

ALEXANDER HEINZE

Kontaktstudiengang Palliative care VI

November 2008 – November 2009

Abschlussarbeit

---

Was benötigen pflegende Angehörige von Palliativpatienten und bei schwerer Erkrankung.

Betreuender Dozent:

Herr Jürgen Sehrig

Institut für Weiterbildung

an der evangelischen Fachhochschule Freiburg

Studiengangsleitung:

Herr Prof. Dr. Thomas Klie

## **Geleitwort**

Angehörige sind meistens überfordert wenn sie Menschen mit einer infausten Diagnose oder lebensbedrohlichen Verletzungen begegnen.

Als Angehörige werden im Folgenden all diejenigen Personen bezeichnet, die sich in einer vertrauten, häufig auch verpflichtenden Nähe zum Patienten befinden und somit neben Familienangehörigen auch Freunde, Lebensgefährten, Nachbarn oder Kollegen sein können.<sup>1</sup>

Ich selbst wurde bei der Begleitung meines Sohnes nach einem schweren Unfall mit ungewissem Ausgang an meine Grenzen gebracht. Außerdem durfte ich einen sterbenden Menschen bei mehreren Nachtwachen begleiten.

In solchen Extremsituationen ist es nicht möglich ausführliche Fachbücher zu lesen um sich über Möglichkeiten und Vorgehensweisen im Umgang mit kranken Menschen zu informieren.

Deshalb und um die Erlebnisse bei einem tragisch schweren Unfall meines Sohnes aufzuarbeiten, habe ich mich, im Zuge meines Palliativ Care Kontaktstudiums an der Evangelischen Fachhochschule in Freiburg, für dieses Thema meiner Abschlussarbeit entschieden. Angehörige sind sowohl Betroffene als auch Helfende in der Begleitung eines Schwerkranken Menschen. Hierfür brauchen sie Betreuung und Unterstützung der Professionellen (Ärzte, Pflegefachkräfte, Seelsorger, Sozialdienste etc.). Angehörige sollen in den Tagesablauf des Erkrankten eingebunden werden soweit ihnen dies möglich ist.

Hemmschwellen auf beiden Seiten können dies einschränken. Der Angehörige kann sich seine Mithilfe nicht vorstellen und das Pflegepersonal bindet sie nicht genügend ein.

Wenn der Mensch gestorben ist, gibt es Bestatter die sich um alles kümmern.

Wir haben 50- 60 jährige Menschen in unserer Gesellschaft die noch nie mit einem Toten in Berührung kommen mussten. Hier spielen selbstverständlich die eigenen Ängste über Sterben und Tod eine große Rolle.

Ich erwarte mir von meiner Arbeit, Entlastung für die Angehörigen und die Professionellen. Die Arbeit soll wie ein Leitfaden für Angehörige leicht lesbar sein.

Wir müssen wieder die Verantwortung für uns und unsere Mitmenschen übernehmen. Dies kann damit beginnen, dass wir einen unheilbar- oder schwerkranken Menschen begleiten (Aus meinen persönlichen Erfahrungen).

In der vorliegenden Arbeit bezeichnen die Worte Angehörige, Patienten, Pflegefachperson und Arzt sowohl männliche als auch weibliche Personen.

---

<sup>1</sup> George, U. & George, W. (2003): Angehörigenintegration in der Pflege, Reinhardt-Verlag München

## Inhaltsverzeichnis

	<b>Seite</b>
Deckblatt	1
Geleitwort	2
1. Einleitung	5
2. Auf dem Weg zu einer Palliativen Kultur	7
3. Informationen	11
3.1 Unterstützungen	12
3.2 Zuwendungen	12
4. Häufige Ängste der Angehörigen	14
4.1 Ängste vor der Ungewissheit	14
4.2 Ängste vor Leiden und Schmerzen	14
4.3 Ängste vor Verlusten	14
4.4 Ängste vor dem Versagen oder davor, etwas Wesentliches versäumt zu haben	15
5. Räumlich allgemein	15
5.1 Krankenhaus	15
5.2 Kurzzeitpflege und Pflegeheim	16
5.3 Palliativstation	17
5.4 Hospiz	17
6. Hausarzt	17
7. Pflegedienst	18
8. Gut Vorbereitet für den Notfall	18
9. Körperlich / Seelisch	19
10. Begleitung während der letzten Wochen und Tagen	20
10.1 Fehlende Orientierung, Schläfrigkeit	20
10.2 Unruhe	21
10.3 Schmerzen	21

10.4 Angespannte Atmosphäre	21
10.5 Atemnot	21
10.6 Übelkeit und Erbrechen	22
10.7 Austrocknung	22
10.8 Die Sorge der Angehörigen	22
10.9 Flüssigkeitszufuhr	22
10.10 Körperliche Veränderungen	22
10.11 Mundpflege	23
11. Die letzten Tage und Stunden	23
12. Nach dem Tod Ihres Angehörigen, nehmen Sie sich Zeit	24
13. Eigene Erfahrungen	26
14. Fazit	28
15. Glossar	29
Literaturverzeichnis	31

## 1. Einleitung

Frühere Zeiten kannten selbstverständliche religiöse und gesellschaftliche Rituale, um die existentiellen Krisen von Sterben, Tod und Trauer zu bewältigen. Diese vorgegebenen Bewältigungsangebote sind im heutigen Alltag nicht mehr integriert und stehen daher für viele Menschen kaum noch zur Verfügung. Die Konsequenz: Sterbende und trauernde Menschen werden an den Rand der Gesellschaft gedrängt.<sup>2</sup>

Umfrageergebnisse zeigen, dass ca. 80-90% aller Menschen zu Hause sterben wollen. Aber nur 10 -20% ist das zurzeit in den westlichen Industriestaaten tatsächlich vergönnt. Die anderen beenden ihr Leben in Krankenhäusern (50%) und Pflegeheimen (30%).

Am Anfang des 20.Jahrhunderts starben noch 80% aller Menschen zu Hause. Wie es scheint, ist den Menschen unserer Zeit diese Art von Krisen außer Kontrolle geraten. Unser Umgang mit Sterben, Tod und Trauer ist im Verlauf zu früheren Zeiten „verwildert“. Eine Ahnung von dieser Verwilderung bekommen wir, wenn wir bedenken, dass über 50% aller Menschen in Krankenhäusern sterben. Dort aber lautet der gesellschaftlich verordnete Auftrag, das Sterben zu verhindern – möglicherweise sogar „um jeden Preis“. Ein Mensch, der an solch einem Ort stirbt, gerät in Gefahr, als so etwas wie ein „Betriebsunfall“ zu erscheinen. Er provoziert eine Situation, die es im Grunde genommen doch zu vermeiden gilt, und wenn dies nicht gelingt, so muss das verheimlicht werden.

Aber die „Ganzheit“ des Sterbens zu Hause ist in unserer Zeit schwer zu erreichen. Zwar gibt es eine ganze Reihe von Hilfen die diesen heilsamen Prozess der Heimkehr ermöglichen wollen. Oftmals fehlt ihnen jedoch das Wissen um den richtigen Weg.

Sterben zu Hause ist weder für jeden Menschen möglich noch richtig. Auch wenn wir es uns selbst noch so sehr wünschen, einen sterbenden nach Hause holen zu dürfen, so müssen wir doch die Realität akzeptieren, dass dies nicht in jedem Fall sinnvoll und möglich ist. Im Folgenden sind einige Voraussetzungen genannt, unter denen der Wunsch nach Heimkehr für einen sterbenden realisierbar ist:

- Der Sterbende hat selbst den Wunsch, zum Sterben nach Hause zu kommen.
- Der Sterbende weiß, dass er sterben wird, weil seine Erkrankung unheilbar geworden ist, und wünscht keine das Leben künstlich verlängernde Maßnahmen mehr, die klinischer Überwachung bedürfen (wie z.B. intravenöse Dauer- Infusionen, künstliche Beatmung o. Ä.), sondern nur noch lindernde Therapie und Pflege.
- Im Haushalt befindet sich eine Person, die die Verantwortung für die Versorgung übernimmt.
- Die Angehörigen sind nicht (mehr) in einem Zustand starken inneren Aufruhrs angesichts des bevorstehenden Todes.

Wenn diese Voraussetzungen gegeben sind, dann werden die Angehörigen auch die vielen heilsamen Vorzüge des Sterbens zu Hause erleben können:

---

<sup>2</sup> Student, J.C. et al. „Sterben Tod und Trauer, Herder Verlag 2004

- Der Sterbende kann sich auf heilsame Weise erwünscht fühlen.
- Menschen die zu Hause sterben, haben mehr Einfluss auf die Gestaltung und die Qualität ihrer letzten Lebensspanne.
- Die Angehörigen haben mehr Möglichkeiten zur selbständigen Verfügung über die Situation. Der Sterbende erfährt zu Hause mehr Achtung und bewahrt seine Würde.
- Die Angehörigen erfahren sich selbst als nützlich, hilfreich und notwendig.
- Der Sterbende und seine Familie können „normaler“, alltäglicher, vollständiger leben und sich gemeinsam innerlich auf das Sterben vorbereiten: Gefühle können freier und ungestörter ausgedrückt werden (Trauer ebenso wie Ärger, Schmerz, Liebe ...)

Die meisten Menschen haben keine Vorerfahrung von der letzten Phase des Lebens. Während der Sterbende sehr wohl spürt das er sterben wird, und sich auf seine Art akzeptierend oder aufbegehrend damit auseinandersetzt, können seine Angehörigen bemüht sein, ihm das, von dem sie wissen, dass es ihm bevorsteht, den Tod, zu „verheimlichen“. Die Kommunikation wird schwierig, Angehörige erleben sich als hilflos und ziehen sich vom Sterbenden zurück. Begleitung eines schwer kranken Menschen ist oft eine Überforderung für den einzelnen Angehörigen. Es ist wichtig für den einzelnen Angehörigen, in eine Gruppe eingebunden zu sein, die sich bei der Begleitung des Sterbenden gegenseitig stützt.<sup>2</sup>

Nur Angehörige, die darauf achten, entlastende und für sich selbst stabilisierende Umstände zu schaffen, haben langfristig genug Kraft, die Begleitung zu vollenden, ohne in hilfloser Überforderung zu versinken. Gehen sie längere Zeit über ihre Grenzen, so ist die Gefahr groß, dass sie ausbrennen.

Die Versorgung und emotionale Begleitung des Erkrankten bestimmen Ihren Alltag. Währenddessen kämpfen Sie auch mit Gedanken, die sich um den möglichen Abschied drehen und sind mit Verlustängsten belastet.

Viele Angehörige wachsen über sich selbst hinaus und erleben dadurch eine mitmenschliche Nähe, wie sie vorher nicht gefunden oder zugelassen werden konnte.

Der Weg bis dahin kann allerdings steinig und nicht geradlinig sein.

Der Erkrankte klagt an: „Warum gerade ich?“, „Warum gerade jetzt?“. Panik und die Bestürzung darüber, dass ihm die Lebenszeit geraubt worden ist, verwandeln sich in ohnmächtige Wut. Diese kann sich gegen Gott und auch gegen Helfer richten die mit ungerechtfertigter Kritik attackiert werden. Auch Neid gegenüber Freunden, Angehörigen und Helfern entlädt sich gelegentlich im Zorn. Durch die Angst und die ständige Ungewissheit, sowie die körperlichen Veränderungen und die oft Kräftezehrenden Therapien, die der Erkrankte bewältigen muss, liegen seine Nerven oft blank. Es ist wichtig, dass Sie Sich als Gesunder klar machen, dass der Patient auch das Gefühl ertragen muss, von der Hilfe anderer abhängig zu sein. Sie helfen dem Betroffenen, in dem sie seine Reaktionen aushalten und akzeptieren. Machen Sie Sich bewusst, dass Verdrängung normal ist.

<sup>2</sup> Student, J.C. et al. „Sterben Tod und Trauer, Herder Verlag 2004

Werden Sterbende von Gefühlen überflutet, müssen sie ihre Qual ausdrücken können und sollten nicht zurückgewiesen werden. Sie helfen indem sie zuhören, den Zorn und Neid verstehen und eingestehen, dass es Ihnen genauso gehen würde. Nehmen Sie eine nicht wertende, akzeptierende und einfühlsame Haltung ein, die das Angebot ausdrückt: „Ich begleite und unterstütze dich.“ Wenn Sie überfordert sind sagen Sie es ohne Vorwurf und nehmen Sie eine Auszeit. Lassen Sie auch ihre Trauer zu. Werden Sie offen für Aussprachen und unterstützen Sie den Erkrankten, wenn er versucht, seine letzten Angelegenheiten zu regeln. ([www.vzhh.de](http://www.vzhh.de))

## **2. Auf dem Weg zu einer palliativen Kultur**

Die Tatsache, dass wir immer länger leben, immer älter werden, ist zum größten Teil sozialen Fortschritten zu verdanken wie besserer Ernährung, gesünderem Wohnen, hygienischeren Lebensbedingungen u.ä. Schließlich ist auch das Gefühl der sozialen Sicherheit und Lebenszufriedenheit ein wesentlicher Faktor für mehr Gesundheit.

Die Medizin liefert natürlich auch einen Beitrag, z.B. in der Unfallchirurgie und der Zahnheilkunde. Wirklich wieder gesund machen, kann die moderne Medizin in den wenigsten Fällen. Aber sie kann in erheblichem Maße Einfluss auf den Verlauf von Krankheiten nehmen und den konkreten Todeszeitpunkt verschieben. Damit unterliegt heute – zugespitzt formuliert – das Sterben und der Tod in hohem Maße der Manipulierbarkeit der Medizin, während ihr Einfluss auf das gesunde Leben eher gering ist. Eine der Auswirkungen dieser Entwicklung besteht darin, dass das Sterben im Verlaufe des 20. Jahrhunderts nicht nur eine kurze Episode darstellt, sondern meist ein sehr lang gezogener, bisweilen quälender Prozess ist, der von vielen Menschen mehr gefürchtet wird als der Tod.

Wir fürchten die Einschränkungen, die uns am Ende unseres Lebens erwarten und wären am liebsten ein Leben lang jung und dynamisch. Und wir bemühen uns, all das, was uns an die Grenzen des Machbaren, an Altern, Sterben und Leid erinnert, aus unseren Blicken zu verbannen.

Die Medizin unserer Tage ist in der Regel männlich geprägt und wählt auf der Suche nach Erfolg aggressivere Behandlungsformen. Die „weibliche Medizin“ ist in Europa jahrhundertlang verschüttet gewesen. Sie zeigt sich in drei Elementen: Der Fähigkeit, dem kranken Menschen ganz nah zu sein und zu bleiben, obgleich das Angst macht; der Fähigkeit, mutig ganz genau hinzusehen, auch wenn Abstoßendes zu erkennen ist und schließlich im tiefsten Wissen darüber, wie Beschwerden, insbesondere Schmerzen, zu lindern sind.

Wieder lebendig geworden ist diese Form der Medizin in der zweiten Hälfte des vorigen Jahrhunderts durch das Wirken zweier bedeutender Frauen: Der britischen Ärztin Cicely Saunders (1918 – 2005) und der in den USA arbeitenden Schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (1926 – 2004). Beide haben auf sehr unterschiedliche Weise das angestoßen, was wir heute als Hospizbewegung bezeichnen und was für einen anderen, menschenwürdigen, vielleicht auch weiblichen Umgang mit sterbenskranken und trauernden Menschen steht. So eröffnete Cicely Saunders 1967 in London ein Haus speziell für Sterbende, lernte aber rasch, dass die Betroffenen es eigentlich vorzogen, zu Hause zu

sterben. Deshalb gründete sie wenig später einen ambulanten Betreuungsdienst, der nach kurzer Zeit schon weit mehr Menschen zu Hause versorgte, als in der stationären Ursprungseinrichtung.

Elisabeth Kübler-Ross stellte zu Beginn ihrer Tätigkeit den sterbenden Menschen ganz in den Focus ihrer Arbeit; sie lernte aber dabei, dass vor allem die Ängste der Helfenden und Angehörigen es waren, die einer menschenwürdigen Versorgung der Kranken im Wege standen und deshalb widmete sie später den größten Teil ihres Wirkens der Bildungsarbeit für Helferinnen und Helfer.

Wenn in Deutschland heute von Hospiz die Rede ist, denken nach wie vor die meisten Menschen an ein konkretes „Hospiz-Haus“. Tatsächlich überwiegen aber weltweit die ambulanten Angebote. Das macht auch Sinn, wenn man bedenkt, dass die meisten Menschen den Wunsch haben, zu Hause zu sterben.

Wenn wir herauszufinden versuchen, was die Gemeinsamkeit aller Arten von Hospizangeboten ist, dann treffen wir weltweit immer wieder auf fünf Grundelemente, die konstituierend für diese menschenwürdige Form der Unterstützung von Menschen in der letzten Lebenskrise sind:

### **Das erste Kennzeichen heißt: Der sterbende Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum des Dienstes.**

Es bedeutet, dass die Kontrolle über die Situation ganz bei den betroffenen liegt. Dies ist ein entscheidender Unterschied zu herkömmlichen Institutionen des Gesundheitswesens, die viel eher das Handeln nach abstrakten Therapiekonzepten oder Krankheitsvorstellungen ausrichten. – Nicht weniger wichtig ist jedoch (und auch dies ist ungewöhnlich für unser Gesundheitswesen), dass die Angehörigen in gleicher Weise bedacht werden, in dem Wissen, dass sie oftmals mehr leiden als die sterbenden Menschen selbst.

### **Zweites Kennzeichen: Der Gruppe der betroffenen steht ein interdisziplinäres Team zur Verfügung.**

Dieses besteht nicht nur aus medizinischem Personal, wie Ärzten und Pflegekräften, sondern bezieht weitere Berufsgruppen, insbesondere Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter und Seelsorgerinnen/Seelsorger ein. Denn Sterben ist keine Krankheit, sondern eine kritische Lebensphase, die allerdings oftmals mit Krankheit verbunden ist. Hieraus entstehen vielfältige Lebensbedürfnisse, denen nur durch ein Team begegnet werden kann, das hierfür gerüstet ist. – Die Teammitglieder haben aber nicht nur Aufgaben gegenüber der betroffenen Gruppe, sondern auch untereinander. Sie sollen sich so unterstützen, dass inneres Wachstum aller Teammitglieder gefördert und auf diese Weise dem burn out entgegengewirkt wird.

### **Drittes Kennzeichen: Die Einbeziehung freiwilliger Helferinnen und Helfer.**

Diese „Ehrenamtlichen“ werden im Hospiz nicht als Lückenbüßer missbraucht. Die freiwilligen Helferinnen und Helfer haben ganz eigenständige Aufgaben, indem sie zwar Alltägliches tun wie kochen, einkaufen, Kinder hüten, am Bett sitzen, reden, sich zur Verfügung stellen. Aber sie tun dies alles unter dem Aspekt des bevorstehenden Todes. Ihr

Ziel ist es, Sterbebegleitung zu einem Teil alltäglicher mitmenschlicher Begegnungen zu machen und damit der Integration des Sterbens in den Alltag zu dienen, Sterbenden und Trauernden die Teilhabe an der Gesellschaft (wieder) zu ermöglichen.

#### **Viertes Kennzeichen: Gute Kenntnisse in der Symptomkontrolle.**

Hier geht es insbesondere (aber nicht nur) um die Schmerztherapie. Auf dem Gebiet der Schmerztherapie hat die Hospizbewegung in den Jahrzehnten ihres Bestehens Bemerkenswertes geleistet und erhebliche Verbesserungen herbeigeführt. Sie hat damit der Tatsache Rechnung getragen, dass es zu den größten Ängsten sterbender Menschen gehört, unter Schmerzen leiden zu müssen. Dabei geht es nicht nur um medikamentöse Strategien, sondern ebenso um die Berücksichtigung der übrigen Dimensionen menschlicher Existenz. – Hier geht es also entscheidend um *Lebensqualität* nicht *Lebensquantität*, es geht um „care not cure“.

#### **Fünftes Kennzeichen eines Hospizkonzeptes ist die Kontinuität der Fürsorge für die betroffene Gruppe.**

Dies bedeutet vor allem, dass ein Hospizdienst rund um die Uhr erreichbar sein muss. Leider geschieht es heute immer wieder, dass Menschen kurz vor ihrem Tode noch in die Klinik eingewiesen werden, weil dieser Typus von Hilfe fehlt. Krisen im körperlichen und seelischen Bereich sind nicht an Dienstzeiten gebunden! Nicht selten fühlen sich Familien gerade in den frühen Morgenstunden oder nachts mit ihren Problemen derart allein gelassen, dass sie keinen anderen Ausweg mehr wissen, als einer Einweisung des Patienten in die Klinik zuzustimmen. Dem kann ein Hospizdienst, der rund um die Uhr erreichbar ist, oftmals schon mit geringem Aufwand per Telefon entgegenwirken. – Kontinuität der Fürsorge hat aber noch einen weiteren Aspekt: Sie bedeutet, dass die Begleitung einer Familie nicht mit dem Tod des Erkrankten beendet wird. Gerade diejenige Person des Teams, die besonders engen Kontakt zu den Angehörigen hatte, sollte den Hinterbliebenen auch weiterhin zur Verfügung stehen. Trauer ist ohnedies eine besonders krankheitsbelastete Phase des Lebens. Gute Trauerbegleitung kann diese gesundheitlichen Risiken mindern und dazu beitragen, dass die Hinterbliebenen ohne zusätzliche körperliche und seelische Schäden die Zeit nach dem Tod eines Menschen überstehen.

Diese fünf Kennzeichen orientieren sich eher am Handlungsbedarf als an formalen Strukturen. Sie zeigen, was Hospizarbeit leistet, um Menschen ein Sterben in einer Geborgenheit zu ermöglichen, die Hoffnung gibt. Dieses Handlungsprinzip trägt einen Namen: **Palliativ Care**. Der Begriff Palliativ Care ist eine Mischung aus englisch mit lateinischen Wurzeln und ist nur schwer angemessen zu übersetzen. Am ehesten trifft es vielleicht die Umschreibung: „liebvoll- schützen umhüllen“.

Die Weltgesundheitsorganisation beschreibt Palliativ Care als einen „Handlungsansatz, der die Lebensqualität von jenen Patienten und ihren Familien verbessert, die sich mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sehen und den daraus erwachsenden Problemen. Dieser Handlungsansatz will Leiden verhüten oder zumindest lindern. Dazu werden Schmerzen und andere Probleme (seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig wahrgenommen und sorgsam abgeklärt“.

Die besondere Art der Unterstützung ist nicht nur für Menschen am Ende ihres Lebens geeignet, sondern nützt allen Menschen, die direkt oder indirekt durch schwere Krankheit betroffen sind.

Die oben angegebene Definition von Palliativ Care macht aber auch erkennbar, dass diese Form der Fürsorge (anders als die klassische Hospizarbeit) schon zu einem sehr frühen Zeitpunkt einer schweren Erkrankung einsetzen kann und soll. Sie kommt also bereits jenen zugute, die eben erst von einer schweren Erkrankung erfahren haben und dadurch in eine Krise geraten sind.

Bislang wird Palliativ Care in Deutschland in erster Linie in den klassischen Hospizeinrichtungen angeboten. Palliativ Care sollte zu einem Unterstützungsangebot werden, das auch in allen herkömmlichen Institutionen des Gesundheitswesens realisiert wird: im Pflegeheim ebenso wie im Krankenhaus und in den ambulanten Pflegediensten.

Dabei kommt es keineswegs auf Perfektion an. Jeder Schritt zu mehr Menschlichkeit im Umgang mit Sterbenskranken und deren Angehörigen ist ein Schritt in die richtige Richtung.

Das klingt einfach und einleuchtend. Was aber hindert daran, es auch zu realisieren? Ein wesentlicher Grund dafür ist in der Tatsache zu suchen, dass Sterben, Tod und Trauer auch bei erfahrenen Helfern erhebliche Ängste auslösen.

Damit sind wir beim Kernstück aller palliativen Konzepte angekommen: Fürsorglich mit anderen Menschen umzugehen, verlangt in erster Linie Fürsorglichkeit für uns, die Helfenden selbst. Solche Fürsorglichkeit heißt, sich offen und weich zu machen für die Nöte anderer und die daraus erwachsenden Ängste zu spüren und sich ihnen zu stellen. Es heißt aber zugleich auch, sich auf diese Aufgabe in einer Weise vorzubereiten, die die inneren Kräfte mobilisiert, unsere Tragfähigkeit stärkt. Ein hilfreicher Umgang mit Menschen in extremen Lebenssituationen mutet uns also etwas zu. Es kommt darauf an, dass wir uns dieser Zumutung stellen.

Blicken wir also noch einmal auf die Frage, was es bedeutet, das Konzept der Palliativ Care für den Umgang mit Menschen in Lebenskrisen – nicht nur am Ende des Lebens – anzuwenden. Es sind drei Aufgaben, denen wir uns hierbei selbst stellen müssen:

1. Wissen zu haben oder es zu erwerben.
2. Die Perspektive des Kranken einzunehmen statt aus mitleidiger Außenperspektive zu schauen. Und schließlich:
3. Die Angst zu bewältigen, indem wir die Angst anerkennen; uns erlauben, mit ihr vertraut zu werden und ihr schließlich einen Platz zuweisen, von dem aus sie uns nicht mehr beherrschen vermag.

Das ist eine wichtige Aufgabe für jeden Menschen, der Wert auf respektvolle Begegnung mit anderen Menschen legt – solchen mit wenigen ebenso wie solchen mit zahlreichen Beeinträchtigungen. Es ist zugleich eine Aufgabe, die uns hilft, unser eigenes Leben mit größerem Vertrauen zu genießen und dazu beiträgt, dass wir auch das Leben in Beeinträchtigung Wert schätzen und dazu beitragen, es lebenswert zu gestalten. Dies ist

besonders wichtig in einer alternden Gesellschaft wie der unseren. Das Leben in einer solchen Gesellschaft verlangt von uns, uns auf die Begegnung mit Menschen mit vielfältigen Beeinträchtigungen einzustellen.

Damit wird der Weg gebahnt für eine Palliative Kultur, nicht nur in den bestehenden Institutionen wie Hospizen, Pflegeheimen und Krankenhäusern, sondern auch in unserem Alltag. Denn diese Haltung ist es, die uns nicht nur im Umgang mit kranken Menschen hilft, sondern uns auch eine respektvolle Gestaltung der Beziehung zu anderen als fremd erlebten Personen in unserer Umgebung ermöglicht. Sie ermöglicht uns, andere anzuerkennen und wertzuschätzen – mögen sie eine andere Hautfarbe, andere Sprache, andere Kultur, andere Fähigkeiten und Unfähigkeiten haben als wir selbst.<sup>3</sup>

Der natürliche Umgang mit dem Tod als Teil unseres Lebens, der jeden Tag eintreten kann, ist nicht fiktiv und spektakulär, aber durch seine unausweichliche Realität für viele Menschen sehr bedrohlich.

Angehörige sind schon belastet durch die Situation, in welcher sich der Patient befindet, und durch die Symptome an denen er leidet (Schmerzen, Atemnot etc.).

Angehörige die einen schwerkranken Menschen pflegen, sehen unter Umständen ihre eigene Zeit verrinnen, ihre geschmiedeten Pläne lösen sich in nichts auf, was zu Wut, Aggression und Verzweiflung gegen sich selbst oder all diejenigen (Geschwister; Nachbarn, Freunde) führen kann, welche ihre Zeit freier planen können, oder aber auch gegen den pflegebedürftigen Menschen selbst. Gleichzeitig werden sie von Schuldgefühlen geplagt: Der kranke, pflegebedürftige Mensch kann ja nichts dafür.

Pflegende Angehörige kommen oft Wochenlang kaum aus der Wohnung, außer für rasche Einkäufe, Arztbesuche etc. Gerade hier wird die Pflege noch viel stärker zur Lebensform. Dieses Angebundensein hat auch einen psychischen Aspekt. Es fällt den Betreuenden schwer, abzuschalten, selbst wenn sie einmal die Gelegenheit dazu haben, für Tage oder Wochen Urlaub zu machen.

Wenn die Beziehung zwischen Patient – Angehörige – Pflegefachperson nicht bewusst aufgebaut wird, wird eine wichtige Grundregel des sozialen Systems verletzt, was trotz guter Absichten zu Vertrauensstörungen bei Angehörigen führen kann.

Darüber hinaus soll bezüglich „Mitgefühl unterdrücken und emotionale Distanz wahren“ ein Umdenken stattfinden. Es soll Pflegefachpersonen erlaubt sein, die eigenen Gefühle gegenüber den Patienten und Angehörigen zu zeigen.

### **3. Informationen**

Gerade um sich in der fremden Umgebung (z.B. Krankenhaus) zurecht zu finden und um sich einen Eindruck vom Zustand ihres erkrankten Familienmitglieds machen zu können, benötigen Angehörige Informationen.

---

<sup>3</sup> Klie T und Student, J.C. „Sterben in Würde“ 2007 S. 138 -172

Wichtig sind klare Aussagen und Aufklärung wie z.B. was ein terminales Rasseln ist. Themen wie lebenserhaltende Maßnahmen und die Prognose des Patienten dazu, wie er vermutlich sterben wird, sollen angesprochen werden.

Bei den Informationen soll jeweils darauf geachtet werden, dass eine eindeutige Sprache verwendet wird, die möglichst frei von medizinischer Fachterminologie ist.

Ein Auslassen oder Ignorieren des Informationsbedürfnisses der Angehörigen hat Auswirkungen auf deren Befinden. So können unzureichende Information und Aufklärung bei den Angehörigen die Angst fördern und zu Misstrauen führen, bis zum Gefühl der Macht der Pflegenden ausgeliefert zu sein.

Ein Gespräch mit den Angehörigen kann ihnen helfen, die Krisensituation, in welcher sie sich befinden, besser zu begreifen, zu verarbeiten sowie besser zu bewältigen. Ebenfalls vermittelt es ihnen ein Gefühl von beachtet werden und in den Pflegeprozess mit einbezogen zu sein.

### **3.1 Unterstützungen**

Eine Tatsache ist, dass die Betreuung und –Begleitung eines Schwerkranken eine intensive und anspruchsvolle pflegerische Leistung ist. Die Angehörigen brauchen Nähe, Wärme, Unterstützung und geduldige Gesprächspartner.

Die Angehörigen des Patienten stellen einen höchst einflussreichen Teil seiner Umwelt dar, da sie ihn länger und besser kennen als die professionellen Helfer. Sie bilden mit ihm das systemische Gleichgewicht – eine Einheit.

Angehörige verdienen Wertschätzung, denn sie sind kompetente Partner des Patienten.

Es ist nicht nur der Patient von Krankheit betroffen, sondern auch die Person des Bezugssystems.

Bleiben die Angehörigen im Prozess der Pflege unberücksichtigt, ist diese oft weniger effizient und effektiv.

Es sollte selbstverständlich sein, dass Angehörige jederzeit Zugang zu ihrem Sterbenskranken haben.

### **3.2 Zuwendungen**

Nur selten wird nach dem persönlichen Befinden der Angehörigen gefragt: „Wie geht es Ihnen?“ Gerade in dieser schwierigen Zeit können Angehörige von schwerkranken und sterbenden Menschen sehr bedürftig und verletzlich sein. Eine Frage nach dem persönlichen Befinden wird hier als wohltuend empfunden.

Für die Angehörigen ergeben sich durch eine schwere, chronische Krankheit in einer Situation, wo keine Aussicht auf Heilung mehr besteht, Veränderungen in verschiedenen Bereichen des Lebens. Diese können sich auf alle Aspekte der Identität beziehen. Eine Betreuungsaufgabe kann zu verminderten sozialen Kontakten führen, und durch die Mehrfachbelastung besteht die Gefahr, dass Angehörige Erschöpfungszustände erleben.

Positiv kann sein, dass durch eine gegenseitige Anteilnahme und Zusammenarbeit ein größerer Familienzusammenhalt entsteht, ja sogar, dass Kontakte neu entstehen. Angehörige befinden sich auf einer Gratwanderung zwischen Dasein für den kranken Menschen und ihrer eigenen Lebensaufgabe. Eigene Bedürfnisse geraten in den Hintergrund und werden kaum mehr befriedigt. Angehörige getrauen sich oft nicht auszusprechen, dass sie wünschen, Teile der Normalität im sozialen Raum (Arbeit, Veranstaltungen, Freundeskreis) aufrecht zu erhalten. Wenn im Laufe der Erkrankung die Hoffnung auf Heilung zunehmend schwindet, werden verschiedenste Gefühle ausgelöst- Trauer, Enttäuschung, Wut, Angst vor Alleinsein und Angst vor Überforderung durch pflegerische Aufgaben. Angehörige beschäftigen sich auch mit Fragen, die den Sinn des eigenen Lebens, den Sinn von Leiden und Sterben betreffen, sowie das Leben ohne den erkrankten Menschen (Meine persönlichen Erfahrungen).

Offene Gespräche bewirken auf beiden Seiten Klarheit und Erleichterung. Bedürfnisse und Schwierigkeiten der Angehörigen geraten in Vergessenheit. Auch sie befinden sich in einer Krisensituation und durchlaufen verschiedene Stufen in der Verarbeitung. Positiv kann sein, traurige Gefühle miteinander zu teilen, einen bewussten Abschied zu gestalten, den Rückblick auf das gelebte Leben zu teilen. Insgesamt schwierig kann für Angehörige sein, wenn sie ein schlechtes Gewissen oder Schuldgefühle gegenüber dem sterbenden Menschen empfinden. Hilfreich kann sein wenn Angehörige in der schwierigen Situation eine Herausforderung zur persönlichen Entwicklung entdecken oder einen tieferen Sinn sehen. Die multidisziplinäre Zusammenarbeit und der gegenseitige Austausch sind von großer Wichtigkeit, ebenso das Ansprechen von Erwartungen und Bedürfnissen.

### **Unterstützungsmöglichkeiten:**

Konzepte für den Einbezug und die Begleitung von Angehörigen müssen diese Doppelrolle – Mitbetroffene – Mitbetreuende – berücksichtigen. Die Unterstützung im multidisziplinären Team erfordert einerseits Wissen, andererseits Einfühlungsvermögen in die spezifische Situation der Angehörigen. Für Angehörige ist es hilfreich, konkrete Informationen zur Situation zu erhalten, sowie Anregungen zum Umgang mit dem erkrankten Menschen. Wenn jemand sich z.B. verbal kaum noch äußern kann, sind Angehörige darauf angewiesen zu erfahren, wie sie noch kommunizieren könnten. Die Information, dass jemand noch hört, sich aber vielleicht nicht mehr mitteilen kann, ist von großer Wichtigkeit.

Auch im Umgang mit den vorhandenen Gefühlen sind Angehörige für Unterstützung dankbar. Hilfe bei der Bewältigung im emotionalen Bereich umfasst Interesse und verständnisvolle Zuwendung. Es ist für sie wertvoll zu erleben, dass sie sich über ihre Situation äußern können und ihnen wertfrei zugehört wird. Im Verlaufe eines einfühlsamen Gespräches kann auch auf weitere Unterstützungsmöglichkeiten hingewiesen werden oder gesagt werden, wie wichtig es ist, eigene Bedürfnisse zu erfüllen, sich abzugrenzen. Ein Gespräch über die eigenen Bewältigungsmöglichkeiten kann dazu beitragen, dass Angehörige über lange Zeit fähig bleiben, Betreuungsaufgaben zu übernehmen. Hilfreich ist häufig auch, gegenseitiges Verständnis in der Familie zu fördern und dadurch die Kommunikation zu ermöglichen oder anzuregen.

Je nachdem, wo der erkrankte Mensch betreut wird, ist auch die Unterstützung für die Angehörigen unterschiedlich. In der Regel ist das persönliche Umfeld der Angehörigen, die wichtigste Quelle für Entlastung und Unterstützung. Das soziale Netz ist also von großer Bedeutung. Dann sind der betreuende Arzt, die involvierten Pflegepersonen als Vertrauenspersonen im medizinisch/pflegerischen Bereich von Wichtigkeit. Ebenso können Nachbarn oder freiwillige Helferinnen eine wertvolle Hilfe sein. Auch die Seelsorge, spezifische Patientenselbsthilfvereinigungen oder gemeinnützige Dienstleistungsorganisationen wie die Alzheimervereinigung, die Krebsliga kommen zu Unterstützung von Angehörigen in Frage. Beim Wunsch nach Bearbeitung von Lebensthemen ist der Hinweis auf Psychotherapie sinnvoll.

Oft brauchen Angehörige jemanden, der sie wohlwollend motiviert weitere Hilfestellungen zu beanspruchen und eigene Bedürfnisse, so individuell diese auch seien, ernst zu nehmen.

**Wichtig ist, dass Angehörige Anerkennung erhalten, für all das, was sie oft aus ihrer Sicht so selbstverständlich einfach erledigen und bewältigen. Professionelle müssen dieser Leistung Beachtung schenken. ([www.supervision-dietrich.ch](http://www.supervision-dietrich.ch))**

#### **4. Häufige Ängste Angehöriger**

##### **4.1 Ängste vor der Ungewissheit**

„Was wird noch alles auf uns zukommen?“

Da das Sterben größtenteils in Institutionen stattfindet, haben viele Angehörige keine Kenntnisse über Alltags- und Verhaltensmuster bei der Betreuung sterbender Menschen. Hier ist es sehr wichtig, die Ängste und Fragen der Angehörigen ernst zu nehmen und ihnen jeweils die pflegerischen Handlungen zu erklären.

##### **4.2 Ängste vor Leiden und Schmerzen**

„Am schlimmsten ist, dass sie mir so Leid tut.“ „Wird sie Schmerzen haben?“

Es ist sehr belastend, einen geliebten Menschen leiden sehen zu müssen und nichts zur Entlastung beitragen zu können. Angst vor Schmerzen ist hierbei eine sehr zentrale Angst der Angehörigen.

Sehr wichtig ist hier eine Aufklärung über die Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie mit dem Ziel, alles daran zu setzen, eine möglichst schmerzfreie Situation für den Patienten zu erlangen.

Ein Formulierungsbeispiel kann sein: „Wir sind bemüht um eine gute Symptomkontrolle und legen den Schwerpunkt auf eine Linderung belastender Beschwerden.“

##### **4.3 Ängste vor Verlusten**

„Ich verliere nicht nur meinen Mann. In meinem Leben wird nichts mehr so sein wie davor!“ Einen nahe stehenden Menschen zu verlieren, bedeutet in der Regel immer einen schmerzlichen Verlust erleben zu müssen. Hier können pflegende Betreuungspersonen

unterstützend wirken, in dem sie mithelfen, eine Kommunikation mit den betroffenen Personen aufrecht zu halten oder diese in Gang zu setzen. Wichtig ist hierbei, dass Angehörige eine Möglichkeit haben sollen, Gefühle zulassen und ausdrücken zu können, um sich innerlich auf das Sterben vorbereiten zu können und damit der Verlustangst schrittweise näher zu gelangen und sie zu verkleinern.

#### **4.4 Ängste vor dem Versagen oder davor, etwas Wesentliches versäumt zu haben**

„Wenn ich mehr gedrängt hätte, dass sie zum Arzt geht, wäre die Erkrankung vielleicht noch heilbar gewesen.“ Viele Angehörige quälen sich mit dem subjektiven Gefühl, Wichtiges versäumt zu haben und eventuell nicht alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft zu haben.

### **5. Räumlich allgemein**

Geeignete Räume zu Pflege Schwerkranker sind Palliativstation oder Hospiz. Der beste Platz ist jedoch zu Hause in der gewohnten, vertrauten Umgebung, sowohl für den Betroffenen als auch in besonderem Masse für die Angehörigen und Betreuenden.

In der häuslichen Umgebung kann wie nirgends sonst die Intimsphäre gewahrt, und eine Pflege geleistet werden, die in Einrichtungen mit den derzeitigen katastrophalen Personalschlüsseln nicht möglich ist. Intensive Gespräche, Emotionen, Gefühle etc. können hier eher zugelassen werden als z.B. in einem Krankenhaus mit Bettnachbarn, deren Besucher, der Putzfrau und anderen störenden Einflüssen (Meine persönlichen Erfahrungen).

Dazu gehört auf jeden Fall der Aufbau eines Netzes aus spezialisierten Professionellen, Unterstützern aus dem Bekanntenkreis und ehrenamtlichen Helfern. Holen sie sich rechtzeitig Hilfe! Nur so stellen sie sicher, dass sie nicht aus der Situation der totalen Überforderung Entscheidungen treffen, sondern gezielt und besonnen unter den Anbietern eine Auswahl treffen.

Gebraucht wird manchmal auch die spontane Hilfe, auf die Angehörige zurückgreifen können. Auch gelegentliche Nachtwachen können zu ihrer Entlastung dringend erforderlich werden, wenn sie nächtelang nicht mehr durchschlafen können. Besprechen sie einen Notfallplan mit ihren Helfern.

Sie als Angehöriger eines schwer kranken Menschen möchten seinem Wunsch entsprechend ihm ermöglichen, bis zum Lebensende zu Hause zu bleiben. Soll dieses gelingen, so ist das erste, das Sie beherzigen sollten – so paradox es auch klingt – an sich selber zu denken.  
([www.vzhh.de](http://www.vzhh.de))

#### **5.1 Krankenhaus**

Leider werden im Pflegealltag die Angehörigen von der Pflegefachperson bei einer Pflegeverrichtung am Patienten noch immer aus dem Zimmer geschickt.

Es gibt drei Aspekte, weshalb es sinnvoll ist, die Angehörigen nicht aus dem Raum zu schicken, damit sie selber entscheiden können, ob sie bestimmte Pflegemaßnahmen sehen möchten:

a: kann die Zeit, die von der Pflegefachperson im Zimmer verbracht wird, für den Umgang mit dem Patienten als auch für die Interaktion mit den Angehörigen genutzt werden.

b: Können Pflegekräfte durch die Kommunikation mit den Angehörigen zusätzlich wichtige Informationen gewinnen, welche ihnen bei der Pflege des Patienten von Nutzen sein können.

c: Können Angehörige sich so davon überzeugen, dass der Patient gut aufgehoben ist und als Mensch behandelt wird, was für eine gute Vertrauensbasis vorteilhaft ist.

Ein wichtiger Aspekt ist also auch, dass dem Gespräch mit Angehörigen von Seiten des Pflegepersonals ein gewisser Wert und Wichtigkeit beigemessen wird.

Hierbei bedarf es spezielle Kenntnisse und Fertigkeiten von den Pflegefachpersonen. „Bleiben die Angehörigen im Prozess der Pflege unberücksichtigt, ist diese oft weniger effizient und effektiv.“<sup>4</sup>

Die Zusammenarbeit steht in der Palliativmedizin an erster Stelle. Daher ist es sinnvoll auf bereits vorhandene vernetzte Anbieter zurückzugreifen. Klären sie, welche Ansprechpartner im Krankenhaus für den weiterbehandelnden Hausarzt und den Pflegedienst zur Verfügung stehen. Sorgen sie dafür, dass der Pflegedienst und der Hausarzt, (wünschenswert ein Palliativmediziner), sich kennen lernen und Absprachen treffen.

Die Überleitung vom Krankenhaus nach Hause verläuft nicht immer reibungslos. Problemen können Sie vorbeugen, wenn Sie sich rechtzeitig von dem Sozialdienst des Krankenhauses beraten lassen. Bitten Sie auch den Pflegedienst um einen Kranken - Hausbesuch. Dort kann sich der Pflegedienstmitarbeiter am ehesten einen Überblick über den benötigten Bedarf und die notwendigen Pflegehilfsmittel verschaffen. Wenn der Entlassungstag feststeht, sollten Sie sofort einen zeitnahen Hausbesuch mit dem behandelnden Arzt vereinbaren. Achten Sie darauf, dass Sie genug Medikamente mit nach Hause bekommen, dass die Pflegeüberleitung und der Arztbrief geschrieben und an die Behandler gefaxt oder Ihnen mitgegeben werden, damit die Versorgung nahtlos gewährleistet ist.

## **5.2 Kurzzeitpflege und Pflegeheime**

Sind die Angehörigen sehr erschöpft, kann der vorübergehende Aufenthalt in einer stationären Kurzzeitpflegeeinrichtung angedacht werden. Hier können Sie jedoch in der Regel nicht auf eine Palliative Versorgung hoffen. Auch für Angehörige wird dort keine psychosoziale Unterstützung zur Verfügung stehen. Deshalb empfehlen wir Ihnen zu prüfen, ob nicht eine vorübergehende Aufnahme in einem Hospiz besser geeignet ist, die Bedürfnisse aller zu erfüllen. Der Aufenthalt in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung kann notwendig sein, wenn Sie die Zeit, bis Sie einen Platz im Hospiz erhalten können, überbrücken müssen.

---

<sup>4</sup> Stuedter, Elke (2004): Angehörigenintegration in der Pflege, Krankenpflege, 8/ 2004, . S. 27.

**Jede räumliche Veränderung muss bewältigt werden und kostet Kraft. Durch eine rechtzeitige Anmeldung in einem Hospiz vermeiden Sie belastende Umwege über Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen!**

### **5.3 Palliativstation**

Die Stationen sind meist klein und haben eine familiäre Atmosphäre, in der auch die Angehörigen mitbetreut werden. Die Unterbringung geschieht oft in einem Einbettzimmer, in dem Angehörige mit übernachten können. Ist der Zustand eines Patienten sehr schlecht und steht kein Hospizplatz zur Verfügung, können Patienten hier individuell und liebevoll bis zu ihrem Tod begleitet werden.

### **5.4 Hospiz**

Viele Hospizgäste und ihre Angehörigen sind erstaunt, wenn sie feststellen, wie lebendig und einfühlsam das Leben in einem Hospiz gestaltet ist. Eine Krankenhausatmosphäre werden Sie in einem Hospiz nicht vorfinden. Hospize sind überwiegend gastlich gestaltet. Die Unterbringung erfolgt in Einzelzimmern, die von den Gästen selbst gestaltet werden können. Es gibt Gemeinschaftsräume, so dass ein Miteinander möglich ist. Auf Wunsch können Angehörige im Hospiz übernachten und werden an der Pflege beteiligt. Meist ist es möglich ein Beistellbett zu bekommen. Manche Hospize haben auch Angehörigenzimmer, in denen Angehörige übernachten oder sich ausruhen können. Häufig können sogar Haustiere aufgenommen werden.

Sie können bis zu Ihrem Ableben im Hospiz verbleiben. Verändern sich Ihre gesundheitlichen oder häuslichen Voraussetzungen zum Positiven, so können Sie natürlich jederzeit wieder nach Hause oder in eine andere geeignetere Wohnmöglichkeit umziehen. ([www.vzhh.de](http://www.vzhh.de))

### **6. Hausarzt**

Die Ausbildung von Ärzten sieht Gesprächsführung und Sterbebegleitung nicht zwingend vor. Auch sehen manche Ärzte im Tod eines Patienten ihr persönliches Versagen und können sich nur schwer auf eine palliativmedizinische Herangehensweise einlassen. So ist es keine Selbstverständlichkeit, sondern eine Frage der persönlichen Reife oder des persönlichen Engagements, ob ein Arzt einen einfühlsamen und fachlich geschulten Umgang mit leidvollen Erfahrungen anderer zeigt.

Fragen Sie auf Palliativstationen, bei spezialisierten Pflegediensten oder bei Onkologen, Schmerztherapeuten und Palliativmedizinern nach Adressen von geeigneten Ärzten und Pflegediensten. Sie wissen am ehesten, welche Anbieter sich einen guten Namen gemacht haben. Wenn diese sich zieren eine „Empfehlung“ auszusprechen, fragen Sie, mit wem sie zusammenarbeiten, oder welchen Pflegedienst bzw. Arzt die Befragten ganz persönlich für Ihre Angehörigen auswählen würden.

Bevor Sie sich für einen Arzt entscheiden, sollten Sie ihn persönlich „in Augenschein“ genommen haben. Günstig ist es natürlich wenn der bereits vertraute Hausarzt in der Lage ist, menschlich und medizinisch am Lebensende zu begleiten. Sind Sie nicht ganz sicher wie tragfähig die Beziehung ist, wechseln Sie lieber zeitig den Arzt. Zu einem späteren Zeitpunkt kann ein Arztwechsel sehr belastend sein.

In jedem Fall sollte der Arzt Ihrer Wahl folgendes leisten können:

Sie brauchen die zuverlässige Zusage, dass der Arzt jederzeit für Sie erreichbar ist und auch Hausbesuche leistet. Stellen Sie durch Ihre Nachfrage eine Regelung für die Vertretung im Urlaubs- oder Krankheitsfall sicher. Leider kommt es vor, dass Ärzte Zusagen machen, die sie dann auf Grund von Arbeitsüberlastungen oder fachlicher Überforderung nicht einhalten können. Fragen Sie nach ob er regelrecht Sterbebegleitung anbietet und welche Erfahrungen er damit gemacht hat.

Ist der Hausarzt mit der Schmerztherapie nicht vollständig vertraut, muss er eng mit Schmerztherapeuten oder Palliativmedizinern zusammenarbeiten. Manche Fachabteilungen in Krankenhäusern, am ehesten dort wo Palliativstationen sind, sind auch bereit, Hausärzte oder Pflegedienste zu beraten. Auch an jeder Universität stehen Beratungsdienste für Ärzte zur Verfügung. In jedem Fall sollte Ihr Arzt über Rezeptvordrucke zur Verordnung von Betäubungsmitteln verfügen. Verweigert Ihr Arzt die Erhöhung der Schmerzmittelgabe trotz anhaltender Beschwerden, ist es in jedem Fall ratsam, sich eine zweite Meinung einzuholen und ggf. den Arzt zu wechseln. ([www.vzhh.de](http://www.vzhh.de))

## **7. Pflegedienst**

Folgendes können Sie bedenken, nachfragen und klären:

Der Pflegedienst ihrer Wahl sollte die Schmerztherapie und die Portpflege beherrschen. (Ein Port ist ein venöser Zugang, um Injektionen und Infusionen dauerhaft geben zu können). Außerdem sollte er sich mit künstlicher Ernährung auskennen und arbeitet im Idealfall mit einem Ernährungsberater zusammen. Der Pflegedienst sollte in seiner nächtlichen Rufbereitschaft nur examinierte Pflegekräfte einsetzen, die auch in der Lage sind, Sie bei Notfällen zu beraten und Ihnen zu helfen. Damit Pflegekräfte nicht mit eigenen Ohnmachtsgefühlen überflutet werden, brauchen sie eine Möglichkeit, Konflikte und Belastungen bearbeiten zu können. Spezialisierte Pflegedienste bieten beispielsweise Fortbildungen und entlastende Gespräche, so genannte Supervisionen, für ihre Mitarbeiter an.

Schließlich sollte das Verhältnis mit dem Pflegedienst so gut sein, dass Sie Unstimmigkeiten ansprechen und klären mögen. Sie leben in einer emotional aufwühlenden und belasteten Zeit. Da kann es mit Helfern die bei Ihnen ein- und ausgehen schon einmal zu Konflikten kommen. Erfahrene Pflegedienste teilen ihren Kunden einen Ansprechpartner oder einen Weg mit, der im Beschwerde- oder Konfliktfall zur Verfügung steht.

## **8. Gut Vorbereitet für den Notfall**

In der Aufregung eines Notfalls werden Selbstverständlichkeiten manchmal nicht mehr erinnert. Schreiben Sie daher einen Notfallplan auf, der die Telefonnummern, Adressen und

Erreichbarkeiten der behandelnden Ärzte, des Pflegedienstes, der Helfer, des Notarztes und des Rettungswagens enthält und hängen Sie ihn gut sichtbar auf! (Ein guter Pflegedienst übernimmt diese Aufgabe, da es schon Vorlagen und Erfahrungen gibt die Sie nicht haben können.) Denken Sie daran, Änderungen von wichtigen Informationen auf dem Notfallplan vorzunehmen! Eine Patientenverfügung sollte neben dem Notfallplan immer griffbereit und gut sichtbar sein.

Aus dem Unvermögen, die Situation richtig einzuschätzen, rufen Angehörige im Sterbeprozess häufig den Notarzt hinzu. Doch wenn dieser den Patienten nicht kennt und keine Anweisungen des behandelnden Arztes und keine Patientenverfügung vorfindet, fühlt er sich nicht in der Lage, die Verantwortung für eine rein Palliative Maßnahme zu übernehmen und veranlasst eine Krankenseinweisung. ([www.vzhh.de](http://www.vzhh.de))

## **9. Körperlich / Seelisch**

Die Veränderungen mit denen Angehörige konfrontiert werden sind auch abhängig von der Phase der Krankheit des Betroffenen. Der erkrankte Mensch verändert sich äußerlich, jedoch auch in seinen geistigen und psychischen Fähigkeiten.

Beispiel: Ein vorher autoritärer, noch selbständiger Vater wird zu einem pflegebedürftigen, abhängigen Mann, der oft weinend oder schlafend in seinem Rollstuhl sitzt. Angehörige finden sich dann einer veränderten, ihnen fremden Person gegenüber und fühlen sich hilflos im Umgang mit ihr.

Körperliche Beschwerden (z.B. Operationen, Lähmungen, Abmagerung, Gehunfähigkeit) führen zu einem anderen Aussehen des Menschen. Damit müssen sich Angehörige auseinandersetzen. Schmerzen, Schlaflosigkeit, Sprachbehinderungen, Gefühlsschwankungen, Gereiztheit, Aggressionen des Erkrankten Menschen, beeinträchtigen sein Verhalten, seine Belastbarkeit und stellen dadurch für Angehörige eine große Herausforderung dar.

Angehörige übernehmen oft vermehrt Verantwortung für den Kranken und ihr Alltag verändert sich unweigerlich auch durch die Übernahme von zusätzlichen Aufgaben. Angehörige möchten rücksichtsvoll sein und mit Verständnis den erkrankten Menschen schonen. Sie versetzen sich oft stark in die Situation des Erkrankten und möchten helfen, unterstützen soweit ihnen dies möglich ist. Dies kann auch eine klare Überforderung der Angehörigen darstellen. Es ist naheliegend, dass jeder Mensch in einer solchen Situation überlegt was für ihn gut wäre und dies dann auf den ihm nahe stehenden Menschen überträgt. Doch die Bedürfnisse sind oft völlig unterschiedlich.

Es besteht also die Gefahr dass erkrankte sterbende Menschen zu etwas gedrängt werden, was ihnen nicht wichtig ist. ([www.supervision-dietrich.ch](http://www.supervision-dietrich.ch))

Es ist unerlässlich für ehrenamtliche Helfer möglichst Achtsam zu sein. Diese Achtsamkeit ist sowohl für den Patienten als auch für den Angehörigen von großer Bedeutung. Durch den achtsamen Umgang vermitteln die Helfer und Pflegekräfte ihr Interesse an den Belangen der jeweiligen Situation. Wenn die Helfer aus Egoismus und Eigennutz einen kranken Menschen

und dessen Angehörige begleiten wird dies sehr bald sichtbar und ist dann eher eine Belastung für die Beteiligten als dass eine Entlastung möglich ist. Wenn Helfer achtsam sind können sie aus der Begleitung eines schwerkranken Menschen und dessen Angehörigen sehr viel bekommen. Wenn Gegeben wird darf auch genommen werden (Aus meinen eigenen Erfahrungen).

## **10. Begleitung während der letzten Wochen und Tage**

Angehörige können allein schon belastet sein, durch die Situation, in welcher sich der Patient befindet, sowie an welchen belastenden Symptomen er leidet (Übelkeit, Schmerzen, Atemnot etc.).<sup>5</sup>

### **10.1 Fehlende Orientierung, Schläfrigkeit**

Wenn wir vom Leben Abschied nehmen, verlieren aktuelle Geschehnisse zunehmend ihre Wichtigkeit für uns. Dann kann das Bedürfnis, mit jemandem zu sprechen, nachlassen. Wir wenden uns eher nach Innen und erleben dort eine eigene Realität.

In diesem Zustand kann es die Angehörigen viel Kraft und Konzentration kosten, den Gesprächen zu folgen und zu antworten. Achten Sie darauf, Ihre Fragen möglichst einfach zu strukturieren. Sie können das tun, in dem Sie nur Fragen stellen die mit Ja oder Nein oder mittels Körpersprache, wie Händedruck beantwortet werden. Ihre Fragen sollten keine Alternativen beinhalten, wie „Möchtest du Brot oder Kuchen?“. Ihr Angehöriger braucht vielleicht viel Zeit für seine Antwort. Warten Sie geduldig.

**Versuchen Sie, sich auf das Ruhebedürfnis einzulassen und in stiller Anteilnahme anwesend zu sein. Das stille Beisammensein drückt bisweilen ein miteinander aus, das tiefer und verbindender nicht sein kann und in dem auch Sie Kraft und Frieden schöpfen können.**

Spricht Ihr Angehöriger beispielsweise davon, dass er eine große Reise plant, korrigieren Sie ihn nicht, sondern Fragen Sie einfach was er dafür braucht oder ob er dafür noch Vorbereitungen treffen möchte. Auch andere Symbole, wie ein geteilter Weg, zu Ende gehendes Geld oder ein Vogel, der zu warten scheint, können auf den baldigen Abschied hinweisen.

Versuchen Sie nicht, einen Sterbenden in Ihre Realität zurück zu holen, sondern machen Sie ein Gesprächsangebot über seine Bilder. Sie können zum Beispiel mit ihm über seine Wünsche und Bedürfnisse sprechen, die er mit diesen Bildern in Zusammenhang bringt. So haben Sie die Chance, zu verstehen, was ihn gerade beschäftigt.

---

<sup>5</sup> (Käppeli/ Pflegekonzepte Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld 2001)

Achten Sie auf Ihre Träume und inneren Bilder. Auch Sie erleben dort symbolhaft die Ereignisse, die auf dieser Ebene meist besser zu verstehen sind, als über den Verstand ([www.vzhh.de](http://www.vzhh.de)).

## **10.2 Unruhe**

Es kann sein, dass der Sterbende stellenweise unruhig ist oder ziellose Bewegungen ausführt. Können Sie nicht mehr fragen, wie es ihm geht, versuchen Sie die Ursache seiner Unruhe und sein Befinden an seiner Mimik oder Körpersprache abzulesen. Seine Unruhe könnte auf Schmerzen oder Angst hindeuten. Manchmal ist sie aber auch nur ein Zeichen dafür, dass der Sterbende den Kontakt zu dieser Welt verliert. Auch beim Abnehmen der Körperfunktionen kann es zur Unruhe kommen. Nicht selten reagieren Sterbende auch auf eine unruhige Umgebung.

## **10.3 Schmerzen**

Im Allgemeinen lässt der Schmerzmittelbedarf im Sterbeprozess nach, da der Stoffwechsel verlangsamt ist. Anzeichen von Schmerzen können eine Stirnfalte, eine verkrampfte Körperhaltung oder Schonstellung sein. Achten Sie auch darauf, ob die Zähne zusammengebissen werden oder die Wangenmuskulatur hervortritt. Eine flache Atmung oder eine gepresste Sprache können ebenso Hinweise auf Schmerzen sein.

## **10.4 Angespante Atmosphäre**

Prüfen Sie auch, ob Sie noch mehr Ruhe in die Atmosphäre des Sterbezimmers bringen können. Es ist wichtig, dass Sie als Angehöriger verstehen, dass Ihre Ansprache, ja selbst Ihre Berührung in dieser Zeit nicht mehr als angenehm, sondern Phasenweise als störend empfunden werden kann.erspüren Sie immer wieder neu die Bedürfnisse des Sterbenden und sind Sie begleitend für ihn da. Verstehen Sie Ablehnung nicht als mangelnde Liebe, sondern als Notwendigkeit, sich auf sich selbst zu konzentrieren.

## **10.5 Atemnot**

Atemnot ist ein verbreitetes Symptom bei einem fortgeschrittenen Tumorleiden. Genau wie beim Schmerz kann nur der Patient allein beurteilen, wie belastet er dadurch ist. Die Einschätzung der Schwere hängt von seiner Wahrnehmung der Atemnot und seiner Reaktion darauf ab. Es gibt einen ganzen Maßnahmenkatalog, um die Atemnot zu lindern. Voraussetzung für ein erfolgreiches Vorgehen ist die Erarbeitung eines individuellen Therapiekonzeptes und die Abstimmung aller Maßnahmen mit den Angehörigen und dem therapeutischen Team. Der Sterbende wird meist mit Angst und Unruhe auf seine Atemnot reagieren. Diese verschlimmern jedoch seinen Zustand, so dass ein Teufelskreis aus Atemnot und Angst entstehen kann. Ihre Maßnahmen sollten darauf gerichtet sein, möglichst viel Entspannung und Ruhe in die Situation hinein zu bekommen.

Die Atemnot ist auch für die Angehörigen eine enorme Belastung. Die Gefahr, dass sich Ihr Mitgefühl in ein Mit-Leiden, mit subjektiv empfundener Atemnot verwandelt, ist groß. Ihre Angst und Sorge übertragen sich auf den Patienten.

Überlegen Sie welche Personen am meisten Ruhe ausstrahlen und übertragen Sie diesen Personen die Begleitung. Angeleitete Atemübungen oder Entspannungstechniken können jetzt hilfreich sein. Entfernen Sie beengende Kleidung und lassen Sie sich bei der Lagerung vom Pflegepersonal anleiten. Sorgen Sie für frische, kühle Luft. Leidet der Patient unter Husten, so kann ein Luftbefeuchter oder ein nasses Handtuch über der Heizung für Erleichterung sorgen. Sprechen Sie mit ihm. Sagen Sie ihm, dass er nicht allein gelassen wird und versichern Sie ihm, dass alles getan wird, um seine Symptome zu lindern ([www.vzhh.de](http://www.vzhh.de)).

## **10.6 Übelkeit und Erbrechen**

Beseitigen Sie unangenehme Gerüche und sorgen Sie für eine ruhige Umgebung. Servieren Sie nur kleine Mahlzeiten und drängen Sie kein Essen auf! Meist werden jetzt sehr kalte Speisen bevorzugt. Denken Sie daran, dass fast alles eingefroren und gelutscht werden kann.

Fragen Sie den Arzt ob er Übelkeit verursachende Arzneien reduzieren, austauschen oder absetzen kann.

## **10.7 Austrocknung**

Eine schleichende Austrocknung (Dehydration), bei der zunehmend weniger Durst empfunden wird und dadurch eine allmähliche Verminderung von Wasser und Mineralsalzen stattfindet ist ein normaler Vorgang in der Sterbephase.

## **10.8 Die Sorge der Angehörigen**

Für Sie kann es beängstigend sein, wenn ihr sterbender Angehöriger keine Flüssigkeit mehr zu sich nimmt. Vielleicht drängt es Sie, eine künstliche Flüssigkeitszufuhr vom Arzt zu erbitten, aus der Sorge heraus, Ihr Angehöriger werde sonst Verdursten. Hat man sich einmal für eine Infusion entschieden, kann es besonders schwierig sein, diese Maßnahme wieder abubrechen. Trotz Infusion bleibt die Mundtrockenheit erhalten und die Mundpflege ist nach wie vor notwendig!

**Oberstes Gebot bei der Entscheidung für oder gegen eine Infusion ist der Wille des Patienten!**

## **10.9 Flüssigkeitszufuhr**

Wenn sich Ihr Angehöriger damit wohl fühlt, sollte die Aufnahme von Flüssigkeit so lange wie möglich über den Mund geschehen. Sterbende können oft bis kurz vor ihrem Tod kleine Schlucke nehmen oder an feuchten Tüchern nuckeln.

## **10.10 Körperliche Veränderungen**

Bei verminderter Flüssigkeitsaufnahme erschlafft die Haut und die Wasseransammlungen (Ödeme, Aszites) im Körper gehen zurück. Es wird weniger Urin ausgeschieden und ein Blasenkatheter kann überflüssig werden. Patienten werden schläfrig, ruhiger, weniger schmerzempfindlich und manchmal verwirrt. Atemnot kann zurückgehen, dafür können

Sekrete zähflüssiger werden. Oft nehmen Schmerzen ab, da die körpereigene Produktion von Endorphinen angeregt wird. Die Gefahr von Durchblutungsstörungen und Durchliegewunden (Dekubitus), Thrombosen und Lungenentzündung erhöht sich.

### **10.11 Mundpflege**

Die sorgfältige stündliche Mundpflege ist sehr wichtig, denn diese verhindert das Austrocknen und nimmt das Durstgefühl. Zudem sind die Schleimhäute durch Abwehrschwäche oft entzündet und weisen Infektionen und Wunden auf. Bei der Mundpflege können Sie den Kopf des Patienten vorsichtig lagern. Sprechen Sie während der Prozedur mit ihm, auch wenn er bewusstlos ist. Erklären Sie, was Sie gerade machen und gleich tun werden. Sensibilisieren Sie ihn zunächst für das was kommt. Sie können dies tun indem Sie ihm zunächst die Lippen benetzen. Von Sekt über Kaffee bis Kamillentee ist alles denkbar. Bei Wunden keine reizende Flüssigkeit wie z.B. Orangensaft. Tees wirken eher austrocknend. Öffnet ihr Angehöriger den Mund nicht, können Sie seine Unterlippe streicheln oder etwas Pudding darauf streichen.

Ist Schlucken nicht mehr möglich können Sie einen Tupfer, ein feuchtes Taschentuch oder eine kleine Sprühflasche aus der Apotheke zum Anfeuchten der Mundhöhle verwenden. Sie können auch winzige Mengen Flüssigkeiten (Fruchtsäfte, Cola, Bier) einfrieren. Als Gefäß eignen sich Plastikeinsätze von Pralinenschachtel ohne scharfe Kanten.

Zur Anregung des Speichelflusses eignen sich saure, gefrorene Weingummis, die Sie in die Wangentasche ihres Angehörigen legen. Sie sind ungefährlich, da sie sich beim Verschlucken auflösen. Sie können auch die Lippen und die Mundhöhle mit Butter oder Olivenöl einsalben. Das Fett bindet die Feuchtigkeit und verhindert die weitere Austrocknung.

Hat die Zunge dicke Beläge, kann eine kleine Menge „Ahoibrausepulver“ ebenso wie zerstoßene Multivitamin-tabletten oder Vitamin C diese lösen, wenn man sie auf die Zunge streut und mit etwas Flüssigkeit ansprüht. Auch das Fett der Schlagsahne löst Borken.

### **11. Die letzten Tage und Stunden**

In den letzten Stunden und Tagen verändert sich oft die Atmung. Da dieser Zustand meist sehr belastend für die Angehörigen ist, sollen diese Symptome gesondert von allen anderen Veränderungen besprochen werden.

Die Atmung kann schneller oder viel langsamer und unregelmäßig werden. Dabei kann die Atmung immer wieder aussetzen, so dass der Eindruck entsteht, der letzte Atemzug sei gemacht worden. Im Rachen kann sich Schleim aus Speichel oder Bronchialsekret ansammeln, der nicht mehr abgehustet oder im Reflex geschluckt werden kann. Die gurgelnden oder rasselnden Geräusche, die dadurch entstehen, vermitteln den Eindruck, dass der Sterbende zu ersticken droht. Diese geräuschvolle Atmung tritt bei 60 – 90% der Sterbenden auf. Auch Schnappatmung oder ein pustendes Ausatmen kann sich einstellen und Angehörige verunsichern. Es ist wichtig, dass Sie sich klar machen, dass diese Geräusche nicht im Widerspruch zu einem friedlichen Sterben stehen. Die Geräusche sind kein Ausdruck von Leiden. Wenn Sie die Geräusche kaum aushalten können, dann schauen Sie den

Sterbenden an: Sieht er gequält aus? Angehörige wünschen sich oft, dass der Schleim abgesaugt wird. Dies ist jedoch kritisch zu hinterfragen, denn während sterbende Menschen nicht gegen den verschleimten Zustand anzukämpfen scheinen, reagieren sie mit Abwehr auf das Absaugen. Zudem bildet sich der Schleim sehr schnell wieder nach.

Es ist nicht immer einfach, zu erkennen, wann die letzten Lebenstage und Stunden anfangen. Meistens ist der Tod kein plötzliches Ereignis.

Die letzten Lebenstage kündigen sich häufig durch körperliche Veränderungen an, die zeigen, dass der Körper seine Fähigkeit verliert, sich zu erhalten. Zunächst werden das Essen und dann das Trinken eingestellt. Sterbende werden zunehmend schwächer und haben ein vermehrtes Schlafbedürfnis. Manche leiden unter Angst, Schmerzen, Atemnot, Unruhe und Verwirrtheit. Die Sinnesorgane verlieren nacheinander ihre Funktion. Es fällt Sterbenden zunehmend schwer, zu schlucken, zu sprechen und mit den Augen etwas zu fixieren. Es kann zu Harnverhalten oder Inkontinenz kommen. Ein Blasenkatheter ist nur sinnvoll, wenn Ihr Angehöriger ständig Urin ablässt oder der Harn nicht mehr ausgeschieden wird. Die Augen können offen sein, ohne etwas zu sehen. Es wirkt, als schauten die Augen in die Ferne.

Es kann immer wieder zu langen Atempausen kommen. Arme und Beine können kalt werden, wobei die Hautfarbe blass oder marmoriert wird. Schließlich verfärbt sich die Körperunterseite, die Füße, Knie und Hände werden dunkler. 75% der Sterbenden fallen 48 Stunden vor dem Ableben in einen Dämmerzustand. Eine Stunde vor dem Tod sind etwa 10% der Sterbenden bewusstseinsklar.

Der Hörsinn bleibt bis zu letzt erhalten. Sprechen Sie also mit ihrem Angehörigen, auch wenn er schon im Koma liegt. Es ist nicht zu spät, noch all das zu sagen, was Ihnen auf der Seele brennt.

Wenn es Ihren Angehörigen nicht zu sehr anstrengt, achten Sie darauf, dass die Lagerung alle 3 – 4 Stunden erfolgt und die Haut gut gepflegt wird. Mund Lippen und Augen sollten feucht gehalten werden. Die Berührungen vermitteln ihrem Angehörigen weiterhin, dass er nicht allein ist.

**Sprechen Sie im Sterbezimmer niemals über den Patienten, sondern nur mit ihm! Wenn Sie mit anderen Helfern über seinen Zustand sprechen wollen, schließen sie ihren Angehörigen mit ein, auch wenn er bewusstlos zu sein scheint oder verlassen Sie das Zimmer. Alles andere beraubt den Sterbenden seiner Würde. ([www.vzh.de](http://www.vzh.de))**

## **12. Nach dem Tod Ihres Angehörigen, nehmen Sie sich Zeit**

Es gibt keinen Grund jetzt aktiv zu werden oder irgendetwas einzuleiten. Nehmen Sie sich Zeit für die Verabschiedung! Lassen Sie Ihre Gefühle zu. Vielleicht passt ein Gebet, ein Lied oder ein Gedicht, das Sie jetzt sprechen oder hören mögen. So schmerzlich der Augenblick auch ist, er ist unwiederbringlich und kostbar. Vielleicht möchten Sie auch ein Foto von Ihrem verstorbenen Angehörigen machen. Verfallen Sie in Hektik, nehmen Sie sich die Chance, den Abschied bewusst zu erleben.

Es kann sein, dass es Ihnen unheimlich oder fremd ist, mit dem verstorbenen alleine zu sein. Dann bitten Sie einen einfühlsamen Menschen dazu zu kommen. Vielleicht möchten Sie auch einen Seelsorger oder einen Pflegedienst anrufen. Der Pflegedienst aber auch ein engagierter Bestatter wird Ihnen dabei helfen, den Leichnam zu säubern und anzukleiden. Das Ankleiden oder Säubern durch Sie ist nicht zwingend erforderlich, doch kann Ihnen dieser letzte Liebesdienst helfen, den Tod zu begreifen und würdevoll die lange Begleitung abzuschließen.

Ängste den Körper zu berühren brauchen Sie nicht zu haben. Das Berühren des Leichnams birgt keine gesundheitlichen Gefahren. Nach der ersten Stunde setzt die Leichenstarre ein. Davor ist das Zurechtmachen leichter.

Beachten Sie zunächst, dass der Leichnam, wenn Sie ihn bewegen, noch unwillkürlich den Darm und die Blase entleeren kann. Wenn das Ihrem Gefühl entspricht können Sie dem verstorbenen eine Schutzhose bzw. Windel anziehen.

Wenn Sie mögen, säubern Sie den Leichnam und legen Sie den Verstorbenen waagrecht auf den Rücken. Sie können den Kopf etwas erhöhen. Manchmal hat der Verstorbene seine Augen geöffnet. Schließen Sie die Augen und legen Sie feuchte Wattebäusche auf die Augenlider. Setzen Sie gegebenenfalls das Gebiss wieder ein. Um den Mund geschlossen zu halten, können Sie eine Rolle unter das Kinn legen oder den Unterkiefer mit einem um den Kopf gebundenen Schal oder Tuch schließen. Nach einigen Stunden können Sie diesen entfernen.

Wenn Sie ihren Angehörigen ankleiden möchten, ziehen Sie ihm seine Lieblingskleidung oder die zuvor gewünschte Kleidung an. Manchmal scheint eine Veränderung nicht zu passen, dann können Sie den Verstorbenen in eine Baumwolldecke einwickeln. Legen Sie die Arme auf den Körper, frisieren Sie die Haare und geben Sie ihm Blumen in die Hände, wenn Sie mögen.

Auch das Zimmer sollte hergerichtet werden, damit eine friedvolle Atmosphäre entsteht. Entfernen Sie alles, was an die Krankheit erinnert. Stellen Sie Blumen, Kerzen oder Fotos vom Verstorbenen auf. Öffnen Sie das Fenster, als Symbol dafür, dass die Seele nun frei entschweben darf.

Wenn Sie soweit sind, informieren Sie den Arzt. Dieser darf frühestens zwei Stunden nach Eintritt des Todes den Totenschein ausstellen. Erst wenn Sie den Totenschein haben, kann ein Bestattungshaus tätig werden.

Je nach Bundesland ist es möglich, den Toten für einige Tage zu Hause zu belassen. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen, bis Sie den Leichnam gehen lassen können!

Bestatter bieten an, Ihnen Formalitäten abzunehmen und die Trauerfeier zu organisieren. Hierfür und auch für die Überführung des Leichnams, werden unterschiedliche Preise genommen. Fragen Sie also vorher nach den Konditionen. Über die Höhe der Bestattungskosten drückt sich nicht Ihre Würdigung für den Verstorbenen aus und ein Preisvergleich ist nicht pietätlos ([www.vzh.de](http://www.vzh.de)).

Aus der Trauerforschung ist bekannt, dass das Gestalten und Erleben des Abschieds vom Verstorbenen einen Einfluss auf die Trauerarbeit hat.

- Die Angehörigen sollen nicht mehr aus dem Zimmer geschickt werden, wenn der Patient verstorben ist.
- Der Verstorbene soll nicht sofort aus dem Zimmer gebracht werden, damit die Angehörigen sich verabschieden können.
- Das Patientenzimmer soll zur Verabschiedung ordentlich aufgeräumt sein. Eine Kerze und ein paar Blumen sorgen für eine angenehme Atmosphäre.
- Es sollte nicht passieren, dass Angehörige, wenn sie nach dem überraschend eingetretenen Tod auf der Station eintreffen, als erstes die Kleider des Verstorbenen in einer Plastiktüte überreicht bekommen.
- Den Angehörigen muss genügend Zeit gewährt werden, um in würdiger Weise von ihrem Verstorbenen Abschied zu nehmen.
- Angehörige sollen nicht auf dem Flur durch den Arzt über die Umstände des Todes ihres Verwandten informiert werden.
- Wenn es gewünscht wird sollte ein Seelsorger hinzugezogen werden, z.B. für ein Abschiedsgebet.
- Ärzte brauchen sich nicht dafür zu entschuldigen, dass „nichts mehr zu machen war“. Der Tod ist kein Betriebsunfall der Medizin, sondern das Lebensende eines Menschen und ein natürlicher Teil der Existenz.

Umgang mit Angehörigen von sterbenden Patienten im Krankenhausalltag erfordert in der Kommunikation von den Pflegenden ein erhebliches Maß an Expertise, Einfühlungsvermögen und einen adäquaten Umgang mit den eigenen Gefühlen sowie auch mit denen der Angehörigen.

Sie haben einen lieben Menschen verloren. So einzigartig wie jeder Mensch ist, so einzigartig sind die Trauer und der Umgang damit. Begreifen Sie den Tod wie es für Sie möglich ist. Wir sollten in unserer Gesellschaft wieder dahin kommen, dass Sterben zu integrieren und es nicht aus Angst verdrängen. Wir müssen verstehen das Sterben und Tod, so normal sind wie Geburt und Leben. Wenn möglich sollten wir unsere Verstorbenen wieder zu Hause aufbahnen, um den Abschied zu „begreifen“ und einen „guten“ Trauerprozess in Gang zu setzen. (Meine eigenen Erfahrungen).

### **13. Eigene Erfahrungen:**

Als unser Sohn am 27. August 2005 beim Klettern in der Schweiz aus ca. 15 Metern abstürzte, begann für uns eine Zeit des Hoffens und Bangens.

Er war lebensbedrohlich verletzt. Ein Schädel- Hirntrauma machte ein künstliches Koma notwendig. Er wurde künstlich beatmet, zuerst über den Mund, dann über ein Tracheostoma. Die Gehirnschwellung sollte durch Ruhigstellen gestoppt werden. Zusätzlich wurde der Körper mit einer Kühlmatte, später mit einer Kühljacke und Helm heruntergekühlt, um den Stoffwechsel zu minimieren. Um den Druck auszugleichen wurde über eine Sonde Gehirnwasser gezielt abgelassen (drainiert). Der Druck hat durch den Schädelknochen keine

Ausweichmöglichkeit wie z.B. bei einer Schwellung am Bein. Wenn das Gehirn zu stark auf den Hirnstamm drückt, bedeutet das den Tod.

In der rechten Gesichtshälfte waren Joch- und Schläfenbein gebrochen, das rechte Auge saß tiefer als das linke. Die Lunge war gequetscht, konnte aber mit Medikamenten versorgt werden. Das linke Schienbein wies einen offenen Trümmerbruch auf. Das rechte Sprunggelenk war gebrochen und konnte verschraubt werden bevor der Hirndruck kritisch angestiegen ist. Überall waren Abschürfungen und Blutergüsse zu sehen. Der offene Trümmerbruch und die Gesichtsfrakturen konnten erst versorgt werden als der Hirndruck stabil war. Nach neun Tagen musste ein Teil des Schädelknochens entfernt werden, da der Hirndruck auf einen gefährlichen Grenzwert gestiegen war. Auch nach dem Entfernen des Schädelknochens stieg der Hirndruck weiter an, so dass die Schlaftiefe auf ein Maximum erhöht werden musste. Diese Schlaftiefe konnte maximal eine Woche beibehalten werden. Die Ärzte sagten uns, dass aus medizinischer Sicht alles Mögliche unternommen wurde und es jetzt an unseren Sohn lag das weitere zu tun. Das EEG zeigte in dieser Woche keine Ausschläge, unser Sohn war klinisch tot. In dieser schwierigen Zeit war es sehr wichtig nicht alleine zu sein. Meine Frau, meine Tochter, mein Stiefsohn und gute Freunde waren die wichtigste Stütze im familiären Umfeld. Fachärzte und Pflegepersonal auf der Intensivstation ermöglichten es uns an der Pflege unseres Sohnes teilzunehmen. Unsere Fragen und Belange wurden berücksichtigt. Wir wurden ausreichend und ehrlich informiert. Ein Krankenhausesseelsofger besuchte uns regelmäßig auf der Intensivstation. Wir haben mit unserem Sohn gebetet, gesungen, vorgelesen und ihm erzählt was wir erlebten und wie das Wetter war. Wir konnten die körperliche Pflege teilweise übernehmen da wir in den ersten sechs Wochen fast täglich bei ihm sein konnten. Wir haben Fieberwaschungen vorgenommen, ihn massiert und eingecremt. Diese Aktivitäten haben unserem Sohn sicherlich gut getan, jedoch war es noch viel wichtiger für uns nicht untätig und hilflos daneben stehen zu müssen. Nach drei Wochen wurden die Schlafmittel langsam herausgenommen. Wir wussten nicht, welche Defizite unser Sohn haben wird wenn er wieder aufwacht. Es war für uns eine Riesenfreude, dass er alle Gliedmaßen bewegen konnte und uns alle erkannte. Da er durch die Beatmung nicht sprechen konnte, verständigte er sich mit uns schriftlich. Später bekam er eine Sprechkanüle auf das Tracheostoma aufgesetzt. Die Nahrung wurde über eine PEG Sonde zugeführt. Der offene Bruch am linken Unterschenkel musste immer wieder frisch verbunden werden, da er noch nicht operativ versorgt werden konnte. Die Aufwachphase dauerte sehr lange. Er war oft sehr verwirrt und müde in dieser Zeit. Endlich nach über 4 Wochen konnte der offene Trümmerbruch am linken Unterschenkel operiert werden. Der Knochen wurde mit Metallplatten fixiert. Zum Verschließen der Wunde wurde ein Muskellappen aus der Schulter genommen, dieser wurde mit Haut vom Oberschenkel abgedeckt. Wir waren sehr dankbar, dass das Bein gerettet werden konnte. Nach fast sechs Wochen wurden die Frakturen in der rechten Gesichtshälfte operiert. Ein paar Tage später durfte unser Sohn von der Intensivstation auf eine normale Station umziehen. Da der Unfall in der Schweiz war, lag mein Sohn während der ersten acht Wochen im Universitätsspital Zürich. Dies war ein Glück im Unglück, da dieses Spital für Schädel- Hirntrauma Verletzungen spezialisiert ist und den Ruf besitzt das Beste in Europa zu sein.

Nach acht Wochen Aufenthalt in der Schweiz, konnte mein Sohn nach Gailingen-Deutschland in die Schmieder- Kliniken zur REHA verlegt werden. Dies ist eine Spezialklinik zur Nachsorge von Schädel- Hirntraumas und sonstigen neurologischen Erkrankungen. Hier wurde unter anderem die Gehirnleistung überprüft und Defizite auf andere Gehirnregionen umtrainiert. Kurz vor Weihnachten konnte mein Sohn nach Hause entlassen werden. Er durfte sich mit Krücken bewegen und das linke Bein mit zirka 35 Kilo belasten.

Unser Sohn musste noch einige Operationen überstehen, das Joch- und Schläfenbein wurde nochmals gebrochen und korrigiert und der Schädelknochen nach 6 Monaten wieder eingesetzt. Unser Sohn ist heute verheiratet und arbeitet zu 50 Prozent in seinem alten Beruf als Orthopädie- Schuhmachermeister. Er konnte schon nach fünf Monaten wieder aktiv am Straßenverkehr teilnehmen. Ich selbst befinde mich auf einem geistigen Weg und habe deshalb in der Behandlung unseres Sohnes andere Behandlungsmöglichkeiten mit einbezogen. Ich habe durch Hand auflagen die Selbstheilungskräfte aktiviert und Körperenergie ausgeglichen. Freunde haben für ihn Schamanenreisen zur Energieübertragung unternommen. Wir haben gemeinsam über eine Art des Familienstellens eine Fernbehandlung ermöglicht. Ich bin überzeugt, dass die Genesung unseres Sohnes, aus der Summe aller Aktivitäten und aus ihm selbst resultiert. Immens wichtig hierbei war die gute körperliche Konstitution unseres Sohnes zum Zeitpunkt seines Unfalles.

In den Nachtwachen bei dem Sterbenden Menschen, den ich begleitet habe durfte ich erfahren, dass er keine Angst vor dem Tod hatte, sondern vor Schmerzen, dem Loslassen seiner Familie und das er seine Frau alleine lassen musste. Sein Glaube an Gott hat ihm in dieser schweren Zeit immer wieder geholfen. Er war seiner Frau unendlich dankbar dass sie es ihm ermöglichte zu Hause sterben zu dürfen, obwohl es von Ärzten und Hospiz in Frage gestellt wurde. Seine Familie und ein guter palliativer ambulanter Pflegedienst ermöglichte die Betreuung bis zu seinem Tod.

Ich möchte mich an dieser Stelle für das Vertrauen und die Herzlichkeit die mir von Herrn P. und seiner Frau entgegengebracht wurden, sehr bedanken. Es ist für mich eine Bereicherung diese Menschen kennen gelernt zu haben.

#### **14. Fazit:**

Ein kurz gefasster Leitfaden ist zur Information von Angehörigen unumgänglich und sollte bei lebensbedrohlichen Diagnosen und Verletzungen an die Angehörigen frühzeitig ausgehändigt werden.

Wichtig ist für alle Menschen (Angehörige, Pflegekräfte, Ärzte, ambulante Hospizdienste, Seelsorger und Freiwillige Helfer) im Umfeld eines Schwerkranken das sie Unterstützung bekommen. Die Gruppe selbst sollte sich tragen und gegenseitig aufbauen. Für Extremsituationen muss es, für die Professionellen, Supervisionen geben.

Allen beteiligten Berufsgruppen sollte eine Palliative Grundhaltung vermittelt werden. Ein Informationsdefizit von den Sozialstellen in den Institutionen sollte es nicht geben. Es kommt

immer wieder vor das Angehörige nicht über die Möglichkeit ihren Erkrankten zu Hause zu pflegen informiert werden.

Es muss allen Beteiligten klar sein, dass das Wohlergehen des Patienten im Mittelpunkt der Bemühungen steht.

Ich freue mich die Menschen denen ich begegne an meinen Erkenntnissen aus dem Palliative Care Kontaktstudium teilhaben zu lassen. Ich integriere diese Haltung in meinem Alltag und merke wie sich der Umgang zu meinen Mitmenschen positiv verändert.

Krankenkassen lehnen immer wieder Leistungen ab die bei der Betreuung Palliativer Patienten notwendig sind. Klare Vorgaben des Gesetzgebers sind notwendig um nicht auch noch um Pflegedienstleistungen oder Hilfsmittel streiten zu müssen.

Wir dürfen kein Tabuthema daraus machen, das wir alle einmal sterben werden.

Das Thema Sterben, Tod und Trauer muss wieder einen Platz in unserer Gesellschaft bekommen. Dies wird dazu beitragen das immer mehr Menschen einen Sterbenden begleiten können und die Kraft haben andere dabei zu unterstützen.

## 15. Glossar:

Adäquat	Angemessen, Entsprechend.
Blasenkatheter	Instrument aus Kunststoff zur künstlichen Harnableitung.
Borke	Rauer Zungenbelag.
Burn Out	Nach lang andauernder hoher psychischer Belastung Auftretendes Gefühl der Erschöpfung.
Care	Versorgung.
Cure	Sorge, Fürsorge.
Chronisch	langsam sich entwickeln, langsam verlaufend.
Endorphine	u.a. starke schmerzstillende Wirkung, vergleichbar der des Morphins.
Expertise	Gutachten eines Experten.
Familienstellen	Therapie mittels Stellvertretern Konflikte und Spannungen innerhalb einer Familie aufzudecken.
Fernbehandlung	Energieübertragung für bedürftige Personen, ohne Entfernungsbegrenzung.
Fraktur	Knochenbruch

Hirnstamm	Großhirn ohne den Hirnmantel.
Infaust	Prognose für Krankheiten, bei denen in der Regel keine Heilungsaussicht besteht.
Inkontinenz	Unwillkürlicher Abgang
Institution	Einrichtung mit der Funktion, soziales Handeln in bestimmte, organisierte Bahnen zu lenken, um den Menschen zu entlasten.
Interaktion	Wechselseitige Beziehung und Kommunikation zwischen verschiedenen Personen und /oder Gruppen.
Interdisziplinär	Mehrere Wissenszweige umfassend.
Involviert	Einbeziehen, einwickeln.
Jochbein	Knochen außen, seitlich Unterhalb der Augen.
Koma	Länger andauernde Bewusstlosigkeit, der Pflegebedürftige ist nicht mehr ansprechbar und zeigt keine Reaktionen auf Schmerzreize.
Konstituierend	Prinzip oder Ordnung, nach der etwas aufgebaut oder organisiert wird.
Kontinuität	Stetig, ohne plötzliche Änderung.
Multidisziplinäre Zusammenarbeit	Zusammenarbeit vieler Berufsgruppen.
Patientenverfügung	Schriftliche Erklärung des Patienten mit der Anweisung an behandelnde Ärzte, den Leidens- und Sterbeprozess verlängernde therapeutische Eingriffe zu unterlassen.
PEG	Eine Verbindung zwischen Körperhöhle und Körperoberfläche
Schamane	Heiler bei Naturvölkern mit magischen Fähigkeiten.
Schädel- Hirntrauma	Sammelbezeichnung für alle Schädelverletzungen mit Gehirnbeteiligung.
Schläfenbein	Knochen links und rechts in Höhe der Augen.
Sekret	Absonderung von Zellen z.B. Schleim.
Sensibel	Empfindungen betreffend, aufnehmend, weiterleitend.
Spiritualität	Geistigkeit, inneres Leben, geistiges Wesen.
Terminales Rasseln	Atemgeräusch in der Sterbephase.

Thrombosen	Vollständiger oder teilweiser Verschluss von Arterien und Venen
Tracheostoma	Öffnung der Luftröhre zum Einlegen einer Trachealkanüle, für Not- und Langzeitbeatmung.
Typus	Urbild, Urform.

### **Literaturverzeichnis**

Student, J.C. et.al. Sterben Tod und Trauer Herder Verlag 2004

Klie, T. und Student, J.C. Sterben in Würde Herder Verlag 200

George, U. & George, W. (2003): Angehörigenintegration in der Pflege, Reinhardt-Verlag München

Stuedter, Elke, Angehörigenintegration in der Pflege, Krankenpflege, 8/ 2004

Käppeli/ Pflegekonzepte Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld, Band 3, Hans Huber Verlag Bern, 2001

Cornelia Knipping/ Lehrbuch Palliative care (Hrsg), H. Huber Verlag, Bern

### **Nachschlagewerke:**

Psychrembel, Klinisches Wörterbuch, 256. Auflage, Walter de Gruyter Verlag

### **Andere Quellen/Internet:**

[www.supervision-dietrich.ch](http://www.supervision-dietrich.ch) „Angehörige von schwerkranken Menschen“/2008

[www.vzhh.de](http://www.vzhh.de) „Bleib bei mir wenn ich Abschied nehme“ (Ratgeber für Schwerkranke, Angehörige und ehrenamtliche Hospizhelfer). Verbraucherzentrale Hamburg e.V. 2007