

# Wenn die Krankheit fortschreitet

Hilfen in schwerer Krankheit

für Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen



# Inhalt

<b>Vorwort</b>	<b>4</b>
<b>Häufige Beschwerden und Behandlungsmöglichkeiten</b>	<b>7</b>
Schmerz	8
Schmerzbehandlung	9
Wie läuft die Schmerzbehandlung ab?	11
Welche Nebenwirkungen hat die Schmerztherapie?	10
Schwäche (Fatigue)	13
Mundtrockenheit	14
Maßnahmen bei Mundtrockenheit	14
Übelkeit und Erbrechen	15
Appetitlosigkeit	16
Atemnot	18
Maßnahmen bei Atemnot	18
Palliative Sedierung	20
<b>Veränderungen am Lebensende</b>	<b>21</b>
Veränderungen im körperlichen Bereich	21
Veränderung der Atmung	22
Weitere körperliche Veränderungen	23
Veränderungen im zwischenmenschlichen Bereich und im Bewusstsein	24
Mit den Veränderungen umgehen	25
Kinder und Jugendliche einbeziehen	26
In Beziehung bis zuletzt	26
<b>Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung</b>	<b>27</b>
Behandlung und Begleitung zu Hause	28
Ambulante Hospizdienste	28
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	29
Behandlung und Begleitung in stationären Einrichtungen	30
Palliativstationen	30
Stationäre Hospize	31
<b>Behandlung und Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen</b>	<b>32</b>
<b>Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht</b>	<b>33</b>
<b>Angebote der Trauerbegleitung</b>	<b>34</b>
<b>Hinweis</b>	<b>35</b>
<b>ALPHA</b>	<b>36</b>
<b>Impressum</b>	<b>38</b>

## Vorwort



Die vorliegende Broschüre richtet sich an Menschen, die an einer schweren, nicht heilbaren Erkrankung leiden, sowie an deren Familienangehörige, Freundinnen und Freunde.

Vielleicht wissen Sie schon länger, dass Sie an einer Krankheit leiden, die voraussichtlich nicht mehr zu heilen ist. Möglicherweise haben Sie – wenn es sich um eine Tumorerkrankung handelt – erfahren, dass der Krebs nach Jahren wieder aufgetreten ist und sich bereits im Körper ausgebreitet hat. Eine solche Diagnose kann dazu führen, dass Sie sich wie betäubt, ängstlich oder verwirrt fühlen. Das geht den meisten Menschen in dieser Situation so.

Niemand kann den Verlauf und den Ausgang der Krankheit genau voraussagen. So wird sich die Behandlung vielfach zunächst darauf konzentrieren, die Lebenszeit zu verlängern, manchmal für viele Jahre. Immer wird es darum gehen, mögliche Beschwerden zu lindern und zu versuchen, voraussehbaren Problemen vorzubeugen.

Seit vielen Jahren werden Schwerkranke und ihre Angehörigen durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hospizlicher und palliativer Dienste und Einrichtungen sowohl ambulant als auch stationär begleitet. Die Linderung von körperlichem, psychischem, sozialem und spirituellem Leid steht dabei immer im Mittelpunkt. Dabei finden Ihre Wünsche und Ziele in allen Phasen einer Erkrankung stets Berücksichtigung. Die in der hospizlichen und palliativen Versorgung tätigen Menschen unterstützen Sie darin, Ihr Leben so selbstständig wie möglich zu gestalten – falls notwendig und gewünscht bis zum Lebensende und für die Hinterbliebenen darüber hinaus in der Zeit der Trauer.

Diese Broschüre enthält praktische Tipps und Informationen, sowohl zum möglichen Verlauf Ihrer Krankheit als auch über die Hilfen, die Sie von den Diensten und Einrichtungen der Hospizarbeit und Palliativversorgung erwarten können. Manches mag Sie vielleicht nicht betreffen, anderes möchten Sie vielleicht jetzt nicht lesen. Im Inhaltsverzeichnis können Sie die Themen auswählen, die für Sie in Ihrer momentanen Situation relevant sind.



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.

Da die Lebensumstände jedes Menschen einmalig sind, können nicht alle Aspekte im Rahmen dieser Broschüre vollständig beleuchtet werden. Zögern Sie deshalb nicht, aus Ihrer persönlichen Situation heraus Fragen zu stellen. Die Sie behandelnden oder versorgenden Menschen, wie u.a. Ärztinnen, Ärzte oder Mitarbeitende von Pflegediensten, werden Ihnen gern weiterhelfen. Wir möchten Sie darüber hinaus ermutigen, sich an die Expertinnen und Experten in der Hospiz- und Palliativarbeit zu wenden. Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner nennen wir Ihnen gern. Sie finden Sie auch über unsere Internetseite [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de).

# Häufige Beschwerden und Behandlungsmöglichkeiten

Weit fortgeschrittene Erkrankungen können vielfältige Beschwerden verursachen. Eine Behandlung der den Beschwerden zugrunde liegenden Ursache ist nicht immer möglich oder sinnvoll, zum Beispiel wenn die medizinischen Maßnahmen vom Betroffenen zu viel Kraft erfordern oder erst gar nicht erfolgversprechend erscheinen. Dann wird es in erster Linie darum gehen, Beschwerden soweit als möglich zu lindern.

Der Ansatz der Hospiz- und Palliativversorgung ist ganzheitlich. Bei der Behandlung und Begleitung werden körperliche, seelische, soziale und spirituelle Aspekte berücksichtigt. Auf diesem Wege ist es in aller Regel möglich, eine Linderung der auftretenden Symptome herbeizuführen. Neben medikamentösen Behandlungsmethoden finden auch Naturheilverfahren und allgemeine Maßnahmen Anwendung. Oft haben körperliche Gebrechen Einfluss auf das soziale Leben, aber auch Ängste und Sorgen können Beschwerden verstärken. Die Erfahrung vieler Jahre hat gezeigt, dass die Beschwerden individuell sehr unterschiedlich sind und auch unterschiedlich empfunden werden.

Die moderne Hospizbewegung entstand Ende der 1960er Jahre in England mit dem Hauptziel, Schwerkranken 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.“

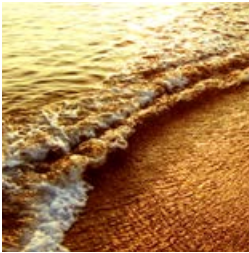
Allgemeine Aussagen zum Verlauf einer schweren Erkrankung sind deshalb nicht möglich.

Wir wollen Ihnen nachfolgend die Beschwerden beschreiben und erklären, die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen am meisten verunsichern, und erläutern, mit welchen Behandlungsmethoden diese gelindert werden können.

## Schmerz

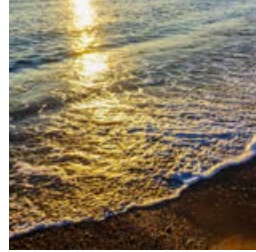
Im Verlauf einer fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankung treten oft Schmerzen auf. Anhaltende Schmerzen ergreifen Besitz von einem Leben, sie können den Alltag dominieren und den Menschen verändern. Schmerzen können durch die Erkrankung selbst, durch die Behandlung zum Beispiel nach Operationen oder auch unabhängig von der Erkrankung auftreten. Treten Schmerzen immer wieder auf, hat der/die Kranke das Gefühl, sie würden intensiver und dauerten länger – die Schmerzschwelle sinkt. Daher ist es wichtig, die Schmerzbehandlung möglichst früh zu beginnen.

Jeder Mensch empfindet Schmerz unterschiedlich. Die Stärke des Schmerzes hängt unter anderem auch davon ab, ob Ängste und Sorgen



zusätzlich quälen und wie viel Erholung der Schlaf während der Nacht bringt.

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



## Schmerzbehandlung

Schmerzen werden individuell behandelt, Medikamente werden individuell dosiert und im Verlauf der Erkrankung immer wieder angepasst. Da die Schmerzen oft an verschiedenen Stellen im Körper entstehen, werden unterschiedlich wirkende Schmerzmittel miteinander kombiniert. Es gibt zum Beispiel Knochenschmerzen, Nervenschmerzen und Weichteilschmerzen. Manche Patientinnen und Patienten leiden unter mehreren Schmerzarten gleichzeitig. Bei den Schmerzmitteln unterscheidet man zwischen nicht-opioidhaltigen und opioidhaltigen Schmerzmitteln. Die nicht-opioidhaltigen Mittel wirken überwiegend am Entstehungsort des Schmerzes, zum Beispiel bei Knochenschmerzen und Schmerzen als Folge von Entzündungen. Opioide (z. B. Morphin) wirken im zentralen Nervensystem, d.h. im Gehirn.



Die Auswahl des Medikaments richtet sich sowohl nach der Ursache als auch nach der Stärke des Schmerzes.



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

Hilfreich ist es, wenn die verordneten Medikamente in einem Medikamentenplan aufgelistet sind, so dass die Häufigkeit der Einnahme und die Wirkung der Medikamente klar erkennbar sind. Für den Fall, dass Sie Ihre Tabletten oder Tropfen nicht schlucken können, gibt es z. B. die Möglichkeit, die Medikamente als Spritze (Injektion), über einen Tropf (Infusion) oder über ein Schmerzpflaster (transdermal) zu verabreichen. Oft wird zu den regelmäßig einzunehmenden Medikamenten eine sogenannte Bedarfs- oder Zusatzmedikation verordnet. Diese Kombination bekämpft auch zusätzlich auftretende Schmerzen erfolgreich.

## Wie läuft die Schmerzbehandlung ab?

Für die Auswahl der Behandlung werden u.a. 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 eigenen Erfahrungen. Die Furcht vor Nebenwirkungen lässt Sie vielleicht zögern, die Medikamente in der empfohlenen Dosis einzunehmen. Sprechen Sie darüber mit Ihren Ansprechpartnerinnen und -partnern, mit den Pflegenden, mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt!

## Welche Nebenwirkungen hat die Schmerztherapie?

Schmerzmittel, vor allem Opiode wie zum Beispiel 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) einge-



Machen Opiode (z.B. Morphin) süchtig? Diese Frage stellen viele Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen. Aufgrund langer Erfahrung kann Ihnen diese Sorge genommen werden. Die regel- und gleichmäßige Gabe der Schmerzmedikamente versetzt nicht in einen Rauschzustand, der Voraussetzung für eine psychische Abhängigkeit ist. Sollte der ursächliche Schmerz nachlassen, können die Schmerzmittel in Absprache mit der Ärztin oder dem Arzt problemlos reduziert werden.

nommen werden, in Form von Tabletten, Tropfen oder Zäpfchen. Zusätzlich können auch begleitende Maßnahmen wie Naturheilverfahren, andere ergänzende Behandlungsmethoden und physiotherapeutische Maßnahmen, zum Beispiel Massagen, die Beschwerden lindern. Es ist wichtig, dass Sie auf regelmäßigen Stuhlgang achten und bei Problemen Ärztinnen, Ärzte oder die Pflegenden frühzeitig informieren. Sie werden zu Ihrer Verdauung auch 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.

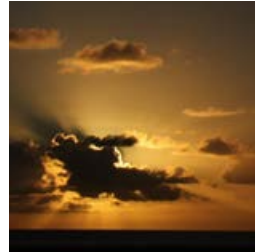
Viele starke Schmerzmittel können zu Beginn der Behandlung Übelkeit verursachen. Deshalb wird meist vorbeugend ein Medikament dagegen verordnet. Diese Übelkeit verschwindet in der Regel nach etwa einer Woche und das zusätzliche Medikament kann abgesetzt werden.

## Schwäche (Fatigue)

Wir sind gewohnt, an uns selbst und an unsere Umgebung hohe Ansprüche zu stellen. Viele Menschen erwarten von sich, perfekt zu funktionieren. In gesunden Tagen denken wir darüber kaum nach. Unheilbare Leiden wie eine fortgeschrittene Krebserkrankung oder auch andere chronische Erkrankungen gehen aber 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.

Es tut weh, erkennen zu müssen, den alltäglichen Aufgaben nicht mehr gewachsen zu sein. Den Kranken selbst und auch den Angehörigen fällt es schwer, die Schwäche zu akzeptieren und den Alltag entsprechend zu organisieren.

Die Behandlung der schweren Erschöpfung richtet sich nach der Ursache. Hilfreiche Maßnahmen bei Schwäche können die Anregung zu Bewegung und/oder Entspannung (z.B. Spaziergänge oder Körperübungen) sein, die Veränderung der Ernährung (z.B. mehrere kleine Mahlzeiten) oder die Umgestaltung der Umgebung (z.B. Duftöle oder Bilderschmuck).



## Mundtrockenheit



Vielleicht haben Sie schon durch eine Behandlung wie zum Beispiel eine Chemotherapie erfahren müssen, wie empfindlich der Mund und die Mundschleimhaut reagieren können. Vielleicht kennen Sie das permanente Gefühl der Mundtrockenheit, nachdem Sie bestimmte Medikamente eingenommen haben und gegen die selbst Trinken oder Infusionen nicht helfen. Mundtrockenheit ist ein häufiges Symptom, wenn die Krankheit fortschreitet, der Mensch schwächer wird und durch den Mund atmet. Ein frisches Gefühl im Mund und eine intakte Mundschleimhaut bedeuten Lebensqualität.

## Maßnahmen bei Mundtrockenheit

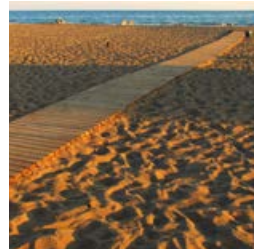
- Die Verwendung einer milden Zahncreme und Spülungen mit Tee sind hilfreich. Saure Tees (z. B. Malve, Hagebutte) oder Pfefferminztee regen den Speichelfluss zusätzlich an. Für Linderung kann auch ein sogenannter Speichelersatz sorgen.
- Eine regelmäßige Befeuchtung des Mundes vermindert das Durstgefühl. Angenehm ist es auch, gefrorene (Konserven-) Ananasstücke oder gefrorene Getränke (z. B. Säfte) oder Bonbons zu lutschen.

- Vor weiterer Austrocknung können etwas Sahne oder Mandelöl schützen, die die Zunge zusätzlich von Belag befreien.
- Bei Schluckstörungen kann der Mundraum mit Hilfe eines Sprühfläschchens befeuchtet werden. Alle Getränke, die der Patientin/ dem Patienten angenehm sind, können eingefüllt und sanft in den Mund gesprüht werden.

## Übelkeit und Erbrechen

Fast jeder von uns hat schon einmal unter Übelkeit und/oder Erbrechen gelitten. Beides geht 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.

Aber auch die Krankheit selbst kann Übelkeit und Erbrechen verursachen. Obwohl das Erbrechen meist Erleichterung bringt, empfindet der/die Kranke nicht selten Ekel und Scham darüber und möchte am Liebsten allein sein. Häufig wird Übelkeit durch Essenserüche 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 beachten: 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. Frischluftzufuhr oder eine erleichternde Lagerung können auch Linderung schaffen.

## **Appetitlosigkeit**

„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. Aber auch der erkrankte Mensch zwingt sich oft selbst dazu. 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.

Ebenso ist das Krankheitsstadium, in dem Sie sich befinden, von Bedeutung. Wenn Sie, insbesondere in einer frühen Phase der Erkrankung, nicht mehr ausreichend essen und trinken können oder wenn Sie nicht mehr schlucken können, ist es möglich, eine ausreichende Nahrungsaufnahme (d. h. genug Kalorien) auch über eine Infusionslösung oder Ernährungssonde sicherzustellen. In der letzten Lebensphase ist dies aber nur sehr selten erforderlich oder sinnvoll.





## **Atemnot**

Atemnot löst große Unsicherheit und Angst aus. Das Symptom wird definiert als das Gefühl subjektiv erlebter Luftnot, dessen Ausmaß nur der kranke Mensch selbst beurteilen kann. Atemnot kann zeitweilig oder dauerhaft auftreten. 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.

### **Maßnahmen bei Atemnot**



Oft ist Luftnot oder die Vorstellung, keine Luft zu bekommen, verknüpft mit der Angst, qualvoll zu ersticken. Langjährige Erfahrungen haben gezeigt, dass diese Sorge meist unbegründet und Luftnot in der Regel gut zu behandeln ist. Wichtig ist, die Ursache herauszufinden, um ein individuelles Behandlungskonzept zu finden. Entscheidend ist, dass der kranke Mensch nicht unter Luftnot leidet. Objektive Messergebnisse werden natürlich berücksichtigt, jedoch ist das subjektive Empfinden des Betroffenen der Maßstab für das weitere Handeln.

Einfache Mittel können viel bewirken,  
wie zum Beispiel:

- Schaffen einer ruhigen und sicheren Atmosphäre
- Zufuhr von frischer Luft durch das Öffnen eines Fensters oder Einsatz eines Ventilators
- Hochlagern des Oberkörpers mit Kissen

Die Behandlung besteht meist aus einer Kombination von nicht-medikamentösen und medikamentösen Maßnahmen. Auch mit Opioiden wie zum Beispiel Morphin kann Atemnot behandelt werden. 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 Symptome noch nicht wieder aufgetreten sind. Wenn der Zustand des Kranken sich ändert, wird die Dosis neu angepasst. Selten kann der Einsatz von Sauerstoff notwendig sein.



## Palliative Sedierung



Auf den vorausgehenden Seiten haben wir Ihnen belastende Symptome geschildert, die eine schwere, unheilbare Erkrankung begleiten können. In den meisten Fällen sind die Symptome gut zu behandeln.

Vereinzelt gibt es Situationen, in denen Ihre Beschwerden selbst durch ein ganzheitliches Behandlungskonzept nicht wirksam gelindert werden können. Erleben Betroffene ihr Leiden als nicht aushaltbar, kann die Durchführung einer sog. Palliativen Sedierung in Betracht gezogen werden.

Im Rahmen dieser Sedierung werden Medikamente über einen Venenzugang verabreicht, die das Bewusstsein des Betroffenen dämpfen. Es entsteht dann eine Art „künstlicher Schlaf“. Die Palliative Sedierung wird häufig nur vorübergehend (intermittierend) durchgeführt, d.h. über einen vorher definierten Zeitraum, um schwerwiegende Anspannungs- und Leidenssituationen zu durchbrechen und Erholung zu ermöglichen.

Bevor eine Entscheidung für eine Palliative Sedierung gefällt wird, finden ausführliche Beratungen und Gespräche mit Ihnen und Ihren Angehörigen statt.

## Veränderungen am Lebensende

„Ist das jetzt die letzte Lebensphase? Woran erkennt man, dass ein Mensch stirbt?“ Diese Fragen werden oft gestellt und es gibt darauf keine allgemein gültige Antwort. Aber es gibt Zeichen, die auf den Beginn der Sterbephase hinweisen.

### Veränderungen im körperlichen Bereich

#### Essen und Trinken

Häufig ist es so, dass am Lebensende die körperliche Energie immer mehr abnimmt, der kranke Mensch 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 natürlich, dass Sterbende nichts mehr oder nur wenig essen mögen – eine Ernährung gegen ihren Willen würde sie nur belasten. Auch große Mengen an Flüssigkeit kann der Körper am Lebensende nicht mehr gut verarbeiten. Durch ein Zuviel können Hände und Füße anschwellen,

In den letzten Tagen des Lebens benötigen Menschen kaum noch Flüssigkeit. Es ist normal, dass sie nicht mehr viel trinken möchten. Unter Durst leiden sie trotzdem nicht.

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 zum Beispiel feuchte Tupfer, Wattestäbchen, ein Mundspray oder das Benetzen des Mundes. 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**



Es kann Luftnot auftreten, 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, wird beim Ein- und Ausatmen Speichel 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 möglicherweise zu Abwehrreaktionen des sterbenden Menschen führt. Eine medikamentöse Behandlung, die sekretmindernd wirkt, kann frühzeitig eingesetzt werden ebenso wie eine seitliche Lagerung.



Auch die Atemfrequenz und Atemtiefe können sich am Lebensende verändern. 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. Gute Beobachtung ist erforderlich, um leidvolle Situationen zu erkennen und evtl. zusätzliche Medikamente zu geben.

## 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 Durchblutung 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. 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 oder sie den Bezug zur Realität, wie wir sie erleben, verliert und in ihrer/seiner eigenen Innenwelt lebt. Es kann auch sein, dass er oder sie 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.

Es kommt auch vor, dass sterbende Menschen von großer Unruhe erfasst werden, 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. Es erfordert Sensibilität um herauszufinden, wie viel Nähe und Berührung einem sterben-

den 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 kann sowohl beim sterbenden Menschen als auch bei den Angehörigen verwirrende Gefühle auslösen: Angst, Abwehr, Verleugnung, Verzweiflung, Aggression, Schuldgefühle oder auch Erleichterung – alle diese Empfindungen können auftreten. Sie sind Teil des Versuchs, sich der Herausforderung des Abschieds vom Leben anzupassen, einen Umgang damit zu finden. Diese vielfältigen Reaktionen entstehen selten gleichzeitig, sondern unterliegen bei den Sterbenden, der Familie und im Freundeskreis unterschiedlichen Rhythmen. Oft versuchen alle, einander zu schonen, halten aus Rücksicht ihre Gefühle verborgen. Rückzug und Sprachlosigkeit sind dann häufig die Folge. Hilfreich und ermutigend ist es hingegen, die eigenen Gedanken auszusprechen.

„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



## **Kinder und Jugendliche einbeziehen**

Kinder und Jugendliche sind sensible Beobachter:innen und nehmen Veränderungen besonders in Krisenzeiten wahr, sprechen diese aber häufig nicht an. Es ist wichtig, sie dem Alter entsprechend frühzeitig einzubeziehen. So können sie die veränderte Situation und damit einhergehende Gefühle einordnen. Wiederkehrende Gesprächsangebote geben den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, ihre eigenen Gedanken und Gefühle auszudrücken. Dabei sollte ihnen deutlich gemacht werden, dass alle Emotionen zugelassen werden dürfen, auch Wut, Trauer oder irritierende Leichtigkeit. Bei Bedarf können altersentsprechende Unterstützungsangebote herangezogen werden.

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.

## **In Beziehung bis zuletzt**

Viele Menschen sind in den letzten 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 Menschen jederzeit mit der/dem Sterbenden reden. Es kann sehr entlastend sein, das zu sagen, was wichtig erscheint. Diese Zeit fordert von den Angehörigen noch einmal viel Kraft.

Die Sorge um das eigene Wohl wird dann häufig vergessen, weil die Aufmerksamkeit ganz beim sterbenden Menschen liegt. Dann ist es wichtig, auch an sich selbst zu denken. Versuchen Sie, kleine Hilfestellungen anzunehmen, wenn Sie bei Ihrem Angehörigen wachen: ein bequemer Stuhl, ausreichend zu Essen und zu Trinken sowie ab und an kurze Pausenzeiten, um sich zu erholen.

## **Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung**

Die unterschiedlichen Dienste und Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung arbeiten in einem dichten Netzwerk. So kann von der frühzeitigen Beratung und Unterstützung zu Krankheitsbeginn bis hin zur nachgehenden Trauer kontinuierlich Hilfe bereit stehen. Angepasst an die Bedürfnisse der Kranken und ihrer Angehörigen können Unterstützungsangebote über einen längeren Zeitraum oder für akute Krisenzeiten in Anspruch genommen werden. Verschiedene Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung können auch parallel zum Einsatz kommen. Einige werden nun vorgestellt.



## **Behandlung und Begleitung zu Hause**

Eine aktuelle Liste von Diensten und Einrichtungen der hospizlichen und palliativen Versorgung in Nordrhein-Westfalen finden Sie unter [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

Die meisten Menschen wünschen sich auch in schwerer Krankheit oder angesichts des nahen Todes, in ihrer vertrauten Umgebung wohnen zu bleiben. Damit dies möglich werden kann, gibt es vielfältige Unterstützungs- und Hilfsangebote. Unterschiedliche Berufsgruppen sind an diesem Versorgungsnetz beteiligt. Ihr Hausarzt oder ihre Hausärztin werden Sie in der Regel weiterhin behandeln und begleiten. Je nach Bedarf kommen Expertinnen und Experten der hospizlichen und palliativen Versorgung hinzu. Alle diese speziell ausgebildeten Menschen bringen Erfahrung und Fachwissen mit, beispielsweise für die Beratung oder die Schmerz- und Symptombehandlung. Die Kosten für die Leistungen der ambulanten hospizlichen und palliativen Versorgung sind in aller Regel für Sie kostenfrei.

### **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 der Einkaufshilfe

bis zum intensiven Gespräch. Hospizdienste leisten auch Beratung zu wichtigen Fragen am Lebensende und bieten meist auch Hilfestellungen für trauernde Hinterbliebene.

Damit ein ambulanter Hospizdienst seine Arbeit aufnehmen kann, bedarf es keiner ärztlichen Verordnung. Sie können sich direkt mit einem Dienst in Verbindung setzen. Zu einem ersten unverbindlichen Gespräch kommt die Koordinatorin oder der Koordinator des Dienstes zu Ihnen nach Hause. 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, 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. Das Palliative Care Team (im Rheinland) bzw. der Palliativmedizinische Konsiliardienst (in Westfalen-Lippe) besteht aus erfahrenen Experten und Expertinnen der Palliativmedizin und -pflege, sowie weiteren Berufsgruppen.



Bei jeder Begleitung wird mit allen anderen Versorgerinnen und Versorgern eng zusammengearbeitet, wie u.a. Ärztinnen und Ärzten, ambulanten Hospizdiensten, Pflegediensten, Physio- und Psychotherapie. So kann ein tragfähiges Netzwerk aus Helfenden entstehen.

Für die Erbringung dieser Leistung bedarf es einer Verordnung durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte. Die Kosten übernimmt die Krankenkasse.

### **Behandlung und Begleitung in stationären Einrichtungen**



Im Verlauf einer Erkrankung kann die Symptomlast so erschwert sein, dass eine Versorgung zu Hause vorübergehend oder dauerhaft nicht möglich ist. Mit einer ärztlichen Verordnung kann eine Patientin oder ein Patient je nach Bedarf und freien Kapazitäten auf eine Palliativstation oder in ein stationäres Hospiz aufgenommen werden.

### **Palliativstationen**

Palliativstationen oder Palliativeinheiten sind spezialisierte Abteilungen im Krankenhaus. Patientinnen und Patienten, deren Symptome und Beschwerden medizinisch, pflegerisch oder psychosozial eine sehr engmaschige Betreuung

verlangen, werden hier durch speziell geschultes Personal pflegerisch umsorgt und ärztlich behandelt. Sie erhalten auch psychologische und seelsorgerische Begleitung oder die Unterstützung z. B. durch Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten und andere Berufsgruppen. Auftrag und Behandlungsziel der Palliativstationen ist die bestmögliche Linderung der vielfältigen und nicht nur körperlichen Symptome. Wo möglich, wird die Entlassung in die häusliche Umgebung angestrebt. Die Leistungen der Palliativeinheiten/-stationen sind für die Patientinnen und Patienten kostenfrei, die Kosten werden von der Krankenversicherung übernommen.

## **Stationäre Hospize**

Stationäre Hospize sind kleine, eigenständige Einrichtungen mit wenigen Betten. Hier werden die Schwerstkranken und Sterbenden von speziell ausgebildetem Fachpersonal pflegerisch, psychosozial und seelsorgerisch begleitet. Je nach Absprache kommen der Hausarzt, die Hausärztin oder besonders qualifizierte Palliativärztinnen und -ärzte zur medizinischen Behandlung ins Hospiz.

Auch die Familienmitglieder erhalten die notwendige Begleitung und Unterstützung. Die Aufnahme in ein stationäres Hospiz ist

vor allem dann sinnvoll, wenn die Versorgung zu Hause nicht möglich ist. Die Aufnahme ins Hospiz wird durch eine ärztliche Verordnung geregelt. Die Kosten für den Aufenthalt im Hospiz werden von der gesetzlichen Krankenversicherung und der Pflegeversicherung übernommen.

## **Behandlung und Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen**

Dienste und Einrichtungen zur hospizlichen und palliativen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen finden Sie über [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de) oder über [www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

Treffen schwere Erkrankung oder eine verkürzte Lebenszeit Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, so ist dies für alle Beteiligten eine große Belastung. Auch in dieser schweren Situation gibt es spezialisierte Dienste und Einrichtungen, die mit ihrem Fachwissen und ihren Erfahrungen aus der Begleitung junger Menschen und ihrer Familien diese unterstützen und begleiten. Zu jeder der weiter oben vorgestellten Versorgungsformen gibt es eine spezifische Entsprechung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Für diese Zielgruppe gibt es Orientierungshilfen im Internet, wie z. B. beim Deutschen Kinderhospizverein ([www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)), wo Sie Angebote und Dienste in Ihrer Nähe finden können.

# Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

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 welcher 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 Unterstützung beim Erstellen einer Vorsorgevollmacht und/oder Patientenverfügung oder Beratung benötigen, können Sie sich z. B. an Ihre Hausärztin, Ihren Hausarzt, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eines ambulanten Hospizdienstes oder andere Dienste und Einrichtungen der Palliativversorgung wenden, die Ihnen gern entsprechende Hilfen vermitteln oder sie direkt unterstützen.

## **Angebote der Trauerbegleitung**



Einen geliebten Menschen zu verlieren, kann großes Leid verursachen und das alltägliche Leben der Hinterbliebenen sehr belasten. Das Sterben und der Tod eines nahe stehenden Menschen löst vielfältige Gefühle aus wie z.B. Traurigkeit, Angst, Verzweiflung, Schuld, Wut oder Leere. Die gesamte Lebens-situation scheint sich zu verändern. Es kann hilfreich sein, in einer Gesprächsgruppe Unterstützung zu finden und zu erfahren, dass andere Menschen in ähnlicher Weise betroffen sind. Wer seine Situation nicht (oder noch nicht) in einer Gruppe besprechen möchte, kann Angebote

für Einzelgespräche mit ausgebildeten Trauerbegleiterinnen und -begleitern finden. So kann auch der Krankheits- und Sterbeprozess noch einmal angesprochen werden.

Benötigen Sie in Ihrer Trauer Begleitung oder einfach ein offenes Ohr für Ihre Sorgen, so werden Ihnen insbesondere die ambulanten Hospizdienste geeignete Ansprechpartnerinnen und -partner vermitteln können.

## **Hinweis**

Adressen, Links und weitere Informationen zu den Themen Hospizarbeit und Palliativversorgung finden Sie über die ALPHA-Internetseite [www.alpha-nrw.de](http://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.

## ALPHA

ALPHA sind die Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung. Mit zwei Geschäftsstellen in Bonn für das Rheinland und in Münster für Westfalen-Lippe leistet ALPHA Beratungs- und Informationsarbeit. Seit 1992 begleitet ALPHA strukturelle Prozesse in der hospizlichen und palliativen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Im Auftrag und mit Förderung des Landes Nordrhein-Westfalen unterstützt und begleitet ALPHA zudem Forschungsvorhaben, deren Ziel es ist, die Versorgungssituation sterbender Menschen zu analysieren und Entwicklungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von ALPHA stehen Bürgerinnen und Bürgern wie auch haupt- und ehrenamtlichen Akteurinnen und Akteuren in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen als Ansprechpartner zur Verfügung.

Die beiden Geschäftsstellen von ALPHA übernehmen zahlreiche Aufgaben, um die Arbeit von Hospizdiensten, SAPV-Teams, Palliativpflegediensten, Palliativstationen und Hospizen sowie aller an der Begleitung

schwerstkranker und sterbender Menschen beteiligten Berufsgruppen zu unterstützen. Auch Pflegeeinrichtungen für ältere Menschen oder Menschen mit Behinderungen gehören zu den Zielgruppen von ALPHA.

Hier eine Übersicht der Aktivitäten der beiden Geschäftsstellen:

- Vermittlung von Beratungsangeboten für Schwerstkranke, ihre Familien und ihnen nahestehende Menschen
- Beratung von Einrichtungen und Diensten der Hospizarbeit und Palliativversorgung (Kordinatorinnen und Koordinatoren, Vorstände, Teams von Palliativeinheiten u.a.)
- Beratung beim Aufbau neuer Initiativen der Hospizarbeit und Palliativversorgung
- Beratung bei Aufbau und Vernetzung traditioneller und neuer Hilfsformen (ambulant und stationär)
- Hilfen und Vermittlung bei der Entwicklung von Fortbildungen
- Vermittlung und Durchführung von Supervisionen
- Vermittlung von Referentinnen und Referenten
- Hinweise und Empfehlungen zu Fachliteratur und anderen Medien

# Impressum

Herausgeber:



Ansprechstellen im Land NRW zur  
Palliativversorgung, Hospizarbeit  
und Angehörigenbegleitung  
[www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

Gefördert vom:

**Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen**



Unter Mitarbeit von: Martina Kern, Dr. Felix Grützner

Bildnachweis:

S. 1, S. 4, S. 5, S. 8, S. 9, S. 10, S. 11, S. 15,  
S. 17, S. 29, S. 30, S. 38 : Rainer Sturm, pixelio.de  
S. 13: Rainer Brückner, pixelio.de  
S. 18: Tanja Lidke, pixelio.de  
S. 19: Daniel Stricker, pixelio.de  
S. 23: Rosalinde Wegener, pixelio.de  
S. 24: LaCoR, pixelio.de  
S. 27: Manfred Walker, pixelio.de  
S. 33: Dietmar Meinert, pixelio.de

Druck:

Druckerei Martin Roesberg, Alfter

8. leicht veränderte Auflage 2024

© 2024 /ALPHA NRW

Diese Broschüre kann heruntergeladen werden unter:  
[www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)



Herausgeber:



Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung,  
Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung  
[www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

Gefördert vom:

**Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen**

