Haut aufgeklebt wird (transdermal), als Spritze (Injektion) oder über einen Tropf (Infusion). Zu den regelmäßig einzunehmenden Medikamenten werden meist sogenannte Bedarfsmedikamente verordnet. In der Kombination werden so auch zusätzlich auftretende Schmerzen erfolgreich behandelt.

Wie läuft die Schmerzbehandlung ab?

Für die Auswahl der Behandlung werden z. B. der Auslöser für den Schmerz, Art und Intensität der Schmerzen und damit einhergehende Probleme berücksichtigt. Diese Informationen bilden die Grundlage für eine erfolgreiche Schmerztherapie, die alle Aspekte berücksichtigt. Bei der Behandlung orientieren sich die zuständigen Ärztinnen und Ärzte an den Grundlagen der modernen Schmerztherapie, ergänzt durch die Ergebnisse ihrer eigenen Erfahrung.

Die Furcht vor Nebenwirkungen lässt Sie vielleicht zögern, die Medikamente in der empfohlenen Dosis einzunehmen. Sprechen Sie mit Ihren Ansprechpartnern, den Pflegenden und Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt darüber!



Hat eine Schmerztherapie Nebenwirkungen?

Schmerzmittel, vor allem Opioide wie z. B. Morphin, aber auch andere Medikamente und Bewegungsmangel führen oft zu Verstopfung (Obstipation). Die Darmbewegung (Peristaltik) lässt nach und der Stuhlgang verhärtet sich. Deshalb muss während der gesamten Behandlungsdauer zusätzlich und regelmäßig ein Abführmittel (Laxans) eingenommen werden, in Form von Tabletten, Tropfen oder Zäpfchen. Zusätzlich können auch begleitende Maßnahmen wie Naturheilverfahren, andere ergänzende Behandlungsmethoden und physiotherapeutische Maßnahmen, z. B. Massagen, die Beschwerden lindern. Sie werden zu Ihrer Verdauung befragt werden, denn regelmäßiger Stuhlgang ist wichtig, um zusätzliche Beschwerden zu vermeiden.



In den ersten Tagen nach Behandlungsbeginn ist es möglich, dass Benommenheit und Müdigkeit auftreten. Diese Nebenwirkungen verschwinden in der Regel nach wenigen Tagen.

Viele starke Schmerzmittel verursachen zu Beginn der Behandlung Übelkeit. Deshalb wird meist vorbeugend ein Medikament dagegen verordnet. Diese Übelkeit verschwindet in der

Regel nach etwa einer Woche und das zusätzliche Medikament kann abgesetzt werden. Anders verhält es sich mit Übelkeit als Folge einer Erkrankung (siehe Abschnitt „Übelkeit und Erbrechen“).

Schwäche

Wir sind gewohnt, an uns selbst und an unsere Umgebung hohe Ansprüche zu stellen. Viele Menschen erwarten von sich, perfekt funktionieren zu müssen. In gesunden Tagen denken wir darüber kaum nach. Doch mit zunehmendem Alter nehmen häufig Kraftlosigkeit und Schwäche zu. Immer wieder neu die Erfahrung zu machen, von gewohnten Fähigkeiten Abschied nehmen zu müssen und auch bei alltäglichen Handlungen auf Hilfe angewiesen zu sein, tut weh.

Zusätzlich gehen unheilbare Leiden wie eine fortgeschrittene Krebserkrankung oder auch andere chronische Erkrankungen fast immer mit einer allgemeinen körperlichen Schwäche einher. Der Energiehaushalt des Körpers ist nicht mehr im Gleichgewicht.

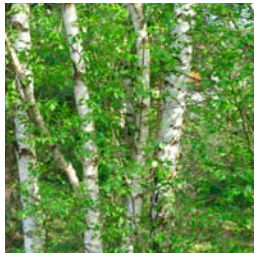
Das Gefühl der Schwäche wird dann begleitet von ungewohnter Müdigkeit: Auch wenn Sie mehr als sonst schlafen, verschwindet die Müdigkeit nicht.

„Vieles nicht mehr zu können, ist nicht immer leicht zu akzeptieren.“

Das kann mit den körperlichen Veränderungen durch die Erkrankung zusammenhängen.

Die Behandlung der schweren Erschöpfung richtet sich nach der Ursache. Nicht immer kann ein zufriedenstellendes Ergebnis erzielt werden. Es ist schwierig, eine allgemeine Aussage zum Umgang mit Schwäche und Müdigkeit zu machen. Wenden Sie sich an die Pflegenden und Ihre behandelnde Ärztin bzw. Ihren Arzt.

Übelkeit und Erbrechen



Fast jeder von uns hat schon einmal unter Übelkeit und/oder Erbrechen gelitten. Beide gehen einher mit einem starken Unwohlsein und einem allgemeinen Krankheitsgefühl. Vor allem wenn die Übelkeit anhält, beherrscht sie den Alltag. Vielleicht kennen Sie diese Begleiterscheinungen von bestimmten Behandlungen, z. B. in Zusammenhang mit einer Chemo- oder Schmerztherapie (siehe „Nebenwirkungen der Schmerztherapie“). Aber auch die Krankheit selbst kann Übelkeit und Erbrechen verursachen.

Obwohl das Erbrechen meist Erleichterung bringt, empfindet der Kranke nicht selten Ekel und Scham darüber und möchte am Liebs-

ten allein sein. Häufig wird Übelkeit durch Essensgerüche verstärkt. Das kann den Alltag zusätzlich belasten. Auch für manche Angehörige ist das Erbrechen schwer aushaltbar, weil sie selbst mit den gleichen Gefühlen zu kämpfen haben.



Übelkeit und Erbrechen haben viele Ursachen. Im Gespräch wird das Behandlungsteam versuchen, die Ursache herauszufinden und die dazu passende Behandlung einzuleiten. Neben allgemeinen Verhaltensmaßnahmen und nicht-medikamentösen Maßnahmen, wie z. B. Naturheilverfahren, werden Medikamente vielfach mit unterschiedlichen Wirkansätzen verordnet. So wirken manche Medikamente direkt am Brechzentrum im Gehirn, andere im Magen. Eine Kombination mehrerer Mittel kann sinnvoll sein, auch um der Übelkeit vorzubeugen, bevor sie eintritt.

Leiden Sie gelegentlich oder häufig unter Übelkeit und /oder Erbrechen, dann sollten Sie Folgendes beherzigen: Essen Sie nur, wenn und worauf Sie wirklich Appetit haben. Zwischendurch sollten Sie immer wieder kleine Mengen trinken, damit der Magen nicht so schnell gefüllt wird.

Das Küchenteam und die Pflegenden werden Sie durch kleine und auf Ihre Bedürfnisse aus-

gelegte Speisen unterstützen. Zudem werden die Pflegenden mit Ihnen herausfinden, was Ihnen in Zeiten der Übelkeit Erleichterung schafft, z. B. Frischluft, eine erleichternde Lagerung und Versorgung mit Hilfsmitteln.

Appetitlosigkeit

„An manchen Tagen möchte ich gar nichts essen.“

„Essen hält Leib und Seele zusammen.“ – So lernen wir von klein auf, dass der Körper Nahrung braucht, um gesund zu bleiben oder zu genesen. Eine schwere Krankheit stellt diesen Lehrsatz jedoch in Frage. Immer wieder leiden Kranke an Appetitlosigkeit und manchmal entwickeln sie sogar Widerwillen gegen jede Nahrung. Die Folge kann sein, dass sie besorgniserregend viel Gewicht verlieren (Kachexie). Ein Teufelskreis entsteht: Aus Angst vor noch mehr Schwäche ermuntern Angehörige den oder die Kranke immer häufiger dazu, zu essen und zu trinken. Das kann Druck erzeugen.

Es gibt gute Möglichkeiten, diesen Druck zu vermeiden oder ihn zu reduzieren. Die Pflegenden, die Ärztinnen und Ärzte beraten Sie bei der Entscheidung, welche Behandlung für Sie angemessen und sinnvoll ist. Bei diesen Entscheidungen spielt es eine wichtige Rolle, welche Bedeutung Essen und Trinken für Sie persönlich hatten und haben.

Ebenso ist das Krankheitsstadium, in dem Sie sich befinden, von Bedeutung.

Wenn Sie nicht mehr ausreichend essen oder trinken können, z. B. aufgrund andauernder Appetitlosigkeit, einer medikamentösen Behandlung oder wenn Sie nicht mehr schlucken können, ist es möglich, eine ausreichende Nahrungsaufnahme (d. h. genug Kalorien) auch über eine Infusionslösung oder Ernährungssonde sicherzustellen. Dies ist aber nur sehr selten erforderlich. Hierzu gibt es viele alternative Möglichkeiten.

Das Team wird gemeinsam mit Ihnen über die für Sie passende Behandlungsmöglichkeit sprechen.

Mundtrockenheit

Vielleicht kennen Sie das permanente Gefühl der Mundtrockenheit, nachdem Sie bestimmte Medikamente eingenommen haben. Gegen diese Mundtrockenheit helfen selbst Trinken oder Infusionen nicht.

Mundtrockenheit ist ein häufiges Symptom, wenn die Krankheit fortschreitet, die Schwäche zunimmt und die Atmung zunehmend durch den Mund erfolgt.

Folgende Tipps gegen Mundtrockenheit und für ein Frischegefühl im Mund können hilfreich sein: Benutzen Sie eine milde Zahn-



creme, reinigen Sie auch die Zunge evtl. mit einer Zungenbürste und spülen Sie den Mund mit einem Tee, den Sie mögen.

- Saure Tees wie z. B. Malve oder Hagebutte und Pfefferminztee regen den Speichelfluss an.
- Kleine Mengen Sahne oder Mandelöl können verwendet und im Mund belassen werden. Beide sind weitgehend geschmacksneutral und befreien zusätzlich die Zunge von Belag.
- Wenn Sie den Mund regelmäßig befeuchten, vermindern Sie auch das Durstgefühl.
- Angenehm kann es sein, gefrorene (Konserven-) Ananasstücke, gefrorene Getränke (z. B. Säfte) oder Bonbons zu lutschen.
- Bei Schluckstörungen können Sie den Mundraum auch mit Hilfe eines Sprühfläschchens befeuchten. Sie können alle Getränke, die Ihnen angenehm sind, einfüllen und sanft in den Mund sprühen. Das reduziert die Gefahr des Verschluckens.



Im Team wird man eine individuelle Behandlung mit Ihnen gemeinsam erarbeiten. Ist eine selbstständige Pflege des Mundes nicht (mehr) möglich, werden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Sie unterstützen oder die Mundpflege übernehmen. Dabei wird darauf geachtet, dass dies Ihren Wünschen und Ihrem Geschmack entspricht.

Atemnot

Atemnot löst große Unsicherheit und Angst aus. Das Gefühl, nicht oder schlecht Luft zu bekommen, empfindet jeder Mensch anders. Grundsätzlich gilt: Nur jeder Mensch selbst kann für sich das Ausmaß der Atemnot beurteilen. Das Gefühl, nicht ausreichend Luft zu bekommen, führt meist zu einer schnelleren und flacheren Atmung, die wiederum die Luftnot und das Angstgefühl verstärkt. Es entsteht ein Teufelskreis von Luftnot, Angst und noch stärkerem Empfinden von Luftnot.

Sprechen Sie mit dem behandelnden Team über Ihre Fragen und Ängste! Oft ist Luftnot oder die Vorstellung, keine Luft zu bekommen, verknüpft mit der Angst, qualvoll zu ersticken. Diese Sorge ist meist unbegründet, denn Luftnot ist in der Regel gut zu behandeln. Wichtig ist es, die Ursache für die Beschwerden herauszufinden, um ein individuelles Behandlungskonzept erstellen zu können.

Wie beim Schmerz gilt: Bei Menschen, die sich nicht mehr in Worten äußern können, kann durch eine genaue Beobachtung u. a. von Mimik und Körpersprache Luftnot erkannt werden. Folgende Maßnahmen können unterstützend wirken:

Atemnot kann bedrohlich sein. Meist kann sie aber deutlich gelindert werden.

- eine ruhige Atmosphäre
- regelmäßige Frischluftzufuhr (Öffnen des Fensters, Ventilator)
- Hochlagerung des Oberkörpers

Die Behandlung besteht meist aus einer Kombination von medikamentösen und nicht-medikamentösen Maßnahmen. Atemnot wird je nach Ursache häufig mit Opioiden wie z. B. Morphin behandelt. Sie wirken bereits in geringer Dosis. Die medikamentöse Behandlung der Atemnot folgt dabei den gleichen Grundsätzen wie denen der Schmerztherapie. Das heißt: Bei anhaltender Luftnot werden die Medikamente regelmäßig eingenommen, auch wenn die Beschwerden noch nicht wieder aufgetreten sind. Wenn der Zustand des oder der Kranken sich ändert, wird die Dosis neu angepasst. Selten kann der Einsatz von Sauerstoff notwendig sein.



Wenn Leid unerträglich wird

In den vorausgegangenen Kapiteln haben wir belastende Symptome geschildert, die eine fortschreitende Erkrankung begleiten können. In den meisten Fällen sind die Beschwerden gut zu behandeln. Vereinzelt gibt es aber Situationen, in denen Ihre Beschwerden selbst durch ein ganzheitliches Behandlungskonzept

nicht wirksam gelindert werden können. Ihr Leiden quält Sie so sehr, dass Sie nicht mehr leben wollen.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Pflegeeinrichtung und das mit eingebundene Behandlungsteam (siehe Punkt Netzwerk) werden immer wieder prüfen, ob es nicht noch weitere Möglichkeiten gibt, Ihnen zu helfen.

Eine Option ist die so genannte Palliative Sedierung. Das bedeutet, dass der Patientin bzw. dem Patienten Medikamente gegeben werden, die ihn oder sie in einen überwachten, zeitlich begrenzten Schlaf versetzen.

Die Erfahrung hat gezeigt, dass dieser künstliche Schlaf die Anspannung des Augenblicks durchbrechen und so Linderung und Ruhe bringen kann. Diese Möglichkeit wird in aller Regel von einem erfahrenen Palliativteam begleitet, das für diesen besonderen Fall hinzugezogen wird.

Es kann beruhigend sein zu wissen, dass es mit der Palliativen Sedierung ein Mittel gibt, das uns in unerträglichem Leid schützen kann.

„Mich hat es beruhigt, als ich von der Palliativen Sedierung erfuhr. Sie kann mich in unerträglichem Leid schützen.“

Welche Veränderungen sind zu erwarten, wenn das Leben sich dem Ende nähert?

„Ist das jetzt die letzte Lebensphase? Woran erkennt man, dass ein Mensch stirbt?“

Diese Frage wird oft gestellt, und es gibt darauf keine allgemeingültige Antwort.

Aber es gibt Zeichen, die darauf hindeuten können, dass nun die Sterbephase begonnen hat.

Veränderungen im körperlichen Bereich

Essen und Trinken

Häufig ist es so, dass am Lebensende die körperliche Energie immer mehr abnimmt, der Kranke sich zurückzieht und immer weniger nach Essen und Trinken verlangt. Viele Menschen möchten dann gar nichts mehr essen, da ihnen nichts mehr schmeckt und sie keinen Appetit mehr haben.

Für Angehörige ist das nur schwer auszuhalten, verbinden sie doch Essen und Trinken mit Fürsorge. Lehnt der Sterbende dies nun ab, dann kann das ein starkes Gefühl der Hilflosigkeit auslösen. Doch es ist völlig natürlich, dass Sterbende nichts mehr essen mögen – eine Ernährung gegen ihren Willen würde sie nur belasten.

In den letzten Tagen des Lebens benötigen Menschen kaum noch Flüssigkeit.

Es ist normal, dass sie nichts mehr trinken möchten.

Unter Durst leiden Sie trotzdem nicht.

Auch große Mengen an Flüssigkeit kann der Körper am Lebensende nicht mehr verarbeiten. Durch ein Zuviel können Hände und Füße anschwellen, es kann sich Flüssigkeit in der Lunge bilden, die das Atmen erschwert. Nicht- oder wenigstens Trinken sollte aber mit einer guten Mundpflege begleitet werden. Bei Mundtrockenheit helfen z. B. feuchte Tupfer, Wattestäbchen oder ein Mundspray. Trinken dürfen sollte der sterbende Mensch in dieser Phase alles, was ihm gut schmeckt: Wasser, Tees, Säfte, ggf. aber auch Kaffee, Bier oder Wein.

Die Mundpflege wird üblicherweise von den Pflegenden durchgeführt. Das Befeuchten des Mundes kann auf Wunsch aber auch gern von den Angehörigen und weiteren Begleiterinnen und Begleitern übernommen werden.

Veränderungen der Atmung

Häufig tritt Luftnot auf, die mit Opioiden behandelt werden kann (siehe Atemnot). Manchmal tritt kurz vor dem Lebensende eine rasselnde oder brodelnde Atmung auf, die von Angehörigen als sehr belastend empfunden werden kann. Meistens ist die geräuschvolle Atmung darauf zurück zu führen, dass sich Sekret oder Speichel im Rachenraum angesammelt hat. Kann der sterbende Mensch nicht





mehr schlucken oder husten, weil die entsprechenden Reflexe ausbleiben, werden beim Ein- und Ausatmen Speichel und andere Sekrete in der Luftröhre hin und her bewegt.

Eine häufige Frage ist: „Kann man da nichts tun, soll man das Sekret absaugen?“ Auch in dieser Situation ist gute Beobachtung wichtig. In der Regel ist die Atmung nicht behindert und man sollte das Sekret nicht absaugen, da dies möglicher Weise zu Abwehrreflexen des sterbenden Menschen führt. Eine medikamentöse Behandlung, die sekretmindernd wirkt, kann zusätzlich eingesetzt werden.

Auch die Atemfrequenz und Atemtiefe verändern sich am Lebensende. Manchmal entstehen lange Atempausen, da das Atemzentrum seine Arbeit nach und nach einstellt. Dies ist im Sterbeprozess normal. Durch die geringere Sauerstoffzufuhr trübt das Bewusstsein des sterbenden Menschen zunehmend ein.

Weitere körperliche Veränderungen

Selbst kleine Bewegungen sind in dieser Lebensphase anstrengend, die Schwäche nimmt zu und das Schlafbedürfnis wird größer oder unregelmäßiger.

Häufig verändert sich die Körpertemperatur und das Aussehen, insbesondere Arme und Beine können durch die geringere Durch-

blutung kälter, blasser und bläulich werden. Manchmal schwitzt der Sterbende auch und der Puls kann schwach, schnell und unregelmäßig sein.

Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt und im Bewusstsein

In der Sterbephase ziehen sich manche Menschen immer mehr zurück. Auch das Interesse an der Umwelt scheint zu schwinden, Gespräche werden mühseliger und seltener. Der Mensch scheint seine Aufmerksamkeit dann nach innen zu richten. Dies geschieht meist in Ruhe und Stille und ist außen kaum wahrnehmbar. Andere Menschen geraten in dieser Phase des endenden Lebens aber auch in Unruhe.

Nicht selten verliert der sterbende Mensch das Zeitgefühl und er erkennt auch anwesende Personen nicht mehr. Dies ist meist kein Zeichen von Ablehnung, sondern eher dafür, dass er den Bezug zur Realität, wie wir sie erleben, verliert und in seiner eigenen Innenwelt lebt. Es kann auch sein, dass er von Dingen spricht, die wir nicht kennen oder verstehen. Wichtig ist es, ihm diese Realität nicht auszureden, sondern – soweit es möglich ist – Anteil daran zu nehmen.

Ansprechbar ist und bleibt jeder Mensch, selbst wenn er schläft, im Koma liegt oder nicht mehr reagiert. Nähe und Zuwendung werden weiterhin wahrgenommen. Manchmal aber brauchen sterbende Menschen Ruhe und Abstand, eine Zeit für und mit sich allein.

Es kommt auch vor, dass sterbende Menschen von großer Unruhe erfasst werden, z. B. ziellose Bewegungen machen oder immer wieder versuchen aufzustehen. In diesen Momenten ist es gut, wenn jemand in der Nähe ist und ihnen das Gefühl gibt, nicht allein zu sein.

Viele Menschen sind in den letzten Tagen und Stunden vor dem Versterben nicht mehr bei Bewusstsein. Trotzdem ist wahrzunehmen, dass sie noch Worte hören können und diese in ihr Bewusstsein dringen. Deshalb können Sie mit dem Sterbenden reden. Wir möchten Sie ermutigen, das zu sagen, was Ihnen wichtig ist.

„Lange saßen sie dort und hatten es schwer. Aber sie hatten es gemeinsam schwer und das war ein Trost. Leicht war es trotzdem nicht.“

Astrid Lindgren

Diese Zeit fordert von den Angehörigen noch einmal besonders viel Kraft. Die Sorge um das eigene Wohl wird dann häufig vergessen, weil die Aufmerksamkeit ganz beim sterbenden Menschen liegt. Wir möchten Sie daran erinnern, auch an sich selbst zu denken und zu prüfen, was gut und richtig für Sie ist.

Sollten Sie spüren, dass es wichtig für Sie ist, bei Ihrem Angehörigen zu wachen, dann achten Sie gut auf sich. Versuchen Sie, auch kleine Hilfestellungen anzunehmen, die Ihnen Erleichterung bringen können: ein bequemer Stuhl, ausreichend zu Essen und zu Trinken sowie ab und an kurze Pausenzeiten, um sich zu erholen.

Nähe und Distanz

Es erfordert Sensibilität um herauszufinden, wie viel Nähe und Berührung einem sterbenden Menschen im Augenblick gut tun. Manchmal genießt er es, wenn ein Angehöriger nur still anwesend ist, ganz ohne Körperkontakt. Ein anderes Mal möchte er vielleicht in den Arm genommen werden, eine Hand spüren, oder noch einmal intensiv am Alltag teilhaben.

Mit den Veränderungen umgehen

Der nahende Tod löst sowohl beim Patienten als auch bei den Angehörigen verwirrende Gefühle aus: Angst, Abwehr, Verleugnung, Verzweiflung, Aggression, Schuldgefühle – alle diese Empfindungen können auftreten. Sie alle sind Teil des Versuchs, sich der extremen Herausforderung des Abschieds vom Leben anzupassen, einen Umgang damit zu finden. Die oben genannten vielfältigen Reaktionen entstehen selten gleichzeitig, sondern sie unterliegen bei den Sterbenden, der Familie und im Freundeskreis unterschiedlichen Rhythmen. Oft versuchen alle, einander zu schonen, halten aus Rücksicht ihre Gefühle verborgen und beherrschen sich. Rückzug und Sprachlosigkeit sind dann nicht selten die Folgen,

unter denen meist alle Betroffenen leiden. Wir möchten Sie ermutigen, Ihre Gedanken auszusprechen.

Sollten Sie im Umgang mit all diesen Veränderungen, die Sie in diesen Zeiten erleben, an ihre Grenzen stoßen und mit all den widersprüchlichen Gefühlen, die der nahende Tod auslöst, keinen Umgang finden, so nutzen Sie die Unterstützungs- und Hilfsangebote, die Ihnen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Pflegeheims, verbunden mit Partnerinnen und Partnern der Hospiz- und Palliativversorgung im Netzwerk, gern geben werden. Sie brauchen diese schwere Zeit nicht allein durchzustehen. Teilen Sie mit, was Sie besonders belastet, und sagen Sie, was Ihnen helfen würde – auch wenn Ihnen dies schwer fällt.

Hilfe und Unterstützung für Alle: Das Netzwerk der Hospizarbeit und Palliativversorgung

In jeder Pflegeeinrichtung gibt es ein Team aus unterschiedlichen Berufsgruppen, die sich um Sie sorgen. So behandelt Sie neben dem Pflegeteam auch Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt in aller Regel nach dem Einzug ins Pflegeheim weiter; auch Seelsorgerinnen und Seelsorger kommen auf Wunsch zu Ihnen.

Darüber hinaus können Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachgruppen hinzugezogen werden sowie weitere Therapeutinnen und Therapeuten.

Für die Begleitung in der letzten Lebensphase oder im Sterben sind viele Pflegeeinrichtungen zusätzlich eingebunden in ein Netz von Menschen und Institutionen der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Diese sind speziell für diese Situationen ausgebildet, haben viel Erfahrung und unterschiedliche Schwerpunkte: in der Begleitung, der Beratung oder der Schmerz- und Symptombehandlung.

Da wir immer wieder die Erfahrung machen, dass es Unsicherheiten gibt, stellen wir Ihnen hier kurz einige ambulante Strukturen und Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung vor.

Ambulante Hospizdienste

Das Ziel ambulanter Hospizdienste ist die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen in ihrer gewohnten Umgebung sowie die Unterstützung und Entlastung der gesamten Familie, wie auch Freunden und weiteren Bezugspersonen.



Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospizdienste leisten konkrete Hilfe, von Besorgungsgängen bis hin zu einfachem Da-Sein. Eine wichtige Aufgabe der Hospizdienste ist die Beratung zu allen wichtigen Fragen, die sich mit Sterben, Tod und Trauer beschäftigen. Die Begleitung durch einen Hospizdienst ist kostenfrei.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Damit Menschen mit schwer behandelbaren Symptomen und komplexen Krankheitsbildern ihre verbleibende Lebenszeit möglichst in der vertrauten Umgebung verbringen können und nicht in ein Krankenhaus eingewiesen werden müssen, gibt es Teams von speziell ausgebildeten Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden und anderen Berufsgruppen, die ins Haus, d. h. in die Wohnung oder ins Pflegeheim kommen, um dort Hilfe und Unterstützung anzubieten. Die Leistungen sind in der Regel kostenfrei.

Weitere Kooperationspartner

Zur Behandlung oder Unterstützung bei besonderen Anforderungen ist auch die Einbindung weiterer in der Palliativversorgung spezialisierter Therapeuten möglich z. B. von

Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden und Psychotherapeuten.

Angebote der Trauerbegleitung

Einen geliebten Menschen zu verlieren, kann großes Leid verursachen und das alltägliche Leben der Hinterbliebenen sehr belasten. Benötigen Sie in Ihrer Trauer um den geliebten Menschen Begleitung oder einfach ein offenes Ohr für Ihre Sorgen, so wenden Sie sich an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Heimes oder an die örtlichen Hospizdienste, die Ihnen gern Hilfsangebote nennen oder Ansprechpartner vermitteln.

Hinweis

Adressen, Links und weitere Informationen zu den Themen Hospizarbeit und Palliativversorgung finden Sie über die ALPHA-Internetseite www.alpha-nrw.de. Dort finden Sie auch Angebote sowie Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner in Ihrer Region.

Sie können sich auch direkt an uns wenden. Wir vermitteln Ihnen gerne Informations- und Beratungsangebote in Ihrer Nähe.

Für das Rheinland:	Für Westfalen-Lippe:
0228 / 74 65 47	0251 / 23 08 48
rheinland@alpha-nrw.de	westfalen-lippe@alpha-nrw.de

„Sie sind wichtig,
weil Sie eben Sie sind.
Sie sind bis zum letzten
Augenblick Ihres
Lebens wichtig, und
wir werden alles tun,
damit Sie nicht nur in
Frieden sterben,
sondern auch bis zu-
letzt leben können.“
Cicely Saunders



Impressum

Herausgeber:



Ansprechstellen im Land NRW zur
Palliativversorgung, Hospizarbeit
und Angehörigenbegleitung
www.alpha-nrw.de

Gefördert vom:

**Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen**



Unter Mitarbeit von: Julia Bloech, Gerlinde Dingerkus, Andrea Gasper-Paetz,
Dr. Felix Grützner, Martina Kern, Bianca Papendell,
Prof. Dr. Lukas Radbruch, Robert Raß

Bildnachweis: Titel und Rückseite: Bernd Kasper / pixelio.de
Innen: Annamartha, Astrid Kirchhoff, Bernd Kasper,
Christiane Heuser, Dieter Hopf, Dieter Schütz, Didi01,
Fluke, hauku, Jürgen Weingarten, Lisa Spreckelmeyer, Luise,
Martin Jäger, neurolle, Petra Schmidt, Sonja Zach / pixelio.de

Druck: Druckerei Martin Roesberg, Alfter

3. Auflage September 2016: 10.000
© 2016/ALPHA NRW

Diese Broschüre kann heruntergeladen werden unter:
www.alpha-nrw.de/wissenswertes/veroeffentlichungen



Herausgeber:



Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung,
Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung
www.alpha-nrw.de

Gefördert vom:

**Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen**

