



begleiten bis
zuletzt

Ratgeber für Angehörige von
schwerkranken Menschen





inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Was beim Begleiten wichtig ist	4
Warum man als Begleiter und Begleiterin gut für sich sorgen soll	5
Wer oder was bei der Begleitung unterstützt	6
Wenn die Betreuung zu Hause vorübergehend oder dauerhaft nicht möglich ist	8
Was noch wichtig zu wissen ist	9
Was beim Essen wichtig ist	11
Was beim Trinken wichtig ist	13
Wie der Körper sich im Sterben verändert	15
Wie Atemnot gelindert werden kann	17
Wenn Fieber auftritt	18
Spirituelle Unterstützung thematisieren	19
Vorausschauende Krisen- und Notfallplanung	20
Demenzkranke Menschen begleiten	21
Wenn der/die Sterbende ins Koma fällt	26
Wenn der Tod eintritt	28
Mit Trauer leben	31
Kinder und Tod	33
Es ist möglich	35
Wenn eine Welt zusammenbricht	36
Wer andere um einen Dienst bittet, erweist ihnen einen Dienst	37
Stichworte zu Hospiz- und Palliative Care	38
Wichtige Ziele für die letzte Lebensphase	43
Wichtige Adressen für Betroffene und Angehörige	44
Literatur	46
Impressum	49

vorwort

Die Pflege und Begleitung eines sterbenden Menschen ist eine große Herausforderung. Angehörige sind oft unsicher und ängstlich, ob sie wohl alles richtig machen. Der vorliegende Ratgeber, der auf Sr. Hildegard Teuschl CS, die Gründerin des Dachverbandes Hospiz Österreich, zurückgeht, richtet sich in einfachen Worten an Begleitende.

Es gibt keine Patentrezepte, denn jedes Sterben ist so einzigartig wie jedes Leben. Aber es gibt medizinisch und pflegerisch abgesichertes Wissen, das die Begleitung eines schwerkranken Menschen leichter machen kann. PraktikerInnen der Hospizbewegung haben ihre Erfahrungen hier zusammengetragen und bieten Ihnen nach Stichworten ihren Rat an. Die Hospizbewegung bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen normalen Prozess. Der Tod darf nicht beschleunigt und der Sterbeprozess nicht gegen den Willen des Menschen hinausgezögert werden. Sterbende sollen nicht allein gelassen werden und wo immer möglich ihre letzte Lebenszeit dort verbringen, wo sie es sich wünschen, in einer mitfühlend sorgenden Gesellschaft. Die meisten Menschen hoffen, dort sterben zu dürfen, wo sie gelebt haben. Um die Familien zu unterstützen, gibt es in allen österreichischen Bundesländern Hospiz und Palliative Care Einrichtungen. Sie bieten verschiedene Dienste an. Speziell ausgebildete Frauen und Männer sind da, hören zu und helfen auf unterschiedliche Weise mit, damit schwerkranke Menschen spüren, dass sie als Persönlichkeit ernst genommen und geliebt werden, so wie sie sind. Dr. Cicely Saunders, eine der Gründerpersönlichkeiten der Hospizbewegung, hat das so ausgedrückt: „Du bist wichtig, weil du DU bist. Du bist bis zum letzten Augenblick deines Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben, sondern auch leben kannst bis zuletzt.“



© Foto Österreichischer Sparkassenverband

In diesem Sinn möge Ihnen die Broschüre „Begleiten bis zuletzt“ Hilfe und Rat bieten, trotz einer schwierigen Zeit ein gutes Ende vorzubereiten.

Waltraud Klasnic
Präsidentin des Dachverbandes Hospiz Österreich

vorwort

Die Sparkassen haben den Vorsorgegedanken bereits in ihrem Gründungsauftrag fest verankert. Dieser ist seitdem ein fixer Bestandteil ihrer DNA. Jährlich fördern und unterstützen die Sparkassen zahlreiche Projekte, die nachhaltig Wirkung auf die Bevölkerung und die Gemeinschaft in ihrer Region haben. Das soziale Engagement war auch 2018 wichtiger Bestandteil des Geschäftslebens: die Österreichischen Sparkassen investierten über 22 Millionen Euro in soziale, karitative und kulturelle Projekte, die den Menschen unmittelbar zugutekamen. Die Sparkassen wollen damit aber nicht nur Wohlstand schaffen und Armut verhindern, sondern den Menschen ein würdevolles Leben bis zuletzt ermöglichen.

Selbstbestimmung und das Recht auf Würde sind Eigenschaften, die Menschen bis zum Ende ihres Lebens und darüber hinaus gewahrt wissen wollen. Es soll möglich sein, das Leben soweit es geht nach eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten. Dies unterstützen die Sparkassen durch ihre Zusammenarbeit mit dem Dachverband Hospiz Österreich. Als einzige karitative Initiative der Sparkassen, die österreichweit unterstützt wird, nimmt sie eine ganz besondere Stellung ein. Hospiz-Einrichtungen begleiten Menschen in einer sensiblen Zeit durch Zuwendung, Verständnis und Unterstützung. Die Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Angehörigen stehen im Mittelpunkt des gemeinsamen Weges. Die Sparkassen sind dankbar in einem Bereich tätig sein zu dürfen, der nach wie vor in der gesellschaftlichen Diskussion ausgeklammert und nicht selten verdrängt wird.

Zahlreiche ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unterstützen Menschen dabei die letzte Lebensphase in gewohnter Umgebung zu erleben und ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen. Als Partner der Hospizbewegung und deren Prinzipien bekennen wir uns zu dem menschlichen Umgang bei der Versorgung von Sterbenden und hoffen mit den folgenden Seiten einen kleinen Beitrag zur Unterstützung leisten zu können.



Dr. Gerhard Fabisch
Präsident des Österreichischen Sparkassenverbands

was beim begleiten wichtig ist

Für begleitende An- und Zugehörige, Freunde und Freundinnen ist es eine enorme Herausforderung, einen schwerkranken Menschen in seiner letzten Lebenszeit zu unterstützen und zu begleiten. Zugleich sind sie es, die den Schwerkranken durch Zuwendung und Nähe Sicherheit und Geborgenheit vermitteln können. Angehörige und FreundInnen haben den Wunsch, dem Patienten, der Patientin Gutes zu tun und ihn/sie zu entlasten. Es gibt viele Möglichkeiten, zum Wohlbefinden sterbender Menschen beizutragen. Eine Umgebung, die Geborgenheit und Sicherheit vermitteln kann, und Menschen, die in der Lage sind, auf die aktuellen Bedürfnisse der Kranken einzugehen sind jetzt besonders unterstützend.

Dabei ist es wichtig zu wissen, dass das Sterben eines Menschen immer ein sehr individuelles Geschehen ist. Es gibt lange Sterbeprozesse, die Wochen, vielleicht sogar über Monate dauern, andere verlaufen rasch und der Tod tritt unerwartet schnell ein.

In der Betreuung und Begleitung sterbenskranker Menschen kann es nicht darum gehen, das Sterben hinaus zu zögern, das Ziel ist vielmehr, für ein möglichst hohes Maß an Wohlbefinden für die Patientin, den Patienten zu sorgen. Deshalb müssen sich auch alle Maßnahmen ganz nach den momentanen Bedürfnissen der Kranken richten. Es gibt nichts, was er/sie jetzt tun muss und andererseits dürfen die Kranken jetzt alles. Sterbende Menschen brauchen nicht immer Anwesenheit rund um die Uhr. Sie brauchen vielmehr Zeiten der Präsenz von An- und Zugehörigen oder Freunden und Freundinnen, sie brauchen aber ebenso Zeiten der Distanz, des Alleinseins und der Ruhe. Die Zeit des Sterbens ist eine besonders intensive und vielleicht auch eine sehr wichtige Phase in unserem Leben. Sterbende Menschen sind sehr verletzlich und in besonderer Weise auf die Fürsorge anderer angewiesen.

was tun?

Wer schwerkranke Menschen begleitet, sollte bereit sein, die Art und Weise zu akzeptieren, die diese für sich wählen, – auch, wenn das vielleicht den eigenen Vorstellungen widerspricht. Nur dann kann man Sterbende auch innerlich begleiten. Es ist schließlich ihr Sterben, um das es geht.

warum begleiter und begleiterinnen gut für sich sorgen sollen

Sterbende zu betreuen und begleiten erfordert nicht nur Kraft, es ist oft auch mit belastenden Erfahrungen verbunden. Um die Sterbenden entsprechend unterstützen zu können, ist es wichtig, dass die BegleiterInnen auch gut für sich sorgen, denn nur so können sie hilfreich sein.

Oft stellt sich die Frage nach der verbleibenden Zeit. Nicht nur der/die Kranke fragt sich, wie viel Zeit noch bleibt, sondern auch die BegleiterInnen fragen sich oft, wie lange das Sterben noch dauern kann. Es ist meist schwer vorher zu sagen, denn die Dauer des Sterbeprozesses hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab. Die Frage „Wie lange noch?“ ist eine sehr normale und verständliche Frage. Geht es doch auch darum, die eigenen Kräfte einzuteilen. Nur wer gut für sich sorgt, kann auch gut für andere sorgen! Wer Sterbende begleitet, wird rasch mit der Grenze der eigenen Belastbarkeit konfrontiert – auch, wenn man plötzlich mehr Kraft hat, als man sich je vorstellen konnte.

..... was tun?

- Vergessen Sie als BegleiterIn nicht auf sich selbst. Nehmen Sie sich neben der Begleitung Zeit für sich alleine, treffen Sie FreundInnen, üben Sie Aktivitäten aus, die Ihnen Freude bereiten. So tanken Sie erneut Kraft für die Begleitung.
- Nehmen Sie in praktischen Pflege- und Alltagsfragen rechtzeitig professionelle Hilfe in Anspruch (Hauskrankenpflege, Heimhilfe, mobile Sozialdienste).
- Stellen Sie nach Möglichkeit sicher, dass Sie die Verantwortung für die Betreuung zumindest stundenweise abgeben können.
- Mobile Hospizdienste unterstützen Sie bei der Begleitung und ermöglichen Ihnen Zeit für sich selbst oder für das Gespräch mit anderen (siehe S. 44-45).

wer oder was bei der begleitung unterstützt

Durch die Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie mit Tabletten, Zäpfchen, Tropfen, Pflaster, Säften und Infusionen können Schmerzen unterschiedlicher Art weitgehend gelindert werden. Das erleichtert Betroffenen das Leben und verhindert unnötiges Leid. Es gibt zudem zahlreiche Maßnahmen, die das körperliche und seelische Wohlbefinden verbessern und Schmerzen lindern, wie Massagen, Wickel, Bäder, Lymphdrainage oder auch Musik. Die mobilen Hospiz- und Palliativteams können wesentlich zu größtmöglichem Wohlbefinden des/der Kranken beitragen.

was tun?

- Das Ziel aller medizinischen und sonstigen Maßnahmen richtet sich jetzt nach dem Wohlbefinden des Patienten, der Patientin. Es gibt nichts, was er/sie jetzt tun muss.
- Nehmen Sie die Leistungen der Hospizbewegung und Palliativmedizin in Anspruch: Je nach Schmerzursache verordnet der kompetente Arzt, die kompetente Ärztin wirksame Medikamente. Dabei ist wichtig, dass die Medikamente regelmäßig und genau nach den Angaben des behandelnden Arztes, der behandelnden Ärztin verabreicht werden.
- Alle Medikamente, die vielleicht zuvor wichtig waren, dem Patienten, der Patientin jetzt aber keinen Nutzen mehr bringen, sollten abgesetzt werden.
- In der Schmerztherapie ist es wesentlich, die nächste Dosis des Schmerzmittels zu verabreichen, bevor die Wirkung der vorangegangenen Dosis nachlässt.
- Aber auch nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Linderung der Schmerzen sind hilfreich (Wickel, Massagen etc). Hospiz- und Palliativ-einrichtungen können Sie dazu beraten.
- Pflege orientiert sich jetzt ganz an den Bedürfnissen des Patienten, der Patientin. Zum Beispiel können Ganzkörperwäschen in dieser Phase zu belastend sein für die PatientInnen und die Körperpflege erfolgt in kleinen Etappen. So werden vielleicht nur Hände und Gesicht gewaschen, bei einem späteren Lagewechsel dann vielleicht der Intimbereich. Alle pflegerischen Interventionen bedeuten jetzt nicht nur Wohlbefinden für die PatientInnen, sondern zugleich auch Belastung.

- Darüber hinaus kann ein Mobiles Palliativteam Sie nicht nur in allen Fragen um Schmerztherapie und Symptombehandlung beraten, sondern Sie auch in psycho-sozialen Belangen unterstützen.
- Zudem bieten die MitarbeiterInnen des Mobilien Palliativteams PatientInnen und Angehörigen Hilfestellung bei Übergängen zwischen Krankenhaus und Pflege daheim.
- Ehrenamtliche HospizbegleiterInnen werden durch eine eigene Ausbildung für ihre Tätigkeit vorbereitet. Sie bieten Entlastung durch Anwesenheits-Dienste (zum Beispiel, wenn Sie Erledigungen machen müssen). Ihr Dasein bringt oft Farbe in den Alltag, indem sie GesprächspartnerInnen sind, vorlesen, zuhören, kleine Dienste übernehmen und bei Bedarf bei Spaziergängen oder zu Untersuchungen begleiten.

*Der Mensch kann nur Mensch werden,
wenn nach seiner Geburt Menschen da sind,
für ihn, mit ihm.*

*Er kann sich aus seinem Leben als Mensch
nur verabschieden, wenn er in seinem Sterben
nicht allein ist, sondern jemand da ist,
für ihn, mit ihm. "*

Heinrich Pera

wenn die betreuung zu hause vorübergehend oder dauerhaft nicht mehr möglich ist

Gerade bei längerer und intensiver Betreuung zu Hause kann es sein, dass betreuende Angehörige eine Betreuungs-Pause benötigen, um neue Kraft zu schöpfen. Vielleicht ist es auch erforderlich, die Behandlung aufgetretener Symptome (z.B. Schmerzen) im Rahmen einer vorübergehenden stationären Aufnahme neu einzustellen.

was tun?

- Wenn ein Tageshospiz in erreichbarer Nähe ist, könnte es Sie tagsüber bei Pflege und Begleitung eines schwerkranken Angehörigen entlasten: Das Tageshospiz bietet pflegerische, medizinische und psychosoziale Betreuung der PatientInnen während des Tages an.
- Für eine vorübergehende stationäre Betreuung bietet sich eine Aufnahme im stationären Hospiz oder in einer Palliativstation an.
- Wenn sich die Situation wieder stabilisiert, kann der Patient, die Patientin wieder nach Hause entlassen werden und dort mit Unterstützung des mobilen Palliativteams weiter betreut werden.
- Schwerstkranke und sterbende Menschen, die keine Möglichkeit einer Betreuung zu Hause haben, können ebenfalls Aufnahme im stationären Hospiz oder in einer Palliativstation finden. Diese stationären Einrichtungen leisten neben Schmerztherapie und Symptomkontrolle auch intensive pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung und Betreuung bis zum Tod (siehe Anhang). Zu beachten ist, dass Palliativstationen von ihrem Grundauftrag her besonders auf die Stabilisierung in sehr komplexen Situationen und auf eine Aufenthaltsdauer von maximal drei Wochen ausgerichtet sind. In Stationären Hospizen ist ein unbegrenzter Aufenthalt möglich. In der Praxis ermöglichen das auch viele Palliativstationen.

was noch wichtig zu wissen ist

Sterbende Menschen haben ein erhöhtes Ruhe- und Schlafbedürfnis. Sie ziehen sich mehr und mehr von der Außenwelt zurück und sind ganz mit sich selbst beschäftigt. Dieses Ganz-bei-sich-Sein ist ein schützenswerter Zustand und wir müssen dafür sorgen, dass die Kranken nicht unnötig belastet und gestört werden. Ein Grund für diese Schwäche und für den Rückzug kann auch die sogenannte „Fatigue“ sein. Das ist eine ausgeprägte, krankheitsbedingte Müdigkeit, die sich auch durch Schlaf oder Ruhe nicht bessert.

Es ist wichtig, dass die Kranken selbst bestimmen, ob und wann sie schlafen oder wach sein wollen. In der häuslichen Betreuung kann es aber wichtig sein, dass der Patient, die Patientin ruhige Nächte hat. Hier kann der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin bei Bedarf medikamentös unterstützen.

Ein sterbender Mensch verliert oft jedes Zeitgefühl und manchmal scheint es, als würden sich Traum und Wirklichkeit vermischen. Im weiteren Verlauf des Sterbeprozesses kann es auch sein, dass er/sie anwesende Personen nicht mehr erkennt, oder zu unsichtbaren Personen spricht. Häufig scheinen das bereits verstorbene Verwandte oder FreundInnen zu sein und zumeist wirken die Kranken dadurch keineswegs irritiert, sondern vielmehr erfreut.

Phasen von Unruhe kommen bei sterbenden Menschen häufig vor. Sie sind in den letzten 2-3 Tagen eines/r Sterbenden nicht außergewöhnlich. Dafür gibt es verschiedene Ursachen, wie z.B. Veränderungen im Gehirn oder Stoffwechsel-Veränderungen; es kann aber auch sein, dass eine gewisse Unruhe im Sterben natürlich und normal ist. Deshalb ist es wichtig zu unterscheiden, ob diese Unruhe den Patienten, die Patientin oder nicht vielmehr die BegleiterInnen belastet. Häufig nehmen die Sterbenden das unruhige Auf und Ab und das Zupfen an der Bettdecke oder ziellose Arm- und Beinbewegungen keineswegs als belastend wahr.

..... was tun?

- Ein liebevolles Nahe-sein, sanftes Berühren, leichte Massage oder kleinste Portionen von Lieblings Speisen oder Lieblingsgetränken, wenn der Patient, die Patientin das wünscht.

- Achten Sie darauf, dass die Bedürfnisse wechseln können: Manchmal möchte der sterbende Mensch Nähe und Berührung, manchmal empfindet er die Berührung als störend. Missverstehen Sie die Ablehnung nicht als Zeichen mangelnder Liebe - Sterbende sind mit sich und ihrem Leben beschäftigt.
- Es ist wichtig, Sterbenden ihre Realität nicht auszureden oder als Halluzination abzutun. Versuchen Sie, an ihrer/seiner Welt Anteil zu nehmen und durch Zuhören mehr darüber zu erfahren. Dies kann auch Ihre Wirklichkeit erweitern.
- Lassen Sie bei Unruhe die PatientInnen möglichst nicht alleine. Sorgen Sie in so einem Fall für eine ruhige Umgebung, angenehmes Licht, leise Musik. Versuchen Sie sanfte Berührung, vielleicht Hautkontakt (am Solarplexus, der Handinnenfläche, an den Fußsohlen, Rücken an Rücken gelehnt sitzen). Versuchen Sie leises Summen oder Singen. Legen Sie Lavendelöl-Kompressen auf den Solarplexus auf.
- Es kann auch hilfreich sein, die Aufmerksamkeit unruhiger PatientInnen auf angenehme Erinnerungen in ihrem Leben zu lenken.

*Jeder, der geht, belehrt uns ein wenig über uns selber.
 Kostbarster Unterricht an den Sterbebetten.
 Alle Spiegel so klar wie ein See nach großem Regen,
 ehe der heutige Tag die Bilder wieder verwischt.
 Nur einmal sterben sie für uns, nie wieder.
 Was wüßten wir je ohne sie?
 Ohne die sicheren Waagen, auf die wir gelegt sind,
 wenn wir verlassen werden.
 Diese Waagen, ohne die nichts sein Gewicht hat.
 Wir, deren Worte sich verfehlen, wir vergessen es.
 Und sie? Sie können die Lehre nicht wiederholen.
 Dein Tod oder meiner, der nächste Unterricht?
 So hell, so deutlich, daß es gleich dunkel wird.*

Hilde Domin

was beim essen wichtig ist

In Zeiten einer schweren Erkrankung reduziert sich das Bedürfnis zu essen immer mehr. Wenn schwerkranke Menschen nicht mehr essen können oder nicht mehr essen wollen, löst das sehr verständliche Ängste bei den Angehörigen aus. Aber auch professionelle BetreuerInnen aus Medizin und Pflege sind dann häufig sehr besorgt, die Kranken könnten unter Hunger oder unter Mangel-Ernährung leiden.

Bei Sterbenden ist es aber natürlich, dass sie weniger bzw. nichts mehr essen möchten. Appetitlosigkeit ist ein häufiges Symptom bei fortgeschrittenen Erkrankungen. Damit schützt sich auch der Körper des schwerkranken Menschen, denn nicht nur die Nahrungsaufnahme, sondern auch die Verdauung erfordert viel Energie.

Angehörigen fällt es oft schwer, dieses Verhalten und den Wunsch nach wenig oder gar keinem Essen zu akzeptieren. In der letzten Lebensphase besteht meist eine katabole Stoffwechsellage, das bedeutet einen auf Abbau ausgerichteten Stoffwechsel, an dem selbst hochkalorische Ernährung nichts ändern kann. Ein weiterer Gewichtsverlust ist auch damit nicht zu verhindern. Normale Nahrungsmengen können nicht mehr verarbeitet werden. Selbst kleinste Mengen reichen aus, um Hunger und Durst zu stillen.

In der Folge kann es auch sein, dass die Kranken die Nahrungsaufnahme ganz einstellen und vielleicht nur mehr trinken möchten. Im Laufe des Sterbeprozesses ist es wahrscheinlich, dass sie auch das Trinken einstellen. Dann müssen wir für eine gute Befeuchtung der Mundschleimhaut sorgen, damit die Patienten und Patientinnen nicht unter Durstgefühlen leiden (siehe Kapitel über Trinken und Mundpflege).

Wenn das Ernähren nicht länger möglich ist, geht es darum, auf andere Weise zum Wohlbefinden der kranken Menschen beizutragen. Es geht um andere Formen liebevoller Zuwendung – und Liebe ist kreativ und geht nicht nur durch den Magen.

..... was tun?

- Drängen Sie den Patienten, die Patientin niemals zum Essen.
- Bei Appetitlosigkeit kann es hilfreich sein, kleinste und winzige Mengen von Speisen appetitlich angerichtet anzubieten.

- Oft ist eine einzelne Erdbeere das, was die Kranken mit Genuss und Freude essen können.
- Auch ein Gläschen eines Aperitifs eine halbe Stunde vor dem Essen kann helfen.
- Weil sich der Gusto auf bestimmte Speisen immer wieder ändert, sollte man öfter nach Lieblingsspeisen oder Lieblingsgetränken fragen.
- Auch das Essen in Gesellschaft kann appetitfördernd wirken.
- Viele Kranke lieben in dieser Zeit Eis, vielleicht Vanille- oder Zitroneneis.
- Ein Problem bei der Nahrungsaufnahme können Schluckstörungen sein. Sie entstehen durch krankhafte Veränderungen im Bereich der Speiseröhre, durch Entzündungen oder sie sind Teil einer demenziellen Erkrankung.
- Bei Schluckstörungen ist darauf zu achten, dass das Essen mit aufrechtem Oberkörper eingenommen wird, um Verschlucken zu vermeiden.

was beim trinken wichtig ist

Wenn der Sterbeprozess weiter fortschreitet und mit zunehmender Schwäche kann es auch sein, dass die Kranken nicht nur das Essen, sondern auch das Trinken weitgehend einstellen. Das ist ein natürlicher Vorgang und eine künstliche Zufuhr von Flüssigkeit durch Infusionen würde den Patienten, die Patienten jetzt eher belasten, da der Körper die zugeführte Flüssigkeit oft nicht mehr ausscheiden kann. Flüssigkeit lagert sich dann im Gewebe oder in der Lunge ab und kann die Atmung erschweren.

Durch die geringe Trinkmenge, durch Mundatmung und auch durch verschiedene Medikamente kann eine ausgeprägte Trockenheit der Mundschleimhaut und damit auch Durstgefühl entstehen. Durst kann quälend sein, deshalb ist es ganz wichtig, dass die Mundschleimhaut durch eine regelmäßige, behutsame Mundpflege (mindestens 2-3 mal/Stunde) feucht gehalten wird. Damit kann das Durstgefühl des/der Kranken wirksam gelindert werden.

Es ist erwiesen, dass die Reduktion von Nahrung und Flüssigkeit im Sterben eine ganze Reihe von Vorteilen für die Patienten und Patientinnen bringt: es gibt weniger Erbrechen, Verringerung von Husten und Verschleimung, eine Verringerung von Wasseransammlungen im Gewebe, in der Lunge und im Bauch, sowie deutlich weniger Schmerzen. Als Folge einer eingeschränkten Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr wurde auch eine erhöhte Ausschüttung von Endorphinen, das sind morphinähnliche, körpereigene Substanzen, im Gehirn festgestellt. Das führt zu einer Abnahme der Schmerzen, es wirkt stimmungsaufhellend und trägt damit insgesamt zu einem höheren Wohlbefinden bei.

..... was tun?

- Solange die PatientInnen schlucken können, können verschiedene Flüssigkeiten, in kleinen Mengen, ganz nach Wunsch der Kranken, verabreicht werden, am besten mit einem Strohhalm oder mit einer Pipette.
- Auch verschiedene Mundspülungen sind hilfreich, wenn der Patient, die Patientin nicht zu schwach dazu ist: zum Beispiel mit Bouillon, mit Coca Cola oder Zitronenlimonade.
- Zur Mundpflege können alle Lieblingsgetränke, eventuell über eine

Pipette oder über eine kleine Sprayflasche verabreicht werden. Auch Bier, Sekt oder Wein sind dafür geeignet.

- Kleine Mengen von Joghurt, Butter, Schlagrahm, Mandel- oder Olivenölen fetten die Mundschleimhaut und damit kann der Mund länger feucht gehalten werden.
- Manche PatientInnen lieben Creme-Eis, die kühlende und fettende Wirkung von Eis wird meist als sehr wohltuend empfunden.
- Kleine, gefrorene Fruchtstückchen zum Lutschen oder Eisstäbchen aus verschiedenen Getränken (Ananas, Zitrone, Apfel). Vorsicht bei der Verwendung von säuerlichen Produkten. Bei offenen Stellen in der Mundschleimhaut kann das schmerzhaftes Brennen verursachen.
- Ist das Schlucken erschwert oder nicht mehr möglich, ist ein regelmäßiges Anfeuchten der Mundschleimhaut mit Mundpflege-Stäbchen wichtig. Auch dafür können alle Getränke, ganz nach Vorliebe der PatientInnen, verwendet werden. Zu beachten ist, dass der/die PatientIn sich nicht verschluckt. Eine Seitenlagerung kann helfen.

Zu beachten ist dabei: Der Mund gilt als eine der Intimzonen des menschlichen Körpers. Die Mundpflege darf niemals gegen den Willen eines Patienten, einer Patientin durchgeführt werden, sie soll schließlich als angenehm empfunden werden. Deshalb sind auch geschmackliche Vorlieben der/des Kranken zu berücksichtigen.

wie der körper sich im sterben verändert

Der Körper eines sterbenden Menschen verändert sich sichtbar und spürbar. Der Blutdruck sinkt, der Puls verändert sich. Auch die Körpertemperatur bleibt nicht gleich: Arme und Beine können durch die geringere Durchblutung kühler werden. Häufig verändert sich der Atem: Er kann schneller werden (bis zu 40 Atemzüge in der Minute) - oder auch viel langsamer, mit langen Pausen zwischen den Atemzügen. Beim Ausatmen kann ein rasselndes Geräusch entstehen. Das tritt auf, wenn das Bewusstsein schon so weit reduziert ist, dass keine Schluck- und Hustenreflexe mehr vorhanden sind. Das rasselnde Atemgeräusch wird meist durch Sekret verursacht, das Sterbende nicht mehr abhusten können, aber durch das eingetrübte Bewusstsein werden sie dadurch nicht beeinträchtigt. Für Sie als BegleiterIn kann es jedoch ein sehr beunruhigendes Geräusch sein, weil Sie den Eindruck bekommen, die/der Sterbende drohe jeden Moment zu ersticken. Dabei empfiehlt es sich, den Gesichtsausdruck des Patienten, der Patientin dabei zu beobachten: meist wirken sie sehr entspannt und wir können darauf vertrauen, dass diese veränderte Atmung die Kranken nicht belastet. Die Veränderungen des Atems kommen und gehen und vielfach kann der Eindruck entstehen, dass jeder Atemzug der letzte sein könnte. Hilfreich kann in so einer Situation sein, den Kopf so zu lagern, dass er nicht nach hinten geneigt ist und den/die Sterbende/n in eine sanfte Seitenlage zu bringen.

Der Geruchssinn und auch der Gehörsinn nehmen im Sterben zu, so kann es sein, dass selbst zuvor schwerhörige Kranke jetzt sogar leises Flüstern hören.

Das Bewusstsein kann sich verändern. Es kann eingetrübt sein und die PatientInnen scheinen die meiste Zeit über zu schlafen. Es gibt aber auch immer wieder kürzere Phasen von relativ klarem Bewusstsein, in denen die Kranken auch wieder kommunizieren können.

Durch Veränderungen im Stoffwechsel kann es sein, dass sich jetzt auch der Geruch der/des Kranken verändert. Eine behutsame, sorgfältige Körperpflege ist dann hilfreich.

was tun?

- Versuchen Sie durch Socken oder eine eingewickelte Wärmflasche die Füße des Patienten, der Patientin warm zu halten. Dabei ist darauf zu achten, dass die Wärmflasche eingewickelt ist und keinesfalls zu warm sein darf, um Verbrennungen zu vermeiden.
- Wärmende Decken werden von den Kranken meist als zu schwer empfunden, besser sind mehrere, dünne und leichte Decken.
- Sollte der/die Kranke stark schwitzen, sollte er/sie nur mit einem Leintuch zugedeckt werden, denn eine Überwärmung wird als unangenehm empfunden.
- Leichtes (!) Höherlagern des Oberkörpers oder eine Halb-Seitenlage kann die Atmung erleichtern.
- Gerüche (z.B. Duftlampe) sollten Sie nur sehr zurückhaltend einsetzen. Achten Sie darauf, welchen Geruch der/die Sterbende mag, und welchen nicht. Oft ist das Geruchsempfinden im Sterben verstärkt und selbst frühere Lieblingsdüfte werden jetzt als zu stark empfunden und können Übelkeit hervorrufen.
- Achten Sie darauf, was am Bett der/des Sterbenden gesprochen wird, gehen Sie stets davon aus, dass er/sie alles hören kann, auch wenn er/sie nicht mehr antworten kann. Das bedeutet zugleich, dass Sie ihm/ihr noch alles sagen können, was Sie schon immer sagen wollten – Sie können davon ausgehen, dass Ihre Worte ankommen.
- Es ist wichtig, die Haut der/des Kranken gut zu pflegen und eine bequeme Lagerung zu sichern, die alle paar Stunden verändert wird. Das ist wichtig, damit keine Druckstellen entstehen. Entsprechende Handlungsanleitungen dafür erhalten Sie von Ihrem Hospiz-/Palliativ - oder Hauskrankenpflegedienst.

wie atemnot gelindert werden kann

Atemnot ist das subjektive Gefühl, wenig oder keine Luft zu bekommen. Schmerzen und Angst verstärken die Atemnot. Das Gefühl zu ersticken kann zu Panik und Todesangst führen. Die Ursache der Atemnot ist seltener ein Sauerstoff-Mangel, sondern vielmehr ein Versagen der Atemmechanik. Deshalb ist eine Sauerstoff-Gabe meist auch nicht sinnvoll.

..... was tun?

- Lassen Sie den Patienten, die Patientin in Situationen mit Atemnot nicht alleine.
- Vermitteln Sie Ruhe und Sicherheit und vor allem: bleiben Sie bei ihrem eigenen, ruhigen Atemrhythmus. Das ist sehr wichtig, denn unregelmäßiges Atmen überträgt sich.
- Öffnen Sie die Fenster, die Kühlung des Gesichtes wird oft als erleichternd empfunden.
- Ventilatoren können die Atemnot reduzieren, ebenso wie ein Luftbefeuchter.
- Achten Sie auf Nähe und Distanz - der Sichtweg der Kranken soll freigehalten werden. Beugen Sie sich also nicht über den Patienten, die Patientin, da diese Nähe die Atemnot verstärken kann.
- Lagern Sie den Oberkörper hoch, unterstützen Sie eventuell die Arme seitlich mit einem Kissen.
- Eine sanfte Fußmassage kann sehr zur Entspannung und damit zur Linderung der Atemnot beitragen.
- Einsatz von ätherischen Ölen, wie Minze, Zitrone oder Zedernöl – wenige Tropfen auf einen Wattebausch in der Nähe des Kopfkissens, wenn dies von Kranken als angenehm empfunden wird - Vorsicht jedoch bei Spastik!
- Setzen Sie die vom Arzt/von der Ärztin verschriebenen Notfallmedikamente rechtzeitig ein (siehe Kapitel über vorausschauende Krisen- und Notfallplanung).

wenn fieber auftritt

Verschiedene Infektionen und andere Komplikationen im Sterbeprozess können Fieber auslösen. Das ist kein Grund zur Panik. Leichtes Fieber beeinträchtigt den Patienten, die Patientin kaum. Steigt die Körpertemperatur aber über 38,5 Grad, kann das zu deutlichem Unbehagen bei den Kranken und auch zu einem erhöhten Atembedarf führen.

Eine rasche Absenkung der Körpertemperatur durch fiebersenkende Medikamente kann den Patienten, die Patientin sehr belasten, deshalb sollte das Fieber eher durch sanfte Maßnahmen gesenkt werden.

was tun?

- Kühle, nicht kalte Umschläge an der Stirn, an den Leisten und an den Waden für etwa 20 Minuten werden als wohltuend empfunden.
- Decken Sie die/den Kranken nur mit einem Leintuch zu.
- Machen Sie Ganzkörperwaschungen mit kühlem Pfefferminztee, wenn es für die Kranke/den Kranken nicht zu anstrengend ist.
- Verabreichen Sie kühle Getränke, auch Mundpflege mit Eis trägt zum Wohlbefinden bei.

*Es geht darum zu verstehen, dass Leben und Tod
lediglich zwei verschiedene Aspekte derselben Sache sind.
Diese Erkenntnis ist vielleicht das einzig wahre Ziel
jener Reise, zu der wir alle mit unserer Geburt aufbrechen;
eine Reise, von der ich selbst auch nicht allzu viel weiß,
außer dass die Richtung – davon bin ich heute überzeugt, -
von außen nach innen geht
und vom Kleinen zum immer Größeren.*

Tiziano Terzani

spirituelle unterstützung thematisieren

Viele Menschen wünschen angesichts des nahenden Sterbens seelsorglichen Beistand. Dies gilt oft auch für Menschen, die seit langem ohne engere Bindung zu ihrer Kirche oder Glaubensgemeinschaft leben.

Die Frage nach dem Sinn des Lebens, einem Leben nach dem Tod und andere existenzielle und religiöse Fragen treten nun in den Vordergrund und stellen sich drängender. Deshalb kann das Angebot eines Gesprächs mit einem Seelsorger, einer Seelsorgerin der eigenen Kirche bzw. einem/r beauftragten VertreterIn der eigenen Glaubensgemeinschaft für die Sterbenden, aber ebenso für deren An- und Zugehörige unterstützend, entlastend und wichtig sein.

..... was tun?

- Die Autonomie des Menschen ist ein hohes Gut. Respektieren sie daher diesbezüglich klar geäußerte Wünsche des jetzt sterbenden Menschen. Jede missionarische Einflussnahme und jeder Druck, religiös etwas „erledigen“ zu müssen, sind fehl am Platz.
- Seien sie hellhörig für alle ausgesprochenen und unausgesprochenen Signale des Wunsches nach einer seelsorglichen Begleitung, durch Gespräch, gefeierte Riten/Sakramente und Rituale.
- Überwinden Sie die Scheu, dieses Thema verantwortungsvoll anzusprechen, d.h. den betroffenen Menschen rechtzeitig zu fragen, ob er/sie den Wunsch hat, von einem Seelsorger, einer Seelsorgerin, einem/r beauftragten VertreterIn der eigenen Glaubensgemeinschaft besucht und begleitet zu werden.
- Informieren Sie sich zeitgerecht über die Möglichkeiten, an Ihrem Wohnort mit SeelsorgerInnen bzw. VertreterInnen der Glaubensgemeinschaft in Kontakt zu kommen.
- Scheuen Sie sich nicht, diesen die Fragen zu stellen, die Sie jetzt bedrängen.
- Nützen Sie auch frühzeitig das Angebot der spirituellen Begleitung durch MitarbeiterInnen von Hospiz- und Palliativteams.

vorausschauende krisen- und notfallplanung

In der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen können immer wieder Krisen- und Notfall-Situationen auftreten. Plötzlich auftretende Schmerzen, Atembeschwerden oder, je nach Erkrankung, eventuell auch epileptische Anfälle können bei betreuenden Angehörigen Panik auslösen.

Die meisten dieser Krisensituationen sind jedoch bei entsprechender Vorbereitung gut zu Hause bewältigbar. Deshalb ist es sehr wichtig, dass Sie vorab mit dem behandelnden Arzt, der behandelnden Ärztin besprechen, welche Krisen unter Umständen auftreten können.

Gemeinsam erstellen Sie dann einen vorausschauenden Krisen- und Notfallplan für diese Situationen. Diese Handlungsanleitung ermöglicht es Ihnen, im Ernstfall rasch zu handeln und so die Krise in den meisten Fällen abzufangen, bevor Panik entsteht.

Bei den meisten der schwerkranken und sterbenden Menschen treten keine dramatischen Krisen auf. Eine vorausschauende Planung gibt aber nicht nur den Patienten und Patientinnen Sicherheit, sondern auch ihren betreuenden Angehörigen. Scheuen Sie sich also nicht, rechtzeitig mit Ihrem Arzt, Ihrer Ärztin darüber zu sprechen. Er/sie wird Ihnen dann schriftliche Handlungsanleitungen für die individuelle Situation zur Verfügung stellen.

was tun?

- Besprechen Sie gemeinsam mit dem Arzt, mit der Ärztin und dem Palliativteam, welche Krisen unter Umständen eintreten können.
- Erstellen Sie gemeinsam einen Krisen- und Notfallplan. Dieser sollte auch enthalten, wohin Sie sich wenden können, wenn die Situation Sie überfordert und sie an Ihre Grenzen kommen.
- Bewahren Sie die schriftlichen Handlungsanleitungen in Reichweite auf.
- Halten Sie die Medikamente für Krisen- und Notfallsituationen gut erreichbar in einer kleinen Notfallbox bereit.
- Zögern Sie nicht, die verordneten Medikamente einzusetzen. Ihr Arzt, Ihre Ärztin hat sie für diese Situation entsprechend dosiert und angeordnet.

demenzkrankte menschen begleiten

Demenz ist eine unheilbare, chronisch fortschreitende, den Tod beschleunigende Krankheit. Die Wahrscheinlichkeit zu erkranken steigt mit zunehmendem Alter. Nur etwa 2% der Menschen erkranken vor dem 65. Lebensjahr. Wenn die erste Symptome auftreten, hat der überwiegende Teil der Betroffenen bereits das 80. Lebensjahr erreicht oder überschritten. Wirklich wirksame vorbeugende Maßnahmen gibt es nicht. Weder gesunde Lebensweise noch geistiges Training können verhindern, dass ein Mensch an Demenz erkrankt. Es gibt eine Reihe von Demenzformen; die bei weitem häufigste ist die Alzheimerkrankheit.

Wie äußert sich die Erkrankung?

- Zunehmende Vergesslichkeit – Gedächtnisverlust: Meist fällt als Erstes auf, dass die Betroffenen viel mehr vergessen als selbst im hohen Alter zu erwarten wäre. Lange Zurückliegendes wissen sie noch ganz genau, dass sie vor zwei Stunden zu Mittag gegessen haben, haben sie möglicherweise bereits vergessen. Zu Beginn versuchen die Erkrankten diese Gedächtnislücken so gut es geht zu überspielen. Je weiter die Demenz fortschreitet, desto mehr Gedächtnisinhalte gehen verloren. Die Erinnerung an Kindheit und junges Erwachsenenalter bleibt am längsten erhalten.
- Kontrollverlust: Schon ziemlich bald beginnt die Kontrolle über die eigenen Worte und Handlungen verlorenzugehen. Triebe, Antriebe und Gefühle, die die Betroffenen gerade bewegen, setzen sich dann ungebrems durch. Das ist für die Menschen in ihrer Umgebung oft unbegreiflich und äußerst befremdend. Z. B. kann eine alte Dame, die ihr Leben lang nie ein Schimpfwort in den Mund genommen hat, auf einmal ordinär losschimpfen, wenn ihr etwas nicht passt. Einen alten, früher stets sehr zurückhaltenden Herrn können die einladenden Kurven einer Dame dazu bringen, ihr ungeniert an den Busen zu greifen oder auf den Po zu klopfen. Zurückhaltung und gute Manieren darf man von Demenzkranken nicht erwarten!
- Zunehmender Verlust der Orientierung: Die Kranken finden z. B., wenn sie ihre Wohnung verlassen, eines Tages nicht mehr zurück nach Hause. Sie können ihre Erlebnisse zeitlich nicht mehr richtig einordnen, vergessen allmählich in welchem Jahr wir leben und wie alt sie sind. Ist die Demenz weiter fortgeschritten, erkennen sie unter Umständen ihre

eigene Wohnung nicht mehr. Die Gegenwart verliert immer mehr an Bedeutung. Die Betroffenen werden zu „Zeitreisenden“ und gehen oft weit in die Vergangenheit zurück. Sie leben in ihrer eigenen Wirklichkeit, in der Erinnerung zur Gegenwart wird.

- Verwechslung von Personen: Im Krankheitsverlauf wird das Erkennen von Personen immer unschärfer. Häufig werden selbst die eigenen Kinder nicht mehr erkannt. Die Tochter wird für die Kranke zur Mutter, der Sohn zum Ehemann oder zum Vater, d. h. der tiefe Strom der Beziehung bleibt mit vertauschten Rollen erhalten. Immer wieder wird eine vertraute Person, nach der sich der/die Kranke gerade sehnt, in einen zufällig anwesenden, freundlichen und zuwendenden Menschen „hineingefühlt“.
- Verlust von Denken und Logik: Mit fortschreitender Erkrankung nimmt das Denkvermögen zunehmend ab. In einer Welt ohne Logik lässt sich nichts mehr erklären, alles wird möglich. Selbst der Tod verliert seine Endgültigkeit. Die Betroffenen sind dann nicht mehr zur Einsicht fähig. Zu erklären, dass etwas nicht richtig ist, vergrößert nur ihre Unsicherheit und das Gefühl nicht verstanden zu werden.
- Sprachzerfall: Allmählich geht die Sprache verloren. Erst fehlen nur einzelne Worte. Der/die Kranke schaut den Menschen, dem er/sie etwas mitteilen will hilfeschend an und ist dankbar, wenn dieser hilfreich einspringt. Später können Sätze nicht mehr zu Ende geführt werden, die Worte beginnen zu zerfallen, die Sprache wird unverständlich und versiegt schließlich ganz. Häufig drücken die Betroffenen ihre innere Welt durch sich wiederholende Bewegungen aus, sie streichen z. B. immer wieder über eine Fläche, klopfen mit dem Stock auf den Boden oder falten unsichtbare Tücher. Diese Bewegungen sind nicht sinnlos! Auch wenn wir oft nicht verstehen, um was es geht: Sie drücken stets etwas aus, was für diesen Menschen bedeutsam ist.

Was bleibt von dem geliebten Menschen erhalten?

- Der besondere Gefühlsreichtum und die Gefühlsintensität der Betroffenen sind wertvolle Ressourcen, die es uns ermöglichen, die Kranken besser zu verstehen, mit ihnen in Beziehung zu bleiben, gemeinsam mit ihnen zu lachen und zu weinen. Demenzkranke sind hochsensible Menschen und bleiben es bis zuletzt. Sensibilität und Gefühlsreichtum sind hohe Güter, die nicht geringgeschätzt werden dürfen. Ein Leben

ohne Gefühle, ohne Empfindsamkeit wäre ein armseliges Leben, es hätte keine Farbe, keine Akzente, es gäbe weder Trauer noch Freude oder Glück.

- Ist die Erkrankung fortgeschritten, erleben die Betroffenen die Welt ausschließlich auf der Gefühlsebene. Nur dort können wir versuchen ihnen zu begegnen. In Hinblick auf Gefühlsreichtum schlagen die Kranken uns „Normaldenkende“ um Längen! Sie sind geradezu Weltmeister des Gefühls und erkennen daher sofort, ob man es wirklich gut und ehrlich mit ihnen meint. Sie spüren Unruhe und Nervosität ihres Gegenübers und reagieren darauf. Oft setzen sie uns in Erstaunen, wenn sie komplexe Situationen gefühlsmäßig blitzschnell erfassen. Diese hohe Sensibilität macht sie aber auch besonders verletzlich. Respektloses Verhalten, Mangel an Wertschätzung, z. B. ein Über-ihren-Kopf Hinwegreden verletzt sie und löst als Reaktion ein Verhalten (z. B. Aggression) aus, das die Umwelt befremdet oder empört.

..... **was tun?**

...damit es dem geliebten Menschen gut geht

- Gelingende Kommunikation ist die Voraussetzung, um die Verbindung zu den Kranken nicht zu verlieren, um Missverständnissen und quälenden Verhaltensauffälligkeiten vorzubeugen. Besuchen Sie am besten ein Einführungsseminar, wenn irgend möglich sogar einen Ausbildungskurs in Validation nach Naomi Feil für Angehörige. Diese Investition macht sich bezahlt!
- Denken Sie daran, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz sich über ihren Körper und durch ihr Verhalten ausdrücken. Signale, die sie aussenden (z. B. Schreien, Abwehrverhalten, zunehmende Unruhe oder raschen Rückzug), empfinden wir oft als „störend“ und möchten sie beseitigt wissen. Diese Signale haben aber immer einen Grund! Häufige Ursachen sind z. B. Schmerzen, eine volle Blase, Angst oder starker Lärm. Gelingende Kommunikation, einfühlsame Beobachtung und nicht zuletzt die langjährige Vertrautheit mit den Betroffenen helfen, die Signale besser zu verstehen.
- Vermeiden Sie es, den Kranken/die Kranke zu korrigieren, mit einer für ihn/sie bedeutungslosen „Wahrheit“ zu konfrontieren oder nach der Realität zu orientieren. Es kann nicht gelingen und der/die Betroffene

fühlt sich dann auch von Ihnen in Stich gelassen und stürzt in noch größere Unsicherheit.

- Da fortgeschrittene Demenzkranke auf der Gefühlsebene leben, ist es für sie lebenswichtig, ihre Gefühle auszudrücken und mit einem Du teilen zu können. Lassen Sie zu, dass der Mensch, den Sie begleiten, seine Gefühle offen zeigt, und holen Sie ihn dort ab, wo er gerade ist. Auch wenn Sie nicht wissen, warum er traurig ist, wissen Sie doch, wie es sich anfühlt, wenn man traurig ist.
- Nehmen Sie den geliebten Menschen immer wieder in den Arm. Demenzkranke brauchen Halt und Zuwendung, sie brauchen das Gefühl sicher und geborgen zu sein. Wenn die Worte allmählich verloren gehen, erfahren die Betroffenen Halt und Zuwendung am besten durch Berührung und Nähe.
- Demenz schützt nicht vor Schmerzen! Da Schmerzen im hohen Alter überaus häufig sind, sind auffallende Verhaltensweisen oft indirekte Schmerzzeichen. Wenn Sie zu dem Schluss kommen, dass der/die Kranke an Schmerzen leidet, teilen sie das möglichst rasch dem/der Arzt/Ärztin mit!

...damit es mir so gut wie möglich geht

- Denken Sie ohne schlechtes Gewissen an sich selbst! Nur wenn es Ihnen einigermaßen gut geht, kann es auch dem Menschen, den Sie begleiten, gut gehen.
- Lassen Sie sich helfen! Die Betreuung eines demenzkranken Menschen ist eine beispiellos fordernde Aufgabe, die auf möglichst viele Schultern verteilt werden sollte. Scheuen Sie nicht davor zurück, von Anfang an auch andere Angehörige in die Pflicht zu nehmen und bitten Sie nahe stehende Personen um Hilfe.
- Glauben Sie nicht, es wäre Ihre Pflicht, alleine mit den anwachsenden Schwierigkeiten zurechtzukommen oder dies dem geliebten Menschen schuldig zu sein! Sie sind ihm vielmehr schuldig, bestens auf sich selbst zu achten!
- Nehmen Sie sich Zeit für sich! Niemand verfügt über unerschöpfliche körperliche und seelische Ressourcen. Wer ständig überfordert ist, nie wirklich ausruhen kann, dem müssen gelegentlich die Nerven durchgehen. Die Folge: der kranke Mensch ist verstört, Sie quälen sich mit Vorwürfen.

- Es ist wichtig und richtig, rechtzeitig ambulante Dienste zuzuziehen, wenn die Pflegebedürftigkeit steigt. Suchen Sie den Rat Mobiler Hospiz- oder Palliativteams, wenn sich der Zustand des/der Betreuten zuletzt stark verschlechtert und Schmerzen, Atemnot oder andere quälende Beschwerden zunehmen.
- Psychosoziale Beratungsangebote sind wertvolle Hilfen, die viel dazu beitragen können das Leben zu erleichtern. Informieren Sie sich über Tagesbetreuungsstätten und über weitere Unterstützungsangebote.
- Es ist keine Schande, sondern oft die beste Lösung, den geliebten Menschen einem Pflegeheim anzuvertrauen, wenn die eigenen Kräfte nicht mehr ausreichen. Zögern Sie nicht zu lange damit! Besuche im Heim, bei denen Sie sich dann liebevoll, ausgeruht und entspannt dem/der Kranken zuwenden können, verbessern die Beziehung und werden für beide zu positiven Erlebnissen.

wenn der/die sterbende ins koma fällt

Im weiteren Verlauf des Sterbens nimmt die Bewusstseinstrübung zu und es gelingt immer weniger, den schwerkranken Menschen aufzuwecken. Die PatientInnen befinden sich in einem Zustand zwischen Wachsein und Schlaf. Auf plötzliches Berühren oder laute Geräusche reagieren sie häufig mit Erschrecken. Die Kontaktaufnahme, etwa vor pflegerischen Handlungen, muss also sehr behutsam erfolgen.

Die Bewusstseinstrübung ist selten gleichbleibend, sie schwankt ständig. Menschen, die seit Tagen im Koma liegen, werden manchmal für kurze Zeit wieder wach und sind fähig, ein paar Worte zu sagen. Oft reagieren die Kranken in dieser Phase nur mehr auf die Stimme von ihnen sehr nahe stehenden Menschen. Es kann aber auch vorkommen, dass sie Bezugspersonen gar nicht mehr erkennen.

In diesem Zustand ist es manchmal hilfreich, wenn Angehörige oder den Kranken vertraute Menschen in der Nähe sind. Unruhe im Zimmer, häufiges Kommen und Gehen kann jetzt besonders stören. Es ist auch günstig, die Sterbenden immer wieder für eine Zeit alleine zu lassen. Wichtig ist aber, zuvor Bescheid zu geben, also zu sagen: „Ich gehe jetzt und in einer halben Stunde komme ich wieder.“

Auch wenn der oder die Betreffende nicht mehr in der Lage ist zu sprechen, können sie dennoch hören. Sterbende benötigen aber mehr Zeit, um Worte ankommen zu lassen. Es ist daher notwendig, sich den Sterbenden gegenüber langsam und in einfachen Worten auszudrücken, um ihnen das Aufnehmen des Gesagten zu erleichtern und ihnen immer zu erklären, welche Pflegemaßnahmen oder sonstigen Handlungen durchgeführt werden.

..... was tun?

- Sprechen sie mit dem Patienten, der Patientin, so wie sie es zuvor getan haben.
- Stellen Sie möglichst keine Fragen, wenn der/die Kranke nicht mehr in der Lage ist, sie zu beantworten.
- Sorgen sie für eine ruhige Umgebung.
- Vielleicht gibt es Menschen, die dem/der Kranken wichtig sind und die sich vielleicht noch vom ihm/ihr verabschieden möchten. Verständigen Sie sie.
- Für wichtige Mitteilungen ist es nie zu spät (z.B. „Es tut mir leid“ , „Ich liebe dich“).
- Sehr unterstützend ist jetzt das stille Da-Sein, das Danebensitzen.
- Wenn Ihnen das schwerfällt, achten Sie auf Ihren eigenen Atem, atmen sie ruhig und denken sie in Verbundenheit mit der/dem Sterbenden an gemeinsam Erlebtes, vielleicht mit einem Lächeln und mit Dankbarkeit.

*Aber fürchte den Tod nicht,
in der Regel ist er einfach.
Du möchtest ein wenig ruh'n,
weil du so müde bist.
Du schläfst ein und du schläfst,
dann ist es vorbei*
Arnulf Overland

wenn der tod eintritt

Sterben bedeutet ein meist langsames Aufhören der Lebensfunktionen und meist ist das Ende des Lebens unspektakulär und still.

Dass der Tod tatsächlich naht, kündigt sich durch mehrere Anzeichen an: Die Augen des Sterbenden sind offen oder halboffen, aber sie sehen nicht wirklich. Der Mund ist offen. Die Körperunterseite, Füße, Knie und Hände verfärben sich aufgrund der reduzierten Durchblutung etwas dunkler und sind marmoriert. Der Puls wird schwächer, die Sterbenden reagieren jetzt nicht mehr auf ihre Umgebung. Zwischen den Atemzügen treten oft lange Pausen ein oder es kann eine sogenannte Schnappatmung auftreten. Was manchmal wie der allerletzte Atem wirkt, wird nach einigen Minuten noch von ein oder zwei langen Atemzügen vollendet.

Der Tod tritt ein, wenn Herzschlag und Atem ganz aufhören. Dem Einatmen folgt ein Ausatmen und kein weiteres Einatmen....

was tun?

- Es gibt nichts, was Sie jetzt gleich tun müssen. Sie haben so viel Zeit, wie Sie brauchen, für Ihren persönlichen Abschied.
- Nachdem der Tod eingetreten ist, sollten Sie deshalb nicht gleich aktiv werden. Lassen Sie sich Zeit und lassen Sie auch die Stille und Besonderheit dieses Augenblickes auf sich wirken.
- Lassen Sie Ihre Gefühle zu. Lassen Sie Erinnerungen an Gemeinsames auftauchen, vielleicht möchten Sie dem/der Verstorbenen noch dafür danken.
- Beachten sie den entspannten und friedvollen Ausdruck im Gesicht der/des soeben Verstorbenen. Vielleicht gelingt es Ihnen, neben Ihrer Trauer auch ein bisschen Erleichterung wahrzunehmen, Erleichterung darüber, dass er/sie es geschafft hat.
- Verständigen Sie Haus-, Amts- oder Gemeindearzt/ärztin, damit er/sie eine „Totenbeschau“ durchführen und einen Totenschein ausstellen kann.
- Verändern Sie nichts, weder Lage noch Bekleidung des/der Toten, ehe der/die Totenbeschauarzt/ärztin da war.
- Verständigen Sie Ihr Palliativ- oder Hauskrankenpflege-Team, sie wer-

den Ihnen dabei behilflich sein, den Verstorbenen, die Verstorbene ein letztes Mal zu pflegen.

- Angst vor dem sogenannten Leichengift ist fehl am Platz. Sie dürfen die Verstorbene/den Verstorbenen ebenso berühren, wie Sie es zuvor getan haben.
- Denken Sie an Angehörige, Freunde und Freundinnen des /der Verstorbenen. Vielleicht gibt es jemanden, dem es wichtig ist, sich persönlich verabschieden zu können. Bitte vergessen Sie dabei die Kinder nicht. Für sie ist es ebenso wichtig, sich verabschieden zu können. Die Sorge, dass kleinere Kinder damit überfordert sein könnten, ist unbegründet. Kinder gehen mit Verstorbenen sehr natürlich um und wir können von ihnen lernen. Wichtig ist, dass wir alle Fragen, die sie stellen, offen beantworten und es ihnen selbst überlassen, ob sie den Verstorbenen, die Verstorbene berühren wollen. Sie dürfen das selbstverständlich, aber Kinder sollten zu nichts gedrängt werden.
- Wenn es Ihnen unangenehm ist, allein mit dem/der Verstorbenen zu sein, rufen Sie jemand aus Ihrem Verwandten- oder Freundeskreis an – am besten jemand, der schon Erfahrung mit Sterben und Tod hat.
- Manche Angehörigen haben Schuldgefühle, wenn sie genau im Augenblick des Todes nicht beim/bei der Sterbenden waren. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass Menschen häufig dann leichter gehen, wenn sie allein sind.
- Erst wenn Sie dazu bereit sind, verständigen Sie die Bestattung. Dort wird man gemeinsam mit Ihnen die nächsten Schritte klären.
- Wenn Sie das wünschen und es rechtlich erlaubt ist, dürfen Sie Ihre/n liebe/n Verstorbene/n auch noch ein bis zwei Tage zu Hause aufbahren. Dabei ist zu beachten, dass je nach Erkrankung und auch nach Außentemperatur mit der Zeit ein unangenehmer Geruch entstehen kann. Sollte das der Fall sein, so ist das Bestattungsinstitut auch gerne bereit, den Verstorbenen, die Verstorbene früher als zunächst vereinbart abzuholen. Wichtiger Hinweis: Erkundigen Sie sich bitte nach der Rechtslage in Ihrem Bundesland. In Wien, NÖ und dem Burgenland besteht z.B. ein Haus- und Kirchenaufbahrungsverbot.
- Es ist eine besondere Atmosphäre, die sich oft im Zimmer eines verstorbenen Menschen ausbreitet. Von Angehörigen und Betreuenden wird es meist als sehr wohltuend empfunden, still am Bett der/des

Verstorbenen zu sitzen. Dabei kann meist beobachtet werden, wie der Gesichtsausdruck sich über Stunden immer wieder verändert. Der tiefe Ausdruck von Entspannung und Frieden wird intensiver und viele Angehörige empfinden das als entlastend.

- Vielleicht gibt es etwas, das Sie Ihrem Verstorbenen, Ihrer Verstorbenen mitgeben möchten? Vielleicht einen kleinen Gegenstand, den er/sie besonders mochte, zum Beispiel ein bestimmtes Foto, eine Zeichnung oder einen Brief? Kinder fertigen gerne eine Zeichnung als Grab-Beigabe an, oder sie suchen im Blumengeschäft eine einzelne, besonders schöne Blume als letztes Geschenk aus.
- Aus der Trauerforschung wissen wir, dass das Gestalten und Erleben des Abschiedes von gerade Verstorbenen einen prägenden Einfluss auf den folgenden Trauerprozess hat.
- Wichtig: Lassen Sie sich für Ihren Abschied so viel Zeit, wie Sie brauchen. Denn dies ist eine wichtige und vor allem unwiederbringliche Zeit, nutzen Sie sie, so wie Sie es möchten.

*Es bedeutet nicht so viel,
wie man geboren wurde.
Es hat aber unendlich viel zu bedeuten,
wie man stirbt.*
Søren Kierkegaard

mit trauer leben

Einen geliebten Menschen im Sterben zu begleiten stellt eine der intensivsten Erfahrungen dar. Für die Angehörigen bedeutet der Tod eines ihnen nahestehenden Menschen eine oft erschütternde Ausnahme- und Krisensituation.

Selbst dann, wenn sie sich schon länger mit dem bevorstehenden Tod auseinandergesetzt haben, erleben sie im Moment des Todes einen abrupten, oft unerwarteten Trennungsschmerz.

Trauer ist etwas sehr Individuelles. Jeder Mensch hat eine eigene Art und Weise, mit dem Verlust eines geliebten Menschen umzugehen. Jede Form der Trauer, auch wenn sie ungewöhnlich erscheint, sollte respektiert werden, denn sie entspricht der persönlichen Art des/der Einzelnen zu trauern.

Die Zeit bis zur Bestattung des Verstorbenen ist meist mit organisatorischen und behördlichen Erfordernissen gefüllt. Oft stellt sich die Trauer nach dem Begräbnis besonders intensiv ein, der/die Verstorbene wird schmerzlich vermisst.

Die Trauer ist eine gesunde Reaktion der Seele, um die Trennung und den Verlust einer Beziehung zu verarbeiten.

Die Trauer verläuft oft in Wellen, manchmal ist sie besonders intensiv, dann wieder scheint sie bewältigbar. Sie kann über lange Zeit mit wechselnder Intensität anhalten. Die Beziehung zum verstorbenen Menschen kann auch ein Leben lang aufrechterhalten werden. Sie verändert sich aber im Laufe der Trauer, indem der Verlust in das Leben des/der Trauernden integriert wird. Trotzdem kann der/die Verstorbene als „innerer Begleiter“, als „innere Begleiterin“ für die weitere Lebensgeschichte von Bedeutung bleiben.

..... was tun?

- Geben Sie Ihrer Trauer Raum und Zeit und verdrängen Sie sie nicht.
- Bei großer und lang anhaltender Trauer ist es ratsam, zusätzlich zur Unterstützung durch Familienmitglieder und FreundInnen Hilfe von außen zu suchen.
- Hilfreich kann auch ein Gespräch mit den Menschen sein, die den Verstorbenen/die Verstorbene betreut haben.

- Für viele Menschen ist es tröstlich, sich mit anderen Trauernden auszutauschen, dafür bieten sich auch offene Trauergruppen an.
- Mitunter können Gespräche in Trauergruppen oder Einzelgespräche mit TrauerbegleiterInnen oder PsychotherapeutInnen hilfreich und entlastend sein.

*Steht nicht an meinem Grab und weint,
ich bin nicht da, nein ich schlafe nicht.
Ich bin eine der tausend wogenden Wellen des Sees,
ich bin das diamantene Glitzern des Schnees,
wenn ihr erwacht in der Stille am Morgen,
dann bin ich für euch verborgen,
ich bin ein Vogel im Flug, leise wie ein Luftzug,
ich bin das sanfte Licht der Sterne in der Nacht.
Steht nicht an meinem Grab und weint,
ich bin nicht da, nein ich schlafe nicht*
Lakota-Indianer

Kleinkinder können den Tod und seine Endgültigkeit noch nicht erfassen, weil ihnen das Zeitverständnis fehlt. Im Alter von 3 bis 5 Jahren begreifen sie den Tod als vorübergehenden Zustand. Fragen, wann der Verstorbene denn wiederkomme, sind häufig. Ab dem Alter von etwa 6 Jahren begreifen Kinder den Tod allmählich in seiner Endgültigkeit. Das Sterben wird aber noch nicht mit der eigenen Person in Zusammenhang gebracht. Erst in den folgenden Jahren gewinnen sie langsam die Erkenntnis, dass auch sie selbst und andere Bezugspersonen einmal sterben werden. Sie beginnen den Tod realistisch zu sehen. Je älter Kinder werden, umso mehr erkennen sie die emotionalen und lebensverändernden Auswirkungen des Todes. Jugendliche beschäftigen sich häufig sehr intensiv mit Sinnfragen des Lebens und Jenseitsvorstellungen.

..... was tun?

- Erzählen sie Ihrem Kind in passenden Worten die Wahrheit. Sie riskieren sonst einen tiefen und möglicherweise langfristigen Vertrauensverlust.
- Lassen Sie Ihr Kind an den Ereignissen teilhaben. So fühlt sich Ihr Kind ernst genommen und integriert. Sie signalisieren ihrem Kind damit: „Du gehörst dazu, ich traue dir das zu.“
- Nehmen Sie Ihr Kind zum Sterbebett mit. Erklären Sie ihm zuvor, was es sehen, hören und fühlen wird („Der Opa liegt im Bett, er kann nicht reden, er atmet schwer, seine Hände sind ganz kalt ...“)
- Vielleicht möchte Ihr Kind kleine Pflegehandlungen, wie das Reichen eines Getränkes, übernehmen.
- Wichtig ist die klare Benennung des Todes. Sagen Sie: „Der Opa ist gestorben.“ Vermeiden Sie Umschreibungen wie „Der Opa ist eingeschlafen oder von uns gegangen.“ Kinder nehmen dies oft wörtlich.
- Geben Sie ihrem Kind die Möglichkeit, von Verstorbenen Abschied zu nehmen. Wichtig ist auch hier, dem Kind vorher genau zu erklären, was es erwartet: „Der Opa ist tot. Er liegt im Bett, er kann sich nicht mehr bewegen, er ist ganz kalt, seine Haut schaut bleich aus,“ Kinder müssen sehen und fühlen dürfen, um begreifen zu können. Ein natürlicher Impuls von Kindern ist es oftmals, den Toten anzugreifen. Das ist in Ordnung.

- Es kann hilfreich sein, wenn Kinder Verstorbenen noch etwas mitgeben, wenn sie sich verabschieden. Dies kann ein Bild, ein Brief oder etwas Selbstgebasteltes sein.
- Lassen Sie Ihr Kind an den Begräbnisvorbereitungen und am Begräbnis teilnehmen. Vielleicht möchte Ihr Kind eine eigene Kranzschleife gestalten.
- Kinder trauern anders als Erwachsene. Sie trauern meist punktuell, also in sehr abgegrenzten Zeitabschnitten.
- Gestalten Sie mit Ihrem Kind eine „Erinnerungskiste“, in der es wichtige Gegenstände, die an Verstorbene erinnern, aufbewahren kann.
- Jugendliche brauchen in dieser Zeit ein erhöhtes Maß an Toleranz und Wertschätzung. Konzentrationschwierigkeiten in der Schule und zeitweiser Rückzug treten häufig auf und sind normal.

es ist möglich!

„Ich möchte am Heiligen Abend zuhause sein, bei meiner Familie, meinen zwei kleinen Buben!“ – das war der größte Wunsch von Melitta T. Die junge Mutter war an Unterleibskrebs erkrankt, hatte mehrere Chemotherapien hinter sich und im Sommer sah es fast so aus, als hätte Melitta ihren Gegner besiegt – Urlaub mit ihrer Familie im Waldviertel, Freude, Lebenslust ... Im Herbst dann der Rückschlag: Der Zustand verschlechterte sich täglich. Die Aussicht, die Feiertage zu Hause verbringen zu können, war in weite Ferne gerückt und alles wurde bereits für ein Weihnachtsfest im Krankenhaus vorbereitet. Doch Melittas Herzenswunsch ließ uns nicht los: Ihre Familie und FreundInnen, ÄrztInnen, Krankenschwestern, der Mobile Pflegedienst und die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen des Hospizteams entwickelten gemeinsam einen detaillierten Plan für die schwierige Versorgung der Patientin zuhause. Pflege, Schmerzmanagement, Ärztebereitschaft rund um die Uhr wurden, trotz der Feiertage, organisiert. In ausführlichen Gesprächen mit Melitta und ihrem Ehemann bereiteten wir uns gemeinsam auf die kommende Zeit vor. Es wurde ein Weihnachten, das auch niemand von uns je vergessen wird. Melitta verbrachte ihr letztes großes Fest zuhause, mitten im Leben umgeben von Liebe! Und diese Liebe spiegelte sich in den wachen Augen der jungen Frau. Schon am Silvestertag fiel sie danach ins Koma, bis zum endgültigen Abschied war sie keine Minute alleine. Mann und Kinder, die Freunde und Pflegenden redeten weiter so mit ihr, als wenn sie bei Bewusstsein wäre. Wir spielten ihr das Lieblingslied vor: „Love me tender!“und manchmal meinten wir, in diesen Minuten lächelte sie. Melitta hat uns alle gelehrt, dass der Glaube an das Unmögliche und ein ehrliches, tiefes Miteinander auch dann, wenn nichts mehr möglich scheint, noch vieles möglich macht.

I.P. Hospizkoordinatorin

wenn eine welt zusammenbricht

Nach vielen Spitalswochen aufgrund ihrer Krebserkrankung war Frau M. mit ihren 82 Jahren glücklich, wieder zuhause zu sein. Ihre Tage seien gezählt und im Krankenhaus könne man ohnehin nichts mehr für sie tun. Für ihren gebrechlichen 85-jährigen Mann und ihren alleinstehenden 45-jährigen Sohn bricht eine Welt zusammen. Was sollen sie jetzt tun? Der nahende Tod eines Menschen ist für die Angehörigen und FreundInnen sehr schwer zu bewältigen. Zum Glück haben die Nachbarn die Telefonnummer der Hospizbewegung und so kann schon am nächsten Tag Kontakt aufgenommen und ein Treffen mit der Familie vereinbart werden.

Gemeinsam wird abgeklärt, was alles gebraucht wird: Essen auf Rädern, Hauskrankenpflege, ein Leihbett von der Krankenkassa und viele andere Behelfe. Erlösend der Satz des Hausarztes: „Sie können mich Tag und Nacht anrufen!“ Jetzt wird aber auch klar, dass sich der Sohn mit der Lage komplett überfordert fühlt. Nervös und hilflos sitzt er bei den Besprechungen.

Über die Hospizbewegung wird eine ehrenamtliche Mitarbeiterin gefunden. Auch wird versucht, herauszufinden, ob nicht noch andere Verwandte zur Hilfe bereit wären. Schon in der ersten Nacht zu Hause wird Frau M. von einer Hospizmitarbeiterin betreut. Aber nicht nur sie, auch der Sohn bleibt bis in die frühen Morgenstunden am Bett seiner Mutter sitzen und schöpft Kraft aus den Gesprächen mit der Hospizmitarbeiterin.

Er übernimmt die wichtige Aufgabe, das Kältegefühl in den Füßen seiner Mutter zu überwachen, Fußsohlen und Zehen sanft zu massieren und für Wärmeflasche und Sockenwechsel zu sorgen. So kann den Angehörigen die Panik genommen werden, was mit der kranken Mutter zu machen ist und auch für die Patientin selbst bekommt die Situation einen beruhigenden Ablauf. Ein „Zur-Ruhe-Kommen“ für alle Betroffenen wird möglich. Frau M. lebt noch zwei Wochen friedlich im Kreise der Familie.

Durch die Unterstützung der Hospizmitarbeiterinnen war sie keine Nacht allein und die Familienmitglieder konnten stundenweise beruhigt schlafen. Auch gelang es der Hospizkoordinatorin, den zweiten Sohn, der keinen intensiven Kontakt zu den Eltern mehr hatte, zur Familie zurück zu holen. Ein großer Wunsch der sterbenden Frau M. konnte damit noch erfüllt werden.

M.T. / Palliativsupportteam

wer andere um einen dienst bittet, erweist ihnen einen dienst (chinesische weisheit)

Herr Werner K., 66 J., war zeitlebens ein verschlossener Mann. Erst recht, seit er durch seine Lungenkreberkrankung im Spital lag und spürte, dass seine Kräfte rapid nachließen. Gelegentlich redete er mit der Krankenhauseelsorgerin und ihr vertraute er auch seinen größten Wunsch an: Zuhause sterben dürfen! Gleichzeitig aber wollte er seine Frau so wenig wie möglich belasten und schon gar nicht seine vier erwachsenen Kinder um einen Dienst bitten. „Die haben ohnehin genug zu tragen“ wehrte er schnell ab, als man ihm vorschlug, zuhause einen abwechselnden „Familien-Nachtdienst“ einzurichten. Mit Hilfe des regionalen Hospizdienstes gelang es schließlich, die Entlassung nachhause zu organisieren und Herr Werner K. war überglücklich, wieder in seinen eigenen vier Wänden zu sein. Durch das Netz von Familienangehörigen und Hilfsdiensten konnte er in den letzten drei Wochen seines Lebens spüren, wie seine Krankheit ihn den Menschen näher brachte und er keineswegs zur „Belastung“ wurde. Frau K. bereitete ihm Mini-Portionen seiner Lieblingsgerichte zu, Söhne und Schwiegertöchter waren froh, von den Hospizschwestern das richtige Umlagern zu lernen und immer wieder versicherten sie dem Vater, dass er durch das Zulassen ihrer Hilfe ihnen selbst einen Dienst erwies.

Für die Frau und die Töchter war es ganz wichtig, immer wieder auch allein mit der Hospizmitarbeiterin sprechen zu können. Meist wurde dazu ein Spaziergang entlang der Mur gewählt, denn im Gehen konnten manche Sorgen leichter losgelassen werden; und auch das Schweigen war entlastend. Herr Werner K. durfte eines Nachts dann ruhig einschlafen.

Die Familie saß noch lange an seinem Sterbebett und sprach sehr bewegt über die Verwandlung des einst so verschlossenen Vaters. Durch das Zulassen ihrer Dienste war er ihnen in seinen letzten Lebenswochen sehr nahe gekommen.

W.S./Krankenhauseelsorgerin

stichworte zu hospiz- und palliative care

Patientenrechte

In Österreich haben Bund und Länder eine Vereinbarung geschlossen, welche die Einhaltung verschiedener Patientenrechte sicherstellt. Darunter fallen das Recht auf Aufklärung und Information über Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten samt Risiken, das Recht auf Zustimmung zur Behandlung oder Verweigerung der Behandlung, das Recht auf ausreichende Kontakt- und Besuchsmöglichkeiten, das Recht auf eine seelsorgerische Betreuung auf Wunsch der PatientInnen, das Recht auf ausreichende Wahrung der Intimsphäre, das Recht auf würdevolles Sterben mit Sicherstellung der Kontaktmöglichkeit mit Vertrauenspersonen auch außerhalb der Besuchszeit und das Recht auf bestmögliche Schmerztherapie. Die Patienten- und Pflegeanwaltschaften in den verschiedenen Bundesländern helfen dabei, diese Rechte einzufordern.

Nicht entscheidungsfähige/r Patient/In

Ein/e nicht entscheidungsfähige/r PatientIn ist jemand, der/die auf Grund schwerer Krankheit oder einer notwendigen medikamentösen Behandlung nicht mehr in der Lage ist, seinen/ihren Willen zu äußern (z.B. durch Bewusstlosigkeit oder Verwirrtheit). Ein/e Vorsorgebevollmächtigte/r in Gesundheitsangelegenheiten oder eine Patientenverfügung wären für die ärztliche Entscheidung notwendig und hilfreich. Ein/e Vorsorgebevollmächtigte/r in Gesundheitsangelegenheiten ist eine von entscheidungsfähigen Patienten eingesetzte Vertrauensperson, die bei Verlust der Entscheidungsfähigkeit (Bewusstlosigkeit, Verwirrtheit) dem Arzt, der Ärztin die Wünsche des/der Betroffenen mitteilt und mit ihnen die notwendigen Behandlungsmöglichkeiten entscheidet. Durch das Sachwalterrechts-Änderungsgesetz 2006 wurde die Vorsorgevollmacht in das bestehende Rechtssystem einbezogen. Nähere Auskünfte bieten der Verein für Sachwalterschaft und die Patientenanwaltschaft bzw. NotarIn oder RechtsanwältIn.

Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung ist eine vorsorgliche Willenserklärung, durch die entscheidungsfähige PatientInnen die eigenen Wünsche vorausschauend für oder gegen bestimmte Maßnahmen am Ende ihres Lebens zum Ausdruck bringen. Solange PatientInnen mündlich zur Mitentscheidung in

Behandlungsfragen in der Lage sind, steht der persönliche Wille über der schriftlichen Willenserklärung. Zur Auswirkung kommt eine Patientenverfügung erst dann, wenn PatientInnen ihre Wünsche nicht mehr äußern können. [Informationen bestellen über die Homepage www.hospiz.at, Patientenverfügung/Formular oder Tel: +43-1-803 98 68]

Familienhospizkarenz

Seit 1. Juli 2002 haben alle ArbeitnehmerInnen in Österreich die Möglichkeit, für die Betreuung schwerkranker oder sterbender Angehöriger ihre Arbeitszeit anzupassen. Sowohl die Reduzierung der Stundenanzahl als auch eine völlige Dienstfreistellung (Karenzierung) sind vom Gesetz her möglich.

Während dieser Zeit bleibt man voll kranken- und pensionsversichert sowie kündigungsgeschützt. Bei finanzieller Notlage wird Unterstützung in Form des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs oder in Form von Pflegegeld gewährt. Die Familienhospizkarenz kann auch für die Betreuung schwersterkrankter Kinder, die nicht auf den Tod zugehen, beantragt werden. [Informationsbroschüre beim BMASK bestellen unter: Tel. 0800 20 16 22 Pflegetelefon oder herunterladen unter www.bmask.gv.at]

Pflegegeld

Anspruch auf Pflegegeld haben PensionsbezieherInnen, die in Österreich leben und die ständigen Pflege- und Betreuungsbedarf aufgrund eines angeborenen oder erworbenen Leidens oder Gebrechens oder einer Behinderung haben. Der Pflege- und Betreuungsbedarf muss mehr als durchschnittlich 60 Stunden monatlich betragen und mindestens 6 Monate andauern. Für sterbende Menschen wurden 2004 entsprechende Änderungen beschlossen. Informieren Sie sich beim Pflegetelefon 0800 20 16 22. Wer keine eigene Pension oder Rente bezieht, muss seinen Hauptwohnsitz in einer Gemeinde Österreichs haben. Zur Vermeidung sozialer Härten kann von der Voraussetzung der österreichischen Staatsbürgerschaft abgesehen werden. Der Antrag auf Pflegegeld muss von PensionsbezieherInnen bei der zuständigen Pensionsversicherungsanstalt gestellt werden. Die Antragsformulare liegen in jedem Gemeindeamt und bei Pensionsversicherungsanstalten auf. Pflegegeld wird nur gewährt, wenn man einen Antrag einbringt. Im Antrag kann vermerkt werden, ob man aufgrund der eingeschränkten körperlichen Verfassung zu Hause von einem Arzt, einer Ärztin für die Einstufungsuntersuchung besucht werden will.

Aktive Sterbehilfe

Aktive Sterbehilfe ist gezielte Lebensverkürzung. Sie ist Tötung auf Verlangen eines/r Kranken zur vorzeitigen Beendigung seines/ihres Leidens und damit seines/ihres Lebens. Aktive Sterbehilfe ist in Österreich verboten. Paragraph 77 des Österreichischen Strafgesetzbuches: "Wer einen anderen auf dessen ernstliches und jahrelanges Verlangen tötet, ist mit einer Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren zu bestrafen". Mitleid als Motiv kann für das Strafausmaß bedeutend sein. Vom Europarat wurde im April 2005 neuerlich bekräftigt, in den 46 Mitgliedsstaaten weiterhin Aktive Sterbehilfe als strafbares Delikt zu ahnden. Jede/r Arzt/Ärztin oder jede andere Person, die PatientInnen auf deren eigenen Wunsch ein Medikament verabreicht, das direkt zum Tod führt, macht sich demnach strafbar. Die Niederlande, Belgien und Luxemburg haben gesetzliche Ausnahmeregelungen geschaffen.

Passive Sterbehilfe

Man unterscheidet zwischen Sterben zulassen durch Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen (Beispiel: keine Antibiotika bei Lungenentzündung im Sterbeprozess) und Sterben zulassen durch Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen (Beispiel: Abschalten eines Beatmungsgerätes im Sterbeprozess). Die passive Sterbehilfe ist im österreichischen Strafgesetzbuch nicht ausdrücklich geregelt und erlaubt.

Hospiz- und Palliativeinrichtungen

Hospiz- und Palliativeinrichtungen sind spezielle Dienste und Angebote für die Unterstützung und Betreuung in der letzten Lebensphase. Diese Einrichtungen arbeiten eng mit anderen Einrichtungen im Gesundheitswesen (Krankenhaus, Alten- und Pflegeheime, HausärztInnen, Hauskrankenpflege) zusammen und stellen ihr Wissen und ihre Erfahrung für die bestmögliche Betreuung und Begleitung der Menschen zur Verfügung.

Bestellen Sie den aktuellen Hospiz- und Palliativführer unter dachverband@hospiz.at oder Tel: +43-1-803 98 68 oder informieren Sie sich unter www.hospiz.at im Abschnitt Bundesländer.

Ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und -begleiter

Die ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und -begleiter bringen durch ihr Dasein oft Farbe in den Alltag, indem sie GesprächspartnerInnen sind, vorlesen, zuhören, kleine Hilfsdienste leisten und Begleitung bei Spaziergängen oder Untersuchungen anbieten. Sie werden durch eigene Befähigungskurse auf ihre Tätigkeit vorbereitet sowie durch regelmäßige Fortbildung und Supervision bei ihren Begleitungen unterstützt. Durch die Entlastung der pflegenden Angehörigen können schwerkranke und sterbende Menschen so lange wie möglich und oft sogar bis zuletzt zu Hause bleiben.

Die HospizbegleiterInnen stehen auch für Alten- und Pflegeheime sowie für Akutkrankenhäuser zur Verfügung. In Hospiz- und Palliativeinrichtungen gehören sie zum Betreuungsteam. HospizbegleiterInnen sind ausschließlich ehrenamtlich tätig, die Begleitung ist kostenlos. Im Jahr 2011 gab es in Österreich ca. 3.300 ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und -begleiter.

Palliativmedizin & Palliativpflege

Palliativmedizin und Palliativpflege ist die umfassende und interdisziplinäre medizinische und pflegerische Versorgung und Betreuung von PatientInnen mit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankungen und mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Erhaltung der Lebensqualität ist. Dabei werden die verschiedenen Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, aber auch seelische, soziale und spirituelle Nöte bestmöglich gelindert. Palliativmedizin und Palliativpflege achten gleichermaßen auf die Bedürfnisse der Kranken und auch deren Familie. Auf Wunsch werden die Angehörigen auch nach dem Tod der Patienten und Patientinnen unterstützt.

Die Behandlungsmöglichkeiten der Palliativmedizin und Palliativpflege können in allen Gesundheitseinrichtungen, wo Menschen sterben, angewendet werden.

Palliativstation

Eine Palliativstation ist eine eigene Station in einem Akutkrankenhaus. Aufgenommen werden PatientInnen mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankung, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Das Einverständnis der PatientInnen für die Aufnahme ist eine Voraussetzung. Dabei ist es auch wichtig, dass die PatientInnen über den Verlauf ihrer Erkrankung und über die Behandlungsmöglichkeiten informiert sind.

Für die umfassende Behandlung vielfältiger körperlicher, seelischer und auch spiritueller Nöte steht ein Team von ausgebildeten BetreuerInnen verschiedener Berufsgruppen zur Verfügung. Das Ziel ist die bestmögliche Linderung der oft belastenden Symptome. Die Mehrzahl der PatientInnen kann wieder nach Hause entlassen werden.

Mobiles Palliativteam

Das Mobile Palliativteam besteht aus ÄrztInnen, Pflegepersonen, SozialarbeiterInnen und AssistentInnen. Es berät und unterstützt Hausärzte, -ärztinnen und Pflegepersonen zuhause oder in Alten- und Pflegeheimen bei der Betreuung von PalliativpatientInnen und ihrer Angehörigen in Fragen zur Schmerztherapie, Symptombehandlung sowie in Fragen zur Pflege. In psychosozialen Belangen helfen auch SeelsorgerInnen und ehrenamtliche HospizbegleiterInnen. Weiters unterstützen die Mobilen Palliativteams die PatientInnen und ihre Angehörigen bei Übergängen zwischen Krankenhaus und häuslicher Pflege.

Stationäres Hospiz

Ein stationäres Hospiz ist eine selbständige Einrichtung oder an ein Pflegeheim angeschlossen. Aufgenommen werden schwerstkranke und sterbende Menschen mit einer unheilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung und mit begrenzter Lebenserwartung.

Das Einverständnis der PatientInnen und eine umfassende Information über den Krankheitszustand werden vorausgesetzt. Die Hauptaufgaben im Stationären Hospiz liegen in der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Begleitung und Betreuung bis zum Tod. Eine regelmäßige Anwesenheit von qualifizierten ÄrztInnen ist gegeben.

Tageshospiz

Ein Tageshospiz ist eine Einrichtung, die pflegerische, medizinische und psychosoziale Betreuung der PatientInnen, auch zur Entlastung der Angehörigen, tagsüber anbietet. Damit soll ermöglicht werden, dass schwerkranke Menschen solange wie möglich in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Die ärztliche Versorgung erfolgt entweder durch die Einrichtung, an die das Tageshospiz angeschlossen ist, durch qualifizierte Hausärzte, Hausärztinnen oder durch ein Mobiles Palliativteam.

wichtige ziele für die letzte lebensphase

Die Gründerin der modernen Hospizbewegung, Dr. Cicely Saunders aus London, drückt das wichtigste Ziel in der Begleitung eines sterbenden Menschen so aus:

„Du bist wichtig, einfach weil du DU bist. Du bist bis zum letzten Augenblick deines Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben, sondern auch leben kannst bis zuletzt“.

Angesichts des Sterbens geht es um das Leben - ein würdiges Leben bis zuletzt. Die „Kunst zu sterben“ ist nicht zu trennen von der Lebenskunst.

Bestmögliche medizinische, pflegerische und psychosoziale Behandlung und Begleitung tragen zur Verbesserung der Lebensqualität bei. Behandlung und aufmerksame Linderung der Krankheitssymptome (z.B. Schmerz, Atemnot, Übelkeit, Obstipation) helfen Entgleisungen zu vermeiden und beugen weiteren Beschwerden vor. Umfassende Betreuung entsprechend der Hospizidee braucht Kontinuität und Koordination rund um die Uhr: Zuhause, in Alten- und Pflegeheimen und im Krankenhaus. Wünsche der PatientInnen und Angehörigen werden erfragt, respektiert und – wenn irgendwie möglich – erfüllt.

wichtige adressen für betroffene und angehörige

Hier finden Sie die Adressen der landeskoordinierenden Organisationen in den Bundesländern Österreichs, die weitere Auskünfte geben. Weitere hilfreiche Informationen finden Sie auch im Internet: www.hospiz.at

HOSPIZ ÖSTERREICH

Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
Ungargasse 3/1/18, 1030 Wien, Tel: +43-1-803 98 68
e-mail: dachverband@hospiz.at
www.hospiz.at

Mobiles Caritas Hospiz Wien

Erlaaer Platz 4, 1230 Wien, Tel: +43-1-8652860
e-mail: hospiz-wien@caritas-wien.at
www.caritas-wien.at

CS-Hospiz Rennweg

(stationäre u. mobile Betreuung sowie Der Rote Anker)
Oberzellergasse 1, 1090 Wien, Tel: +43-1-717 53-3220
e-mail: beratungsstelle@cs.at
www.cs.at

Landesverband Hospiz Niederösterreich

Parkstr. 4/11, 2340 Mödling, Tel/Fax: +43-2236-860131
e-mail: office@hospiz-noe.at
www.hospiz-noe.at

Landesverband Hospiz Oberösterreich

Steingasse 25, 4020 Linz, Tel: +43-699-173 470 24
e-mail: lvhospizooe@gmx.at
www.hospiz-ooe.at

Hospiz-Bewegung Salzburg

Buchholzhofstraße 3, 5020 Salzburg, Tel: +43-662-822310
e-mail: info@hospiz-sbg.at
www.hospiz-sbg.at

Hospizverein Steiermark

Albert Schweitzer Gasse 36, 8020 Graz, Tel: +43-316-391570

e-mail: dasein@hospiz-stmk.at

www.hospiz-stmk.at

Koordination Palliativbetreuung Stmk

Stmk. Krankenanstaltenges. m.b.H.

Stiftingtalstraße 4-6, 8010 Graz, Tel.: +43-316-340 - 5839

e-mail: palliativbetreuung@kages.at

www.palliativbetreuung.at

Tiroler Hospiz-Gemeinschaft

Milser Straße 23, 6060 Hall in Tirol, Tel: +43-5223-43 700 33600

e-mail: office@hospiz-tirol.at

www.hospiz-tirol.at

Hospiz Vorarlberg

Mehrerauerstrasse 72, 6900 Bregenz, Tel: +43-5522-200-1100

e-mail: hospiz@caritas.at

www.hospiz-vorarlberg.at

Hospizbewegung Burgenland

Spitalstrasse 32/10, 7350 Oberpullendorf, Tel: +43-660-155 57 22

e-mail: kontakt@hospiz-bgld.at

www.hospiz-bgld.at

Kärntner Landesverband von Hospiz- & Palliativeinrichtungen

Bahnhofstrasse 8/1.Stock, 9020 Klagenfurt, Tel: +43-664 84 03 682

e-mail: office@klv-hospiz.at

www.klv-hospiz.at

Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger

Wiedner Hauptstrasse 32, 1040 Wien, Tel: +43-1-58 900-328,

e-mail: office@ig-pflege.at

www.ig-pflege.at

literatur

Dobric, Barbara: Wenn die alten Eltern sterben. Das endgültige Ende der Kindheit. Herder, Freiburg i. Br. 2010

Fässler-Weibel, Peter: Wenn Eltern sterben. Topos Plus 2010

Fässler-Weibel, Peter: Wie ein Blitz aus heiterem Himmel.
Vom plötzlichen Tod und seinen Folgen, Topos Plus 2004

Kübler-Ross, Elisabeth: Interviews mit Sterbenden.
Kreuz. Stuttgart 2009

Kübler-Ross, Elisabeth: Was können wir noch tun?
Antworten und Fragen nach Sterben und Tod. Herder 2012

Natmeßnig, Anita: Zeit zu sterben – Zeit zu leben.
Erfahrungen im Hospiz, Styria 2010

Specht-Tomann, Monika: Ich bleibe bei dir bis zuletzt.
Hilfestellung für pflegende Angehörige. Kreuz, Stuttgart 2009

Tausch-Flammer, Daniela/ Bickel Lis: Jeder Tag ist kostbar.
Endlichkeit erfahren – intensiver leben. Patmos 2007

Tropper, Doris: Hätte ich doch... Von den Sterbenden lernen, was im Leben wirklich zählt. München 2013

Trauer

Schröter-Rupieper, Mechthild: Für immer anders: Das Hausbuch für Familien in Zeiten des Abschieds und der Trauer. Patmos 2012

Schweiggl, Klaus SJ: Schweig nicht zu meinen Tränen. Begleitung auf dem Weg der Trauer. Erfahrungen. Impulse. Gebete. Tyrolia 2005

Specht-Tomann, Monika / Tropper Doris: Zeit des Abschieds. Sterben und Trauerbegleitung. Aus der Hospizbewegung. Patmos 2010

Kinder

**Specht-Toman, Monika: Wenn Kinder traurig sind.
Wie wir helfen können.** Patmos 2008

**Tausch-Flammer, Daniela / Bickel, Lis: Wenn Kinder nach dem
Sterben fragen: Ein Begleitbuch für Kinder, Eltern und Erzieher.**
Herder 2012

Wiener Krebshilfe (Hg.): Mama/Papa hat Krebs.
Wien, 2005 (www.krebshilfe-wien.at)

Bilderbücher für Kinder

Stalfelt, Pernilla: Und was kommt dann? Das Kinderbuch vom Tod.
Moritz Verlag 2011

**Abedi, Isabel: Abschied von Opa Elefant: eine Bilderbuchgeschichte
über den Tod.** Ellermann 2006

Saalfrank, Heike / Goede, Eva: Abschied von der kleinen Raupe.
Echter 2010

Fachbücher

**Dachverband Hospiz Österreich (Hg.): Hospizkultur und Palliative
Care im Pflegeheim – Mehr als nur ein schöner Abschied. Gut leben
und würdig sterben können.** Hospiz-Verlag 2012

**De Ridder, Michael: Wie wollen wir sterben. Ein ärztliches Plädoyer
für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin.**
Pantheon 2011

**Heller, Andreas / Heimerl, Katharina / Huseboe, Stein:
Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun.**
Lambertus 2007

Huseboe, St. & Klaschik, E.: Palliativmedizin – Grundlagen und Praxis. Springer 2006

Knipping, Cornelia (Hg.): Lehrbuch Palliative Care.
Verlag Hans Huber 2008

Platzer, Johann: Patientenverfügungen.
Zoppelberg Buchverlag 2010

Saunders, Cicely /Holder-Franz, Martina: Sterben und Leben – Spiritualität in der Palliative Care. TVZ Theologischer Verlag 2009

Demenz

Feil, Naomi: Validation in Anwendung und Beispielen.
Reinhardt, München, 2010

Feil, Naomi / de Klerk-Rubin, Vicki: Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. Reinhardt, München 2010

Geiger, Arno: Der alte König in seinem Exil.
Hanser Verlag, 2011 und DVT 2012

**Kojer, Marina: Alt, krank und verwirrt.
Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie.**
Lambertus 2009

Kojer, Marina (Hrsg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen.
Springer-Verlag, Wien 2011

Wadenpohl, Sabine: Demenz und Partnerschaft.
Lambertus-Verlag, 2008



ERSTE
Stiftung

7. überarbeitete Auflage, August 2014

Idee und Konzeption: Dachverband HOSPIZ ÖSTERREICH
Ungargasse 3/1/18, 1030 Wien, Österreich

Tel: +43-1-803 98 68

Email: dachverband@hospiz.at / Internet: www.hospiz.at

Redaktion: vollständige Überarbeitung der von Mag.^a Hildegard Teuschl CS und
Mag. Andreas Kratschmar verfassten Broschüre. Überarbeitung durch

DGKS Angelika Feichtner MSc, seelsorglicher Teil: Dr. Klaus Schweiggel SJ, MMag. Christof Eisl.
Beitrag über Demenz von Prof.ⁱⁿ DDR.ⁱⁿ Marina Kojer,

Beitrag über Kinder und Trauer von Mag.^a Silvia Langthaler.

Ergänzende Literaturhinweise Mag.^a Karin Weiler CS und Steirischer Hospiz- und Palliativführer.

Korrektur: Christine Alaya, Friederike Friesenbichler, DGKS Katharina Stoff.

Schlussredaktion: Mag.^a Anna H. Pissarek

Layout zur Verfügung gestellt von:
Druckfertig, Klepp & Partners Werbeagentur

