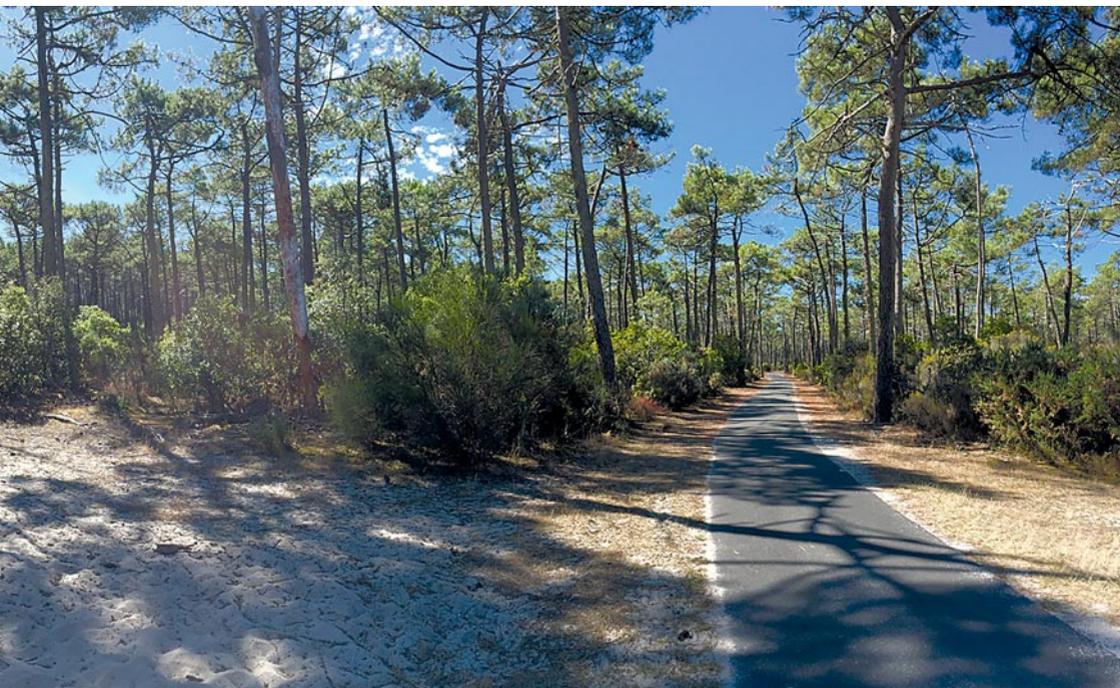


Gemeinsam auf dem Weg

Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen
der Behindertenhilfe

Eine Broschüre für Mitarbeiterinnen, Mitarbeiter und Angehörige



Inhalt

Vorwort	4
Gemeinsam auf dem Weg	6
Willen und Wünsche für das Lebensende: die Patientenverfügung	8
Welche Beschwerden können auftreten?	10
Schmerz	11
Schwäche	15
Übelkeit und Erbrechen	16
Appetitlosigkeit	18
Mundtrockenheit	19
Atemnot	21
Wenn Leid unerträglich wird	23
Welche Veränderungen sind zu erwarten, wenn das Leben sich dem Ende nähert?	24
Veränderungen im körperlichen Bereich	24
Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt und im Bewusstsein	27
Nähe und Distanz	28
Mit den Veränderungen umgehen	29
Hilfe und Unterstützung für Alle:	
Das Netzwerk der Hospizarbeit und Palliativversorgung	30
Ambulante Hospizdienste	31
Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)	32
Weitere Kooperationspartner	32
Angebote der Trauerbegleitung	33
Hinweise zu Links und Adressen	33

Vorwort

Die moderne Hospizbewegung entstand Ende der 1960er Jahre in England mit dem Hauptziel, Sterbenden und ihren Angehörigen ein würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen (hospitium = lat. Herberge). Die Begründerin dieser Bewegung war Cicely Saunders, die über ihre Arbeit sagte: „Es kommt nicht darauf an, dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben.“

Diese Broschüre wendet sich vor allem an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Einrichtungen für Menschen mit Behinderung. Sie kann aber darüber hinaus auch eine Hilfe für die Bewohnerinnen und Bewohner sowie ihre Angehörigen und ihnen nahestehende Menschen sein.

Die letzte Lebenszeit kann von schweren Erkrankungen und zunehmender Pflegebedürftigkeit geprägt sein und erfordert von den Menschen, die sich um das Wohl der Bewohnerinnen und Bewohner sorgen, besonders umsichtiges und aufmerksames Handeln.

In den letzten Jahren haben die Einrichtungen für Menschen mit Behinderung in Nordrhein-Westfalen damit begonnen, die Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen in den Blick zu nehmen und sich um ein Begleitungskonzept zu bemühen. Sie folgen darin dem hospizlich-palliativen Gedanken: „Leben bis zuletzt“ bei möglichst hoher Lebensqualität. Die hospizliche, pflegerische und medizinische Begleitung hat die Linderung von Leid zum Ziel und wird – so von Nöten und gewünscht – bis zum Lebensende und darüber hinaus aufrechterhalten. So erfahren auch die Hinterbliebenen Unterstützung.

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

Die Lebensumstände und damit Fragen und Bedürfnisse einer jeden Bewohnerin und eines jeden Bewohners sind individuell. Deshalb können nicht alle Fragen und Aspekte im Rahmen dieser Broschüre vollständig erfasst werden. Wir möchten Sie daher ermutigen, sich an die regionalen Partner der Hospiz- und Palliativversorgung zu wenden. Sie werden Ihnen gern weiterhelfen.*

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

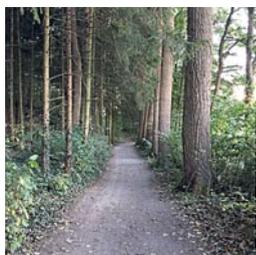
Der Begriff „palliativ“ stammt vom lateinischen Wort „pallium“, der Mantel.

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

* Wenn in dieser Broschüre von „Ihnen“ oder „Sie“ die Rede ist, so sind damit Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Angehörige, andere Nahestehende oder Vorsorgebevollmächtigte gemeint.

Gemeinsam auf dem Weg

„Mein Zuhause ist hier. Manchmal besuche ich meine Eltern. Wenn der Nachmittag zu Ende ist, sagt Mama immer: „Jetzt bringe ich dich nach Haus.“



Die Einrichtung für Menschen mit Behinderung* ist für die Bewohnerinnen und Bewohner ihr Zuhause. Sie leben dort für viele Jahre, haben ihr soziales Netz und werden dort alt.

Wie für andere Menschen kommt es manchmal aber auch zu Erkrankungen, die eine besondere Herausforderung darstellen, wenn sie schwerwiegend und lebensbedrohlich sind.

Die Einrichtung wird damit zu einer Umgebung, in der Menschen bis zuletzt begleitet werden und Beistand erfahren.

Manche Bewohnerinnen und Bewohner ahnen, dass sie ihren letzten Lebensabschnitt begonnen haben und an einer oder mehreren Krankheiten leiden, die voraussichtlich nicht mehr heilbar sein werden.

Andere spüren, wie ihre Lebenskraft nachlässt und dass sie immer schwächer werden. Und es kann sein, dass sie sich hierüber traurig, ängstlich oder verwirrt fühlen.

Wieder andere haben Schmerzen und andere belastende Symptome. Nicht immer drücken die Bewohnerinnen und Bewohner diese in einer für andere nachvollziehbaren Art aus. Es bedarf hoher Sensibilität und Aufmerksamkeit für die körperlichen und emotionalen Symptome der Menschen.

* In den vergangenen Jahren und Jahrzehnten zeigte sich in der Behinderten- bzw. Wiedereingliederungshilfe stets ein Wandel der Begrifflichkeiten, um mit einer differenzierten Wortwahl den Respekt gegenüber den hier lebenden Menschen auszudrücken. Im Sinne einer guten Lesbarkeit verwenden wir in dieser Broschüre den Begriff ‚Menschen mit Behinderung‘.

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

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

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

Diese Broschüre möchte informieren und dazu beitragen, den Mut zu stärken, und dort, wo Hilfe notwendig scheint, auch danach zu fragen.

Manche Themen werden Sie als Angehörige oder Mitarbeitende vielleicht nicht betreffen oder sie sind im Augenblick nicht akut. Es kann jedoch hilfreich sein, sich auf solche Phasen bereits im Vorfeld vorzubereiten.

Finden Sie im Inhaltsverzeichnis, was für Sie aktuell bedeutend ist.



Willen und Wünsche für das Lebensende: die Patientenverfügung

„Ich weiß nicht, wie das sein wird, aber ich möchte auf jeden Fall nicht allein sein!“

Viele Menschen sorgen sich darum, am Ende ihres Lebens nicht mehr selbst bestimmen zu können.

Damit auch in dieser Situation sowohl Mitarbeitende und Angehörige als auch der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin von den Wunsch und den Willen eines Menschen Kenntnis haben, kann die Erstellung einer Patientenverfügung sinnvoll sein. Diese kommt nur dann zum Tragen, wenn ein Mensch selbst nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen, oder wenn er sich nicht mehr äußern kann, z. B. bei Fragen von (Weiter-)behandlung, künstlicher Ernährung, künstlicher Beatmung oder zu Wünschen für das Lebensende.

Volljährige Menschen mit geistiger Behinderung können grundsätzlich eine Patientenverfügung erstellen, wichtig hierfür ist die Einwilligungsfähigkeit.



Mit Hilfe einer Patientenverfügung kann man seinen Willen kundtun und sollte möglichst anhand konkreter Situationen beschreiben, was im Ernstfall und/oder Notfall an medizinischer Behandlung und menschlicher Begleitung geschehen, aber auch was, wann und in welcher Situation unterlassen werden sollte.

Tritt dieser Ernst- oder Notfall ein, so sollte der Betreuer/die Betreuerin überprüfen, ob der zu einem bestimmten Zeitpunkt geäußerte Wille des Betroffenen auf die aktuelle Lebens- oder Behand-

lungssituation zutrifft. Wenn ja, so muss er/sie diesen Willen gegenüber den Ärzten Geltung verschaffen. Bei Einvernehmen zwischen Betreuer und behandelndem Arzt darüber, was der Wille des Patienten ist, bedarf es keiner Genehmigung durch einen Richter.

Sind die Aussagen in der Patientenverfügung unklar, müssen die Bevollmächtigten bzw. die Betreuerinnen und Betreuer entscheiden, ob sie einer Maßnahme zustimmen oder nicht. Angehörige und andere Vertrauenspersonen des Patienten sollten dafür angehört werden.

In diesem Fall oder wenn es keine schriftliche Patientenverfügung gibt, ist der mutmaßliche Wille entscheidend. Dabei sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen oder sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten zu berücksichtigen.

Inzwischen gibt es zahlreiche Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten in leichter Sprache.



Welche Beschwerden können auftreten?

„Ich bin ganz krank,
aber alle passen auf
mich auf und helfen
mir.“

Das fortgeschrittene Lebensalter bringt körperliche Einschränkungen und nicht selten Krankheiten in unterschiedlicher Schwere mit sich. Aber auch in jüngerem Alter können schwere Erkrankungen auftreten.

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

Die Erfahrung vieler Jahre hat gezeigt, dass die Beschwerden individuell sehr unterschiedliche Ausprägungen haben und auch unterschiedlich schwer empfunden werden. Allgemeine Aussagen zum Verlauf einer schweren Erkrankung sind deshalb nicht möglich.



Oft haben körperliche Gebrechen Einfluss auf das soziale Leben und können Ängste und Sorgen verstärken. Und andersherum können Ängste und Sorgen sich auf die Wahrnehmung der Symptome auswirken.

Nachfolgend beschreiben wir die häufigsten Symptome, Behandlungsmöglichkeiten sowie Hilfsangebote.

Schmerz

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

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

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

Bei Menschen, die sich nicht oder nicht mehr in Worten äußern können, kann durch eine genaue Beobachtung u. a. von Mimik und Körpersprache Schmerz erkannt werden. Auch wenn Mitarbeitende der Einrichtungen ihre Bewohnerinnen und Bewohner teilweise gut kennen, ist die Wahrnehmung und Bewertung des Körper- und Gesichtsausdrucks jedoch nicht selbstverständlich vorhanden. Sie benötigen langfristig mehr Wissen und Erfahrung bzgl. der Besonderheiten des Schmerzverhaltens von Menschen mit (schwerer) geistiger Behinderung. Fortbildungen im Bereich der palliativen Versorgung, aber auch interdisziplinärer Austausch sind hier hilfreiche Maßnahmen.



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

Margo McCaffery

Schmerzbehandlung

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

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

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

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



Grundregeln für eine erfolgreiche Schmerztherapie sind:

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

Wenn Tabletten oder Tropfen zum Beispiel nicht mehr geschluckt werden können, gibt es die Möglichkeit, die Medikamente über ein Schmerzpflaster zu verabreichen, das auf die Haut aufgeklebt wird (transdermal), als Spritze (Injektion) oder über einen Tropf (Infusion).

Zu den regelmäßig einzunehmenden Medikamenten werden meist sogenannte Bedarfsmedikamente verordnet. In der Kombination werden so auch zusätzlich auftretende Schmerzen erfolgreich behandelt.



Wie läuft die Schmerzbehandlung ab?

Für die Auswahl der Behandlung werden z. B. der Auslöser für den Schmerz, Art und Intensität der Schmerzen und damit einhergehende Probleme berücksichtigt. Diese Informationen bilden die Grundlage für eine erfolgreiche Schmerztherapie, die alle Aspekte berücksichtigt. Bei allen Patientinnen und Patienten, aber vor allem bei jenen, die ihren Schmerz nicht über die Sprache ausdrücken, ist ein besonderes Augenmerk auf die Schmerzbeobachtung und -dokumentation zu legen.

Bei der Behandlung orientieren sich die zuständigen Ärztinnen und Ärzte an den Grundlagen der modernen Schmerztherapie, ergänzt durch die Ergebnisse ihrer eigenen Erfahrung.



Hat eine Schmerztherapie Nebenwirkungen?

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

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

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

Diese Übelkeit verschwindet in der Regel nach etwa einer Woche und das zusätzliche Medikament kann abgesetzt werden.

Anders verhält es sich mit Übelkeit als Folge einer Erkrankung (siehe Abschnitt „Übelkeit und Erbrechen“).

Schwäche

Menschen sind es gewohnt, ihren Alltag mit ähnlichen Abläufen, Tätigkeiten oder Ritualen zu gestalten. In gesunden Tagen denken wir darüber kaum nach. Doch mit zunehmendem Alter nehmen häufig Kraftlosigkeit und Schwäche zu. Immer wieder neu die Erfahrung zu machen, von gewohnten Fähigkeiten Abschied nehmen zu müssen und auch bei alltäglichen Handlungen auf Hilfe angewiesen zu sein, tut weh.

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

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

Es ist schwer zu verstehen, wenn man plötzlich nicht mehr so viel kann wie sonst, und man weiß nicht, warum das so ist.



Das kann mit den körperlichen Veränderungen durch die Erkrankung zusammenhängen. Die Behandlung der schweren Erschöpfung richtet sich nach der Ursache. Nicht immer kann ein zufriedenstellendes Ergebnis erzielt werden. Es ist schwierig, eine allgemeine Aussage zum Umgang mit Schwäche und Müdigkeit zu machen. Hilfreich ist es, darüber mit der behandelnden Ärztin bzw. dem Arzt darüber sprechen.



Übelkeit und Erbrechen

Fast jeder von uns hat schon einmal unter Übelkeit und/oder Erbrechen gelitten. Beide gehen einher mit einem starken Unwohlsein und einem allgemeinen Krankheitsgefühl. Vor allem wenn die Übelkeit anhält, beherrscht sie den Alltag.

Diese Übelkeit kann eine Begleiterscheinung von bestimmten Behandlungen sein. Aber auch die Krankheit selbst kann Übelkeit und Erbrechen verursachen.

Obwohl das Erbrechen körperlich meist Erleichterung bringt, ist damit für einen Bewohner/eine Bewohnerin möglicherweise eine Irritation und Verunsicherung verbunden oder auch Ekel und Scham.

Häufig wird Übelkeit durch Essensgerüche verstärkt. Das kann den Alltag zusätzlich belasten. Auch für manche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter oder Angehörige ist das Erbrechen schwer aushaltbar.

Übelkeit und Erbrechen haben viele Ursachen. Im Gespräch wird das Behandlungsteam versuchen, die Ursache herauszufinden und die dazu passende Behandlung einzuleiten.

Neben allgemeinen Verhaltensmaßnahmen und nicht-medikamentösen Maßnahmen, wie z. B. Naturheilverfahren, werden Medikamente vielfach mit unterschiedlichen Wirkansätzen verordnet. So wirken manche Medikamente direkt am Brechzentrum im Gehirn, andere im Magen. Eine Kombination mehrerer Mittel kann sinnvoll sein, auch um der Übelkeit vorzubeugen, bevor sie eintritt.

Wenn ein Bewohner oder eine Bewohnerin gelegentlich oder häufig unter Übelkeit und /oder Erbrechen leidet, dann sollten Sie Folgendes beherzigen: Er oder sie sollte nur essen, wenn und worauf er oder sie wirklich Appetit haben. Zwischendurch sollten immer wieder kleine Mengen getrunken werden, damit der Magen nicht so schnell gefüllt wird.





„An manchen Tagen möchte ich gar nichts essen.“

Diejenigen, die für die Bewohnerinnen und Bewohner die Mahlzeiten zubereiten, können und sollten sich an deren Bedürfnissen orientieren. Alle Betreuenden können außerdem versuchen herauszufinden, was den Bewohnerinnen und Bewohner in Zeiten der Übelkeit Erleichterung schafft, z. B. Frischluft, eine erleichternde Lagerung und Versorgung mit Hilfsmitteln.

Appetitlosigkeit

„Essen und Trinken hält Leib und Seele zusammen.“ – So lernen wir von klein auf, dass der Körper Nahrung braucht, um gesund zu bleiben oder zu genesen. Eine schwere Krankheit stellt diese Lebensweisheit jedoch in Frage. Immer wieder leiden Kranke an Appetitlosigkeit und manchmal entwickeln sie sogar Widerwillen gegen jede Nahrung. Die Folge kann sein, dass sie besorgniserregend viel Gewicht verlieren (Kachexie).

Ein Teufelskreis entsteht: Aus Angst vor noch mehr Schwäche ermuntern Mitarbeitende oder Angehörigen oder die Kranke immer häufiger dazu, zu essen und zu trinken. Das kann Druck erzeugen.

Es gibt gute Möglichkeiten, diesen Druck zu vermeiden oder ihn zu reduzieren. Die Pflegenden, die Ärztinnen und Ärzte beraten bei der Entscheidung, welche Behandlung angemessen und sinnvoll ist.

Bei diesen Entscheidungen spielt es eine wichtige Rolle, welche Bedeutung Essen und Trinken für eine Person auf Grund ihrer Lebensgeschichte hatten und haben.

Ebenso ist das Krankheitsstadium von Bedeutung. Wenn ein Bewohner oder eine Bewohnerin nicht mehr ausreichend essen oder trinken kann, z. B. aufgrund andauernder Appetitlosigkeit, einer medikamentösen Behandlung oder wenn er/sie nicht mehr schlucken kann, ist es möglich, eine ausreichende Nahrungsaufnahme (d. h. genug Kalorien) auch über eine Infusionslösung oder Ernährungssonde sicherzustellen. Dies ist aber nur sehr selten erforderlich. Hierzu gibt es viele alternative Möglichkeiten.

Alle, die sich in der medizinischen und pflegerischen Begleitung befinden, sollten wenn möglich gemeinsam mit dem Erkrankten die passende Behandlungsmöglichkeit sprechen.

Mundtrockenheit

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

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

Der Mund ist für manche Menschen ein besonders empfindlicher Bereich. Bei der Berührung ist in diesem Fall besondere Achtsamkeit und Sensibilität notwendig.



Folgende Tipps gegen Mundtrockenheit und für ein Frischegefühl im Mund können hilfreich sein:

- Lassen Sie den Erkrankten eine milde Zahncreme benutzen, helfen Sie ihm ggf. auch beim Reinigen der Zunge evtl. mit einer Zungenbürste. Gut ist es auch, den Mund mit einem Tee, den er mag, zu spülen.
- Saure Tees wie z. B. Malve oder Hagebutte und Pfefferminztee regen den Speichelfluss an.
- Kleine Mengen Sahne oder Mandelöl können verwendet und im Mund belassen werden. Beide sind weitgehend geschmacksneutral und befreien zusätzlich die Zunge von Belag.
- Das regelmäßige Befeuchten des Mundes vermindert auch das Durstgefühl.
- Angenehm kann es sein, gefrorene (Konserven-) Ananasstücke, gefrorene Getränke (z. B. Säfte) oder Bonbons zu lutschen.
- Bei Schluckstörungen kann der Mundraum auch mit Hilfe eines Sprühfläschchens befeuchtet werden. Das reduziert die Gefahr des Verschluckens. Dafür können alle Getränke, die ihm angenehm sind, eingefüllt und sanft in den Mund gesprüht werden.



Vielleicht kann der Bewohner/die Bewohnerin manche Dinge noch selber tun oder aber er/sie benötigt die Unterstützung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die dann die Mundpflege übernehmen. Dabei müssen sie darauf achten, dass diese den Wünschen und dem Geschmack des Erkrankten entspricht.

Atemnot

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

Oft ist Luftnot oder die Vorstellung, keine Luft zu bekommen, verknüpft mit der Angst, qualvoll zu ersticken.

Diese Sorge ist nachvollziehbar, vor allem dann, wenn ein Mensch nicht versteht, was da gerade organisch mit ihm passiert. Luftnot ist in der Regel jedoch gut zu behandeln. Wichtig ist es, die Ursache für die Beschwerden herauszufinden, um ein individuelles Behandlungskonzept erstellen zu können.

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

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



Folgende Maßnahmen können unterstützend wirken:

- eine ruhige Atmosphäre
- regelmäßige Frischluftzufuhr (Öffnen des Fensters, Benutzung eines Ventilators)
- Hochlagerung des Oberkörpers

Die medizinische Behandlung besteht meist aus einer Kombination von medikamentösen und nicht-medikamentösen Maßnahmen. Atemnot wird je nach Ursache häufig mit Opioiden wie z. B. Morphin behandelt. Sie wirken bereits in geringer Dosis. Die medikamentöse Behandlung der Atemnot folgt dabei den gleichen Grundsätzen wie denen der Schmerztherapie.



Das heißt: Bei anhaltender Luftnot werden die Medikamente regelmäßig eingenommen, auch wenn die Beschwerden noch nicht wieder aufgetreten sind. Wenn der Zustand des oder der Kranken sich ändert, wird die Dosis neu angepasst. Selten kann der Einsatz von Sauerstoff notwendig sein.

Wenn Leid unerträglich wird

In den vorausgegangenen Kapiteln haben wir belastende Symptome geschildert, die eine fortschreitende Erkrankung begleiten können. In den meisten Fällen sind die Beschwerden gut zu behandeln.

Vereinzelte gibt es aber Situationen, in denen die Beschwerden selbst durch ein ganzheitliches Behandlungskonzept nicht wirksam gelindert werden können. Das Leiden quält den Betroffenen so sehr, dass er es nicht mehr aushält.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Einrichtung und das mit eingebundene Behandlungsteam (siehe Netzwerk) werden immer wieder prüfen, ob es nicht noch weitere Möglichkeiten gibt, dem Bewohner/der Bewohnerin zu helfen.

Eine Option ist die so genannte Palliative Sedierung. Das bedeutet, dass der Patientin bzw. dem Patienten Medikamente gegeben werden, die ihn oder sie in einen überwachten, zeitlich begrenzten Schlaf versetzen. Die Erfahrung hat gezeigt, dass dieser künstliche Schlaf die Anspannung des Augenblicks durchbrechen und so Linderung und Ruhe bringen kann. Diese Möglichkeit wird in aller Regel von einem erfahrenen Palliativteam begleitet, das für diesen besonderen Fall hinzugezogen wird.

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



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

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

„Ist das jetzt die letzte Lebensphase? Woran erkennt man, dass ein Mensch stirbt?“ Diese Frage wird oft gestellt, und es gibt darauf keine allgemeingültige Antwort.

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

Veränderungen im körperlichen Bereich

Essen und Trinken

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

Für Mitarbeitende und Angehörige ist das nur schwer auszuhalten, verbinden sie doch Essen und Trinken mit Fürsorge. Lehnt der Sterbende dies nun ab, dann kann das ein starkes Gefühl der Hilflosigkeit auslösen.

Doch es ist völlig natürlich, dass Sterbende nichts mehr essen mögen – eine Ernährung gegen ihren Willen würde sie nur belasten.



Auch große Mengen an Flüssigkeit kann der Körper am Lebensende nicht mehr verarbeiten.

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

Das Befeuchten des Mundes kann – ggf. nach Anleitung von Pflegekräften – aber von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, von Angehörigen oder anderen Begleiterinnen und Begleitern übernommen werden (siehe Mundtrockenheit).



Veränderungen der Atmung

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



Kann der sterbende Mensch nicht mehr schlucken oder husten, weil die entsprechenden Reflexe ausbleiben, werden beim Ein- und Ausatmen Speichel und andere Sekrete in der Luftröhre hin und her bewegt. Eine häufige Frage ist: „Kann man da nichts tun, soll man das Sekret absaugen?“ Auch in dieser Situation ist gute Beobachtung wichtig.

In der Regel ist die Atmung nicht behindert und man sollte das Sekret nicht absaugen, da dies möglicherweise zu Abwehrreflexen des sterbenden Menschen führt. Eine medikamentöse Behandlung, die sekretmindernd wirkt, kann jedoch eingesetzt werden.

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

Weitere körperliche Veränderungen

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

Häufig verändert sich die Körpertemperatur und das Aussehen, insbesondere Arme und Beine können durch die geringere Durchblutung kälter, blasser und bläulich werden.

Manchmal schwitzt der Sterbende auch und der Puls kann schwach, schnell und unregelmäßig sein.

Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt und im Bewusstsein

In der Sterbephase ziehen sich manche Menschen immer mehr zurück. Auch das Interesse an der Umwelt scheint zu schwinden, Gespräche werden mühseliger und seltener.

Der Mensch scheint seine Aufmerksamkeit dann nach innen zu richten. Dies geschieht meist in Ruhe und Stille und ist außen kaum wahrnehmbar. Manchmal geraten Menschen in dieser Phase des endenden Lebens aber auch in Unruhe.

Nicht selten verliert der sterbende Mensch das Zeitgefühl und er erkennt auch anwesende Personen nicht mehr. Dies ist meist kein Zeichen von Ablehnung, sondern eher dafür, dass er den Bezug zur Realität, wie wir sie erleben, verliert und in seiner eigenen Innenwelt lebt.

Es kann auch sein, dass er von Dingen spricht, die wir nicht kennen oder verstehen. Wichtig ist es, ihm diese Realität nicht auszureden, sondern sie als gegeben und, soweit es möglich ist, Anteil daran zu nehmen.

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

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

Viele Menschen sind in den letzten Tagen und Stunden vor dem Versterben nicht mehr bei Bewusstsein. Trotzdem ist wahrzunehmen, dass sie noch Worte hören können und diese in ihr Bewusstsein dringen. Deshalb können Sie mit dem Sterbenden reden. Wir möchten alle ermutigen, die in einem solchen Moment bei ihm sind und sich ihm nahe fühlen, das zu sagen, was ihnen wichtig ist.



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

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

Nähe und Distanz

„Als ich seine Hand nahm, spürte ich einen ganz leichten Druck. Da wusste ich, dass es gut war, ihn zu berühren.“

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

Mit den Veränderungen umgehen

Der nahende Tod löst sowohl beim Patienten als auch bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie bei den Angehörigen verwirrende Gefühle aus: Angst, Abwehr, Verleugnung, Verzweiflung, Aggression, Schuldgefühle – alle diese Empfindungen können auftreten. Sie alle sind Teil des Versuchs, sich der extremen Herausforderung des Abschieds vom Leben anzupassen, einen Umgang damit zu finden.

Die oben genannten vielfältigen Reaktionen entstehen selten gleichzeitig, sondern sie unterliegen bei den Sterbenden, der Familie und im Freundeskreis unterschiedlichen Rhythmen. Oft versuchen alle, einander zu schonen, halten aus Rücksicht ihre Gefühle verborgen und beherrschen sich. Rückzug und Sprachlosigkeit sind dann nicht selten die Folgen, unter denen meist alle Betroffenen leiden.

Wir möchten Sie ermutigen, Ihre Gedanken auszusprechen.

Sollten Sie im Umgang mit all diesen Veränderungen, die Sie in diesen Zeiten erleben, an ihre Grenzen stoßen und mit all den widersprüchlichen Gefühlen, die der nahende Tod auslöst, keinen Umgang finden, so nutzen Sie Unterstützungs- und Hilfsangebote.

Hilfreich ist es bereits, viel miteinander zu sprechen. Alle fühlen sich betroffen, nicht nur die Angehörigen sondern auch die Mitarbeitenden, die teilweise schon eine jahrelange Beziehung und Nähe zu dem Sterbenden aufgebaut hatten. Aber auch die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner dürfen nicht aus dem Blick geraten.

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

Astrid Lindgren



Über die Gefühle zu sprechen, oder gemeinsam die Trauer auszudrücken – auch ohne Worte – kann entlastend wirken.

Die Unterstützung von außen durch die Partnerinnen und Partnern der Hospiz- und Palliativversorgung im Netzwerk bedeutet ebenfalls Entlastung und Schutz.

Keiner muss diese schwere Zeit allein durchstehen. Teilen Sie mit, was Sie besonders belastet, und sagen Sie, was Ihnen helfen würde – auch wenn Ihnen dies schwer fällt.

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

Netzwerkarbeit heißt Verantwortung teilen, Sicherheit gewinnen und den Menschen in dieser sensiblen Lebenssituation die Unterstützung zukommen lassen, die sie benötigen.

In jeder Einrichtung für Menschen mit Behinderung gibt es ein Team aus unterschiedlichen Berufsgruppen: Heilpädagoginnen und -pädagogen, Heilerziehungspflegerinnen und -pfleger, Erzieherinnen und Erzieher, Pflegekräfte und weitere Fachgruppen. Auch können Seelsorgerinnen und Seelsorger Teil des Teams sein. Von außerhalb ergänzt wird die Betreuung durch die/den behandelnde/n Hausärztin/arzt sowie durch Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachgruppen und weitere Therapeutinnen und Therapeuten (z. B. aus der Physio- und/oder Psychotherapie).

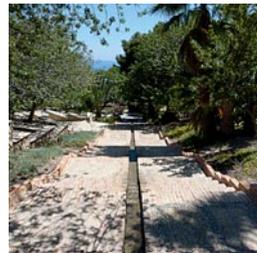
Für die Begleitung in der letzten Lebensphase oder im Sterben haben die Einrichtungen für Menschen mit Behinderung die Möglichkeit, auf ein Netz von Menschen und Institutionen der Hospizarbeit und Palliativversorgung zuzugreifen.

Diese sind speziell für diese Situationen ausgebildet, haben viel Erfahrung und unterschiedliche Schwerpunkte: in der Begleitung, der Beratung oder der Schmerz- und Symptombehandlung.

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

Ambulante Hospizdienste

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



Die umfassend geschulten ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospizdienste leisten konkrete Hilfe, von Besorgungsgängen bis hin zu einfachen persönlichen Anwesenheit, um z. B. den Sterbenden zu vermitteln, dass sie nicht allein sind, oder um Mitarbeitenden die Möglichkeit zu geben, sich für eine bestimmte Zeit um andere Bewohner kümmern zu können. Eine wichtige Aufgabe der Hospizdienste ist die Beratung zu allen wichtigen Fragen, die sich mit Sterben, Tod und Trauer beschäftigen. Die Begleitung durch einen Hospizdienst ist kostenfrei.

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

Cicely Saunders

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

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

Weitere Kooperationspartner

Zur Behandlung oder Unterstützung bei besonderen Anforderungen ist auch die Einbindung weiterer in der Palliativversorgung spezialisierter Therapeuten möglich z. B. von Physio- und Ergotherapeuten, Logopäden und Psychotherapeuten.

Angebote der Trauerbegleitung

Einen nahestehenden Menschen zu verlieren, kann großes Leid verursachen und das alltägliche Leben der Hinterbliebenen sehr belasten. Benötigen Sie als Mitarbeitende oder als Angehörige in Ihrer Trauer um den Bewohner/die Bewohnerin Begleitung oder einfach ein offenes Ohr für Ihre Sorgen, so gibt es verschiedene Hilfsangebote. Die örtlichen Hospizdienste können Ihnen Adressen von den hierfür befähigten und sensibilisierten Ansprechpartnern vermitteln. Auch die Mitbewohnerinnen und

Mitbewohner erleben Trauer. Sie werden bei Trauerbegleitungsangeboten immer mehr in den Blick genommen.

Zu guter Letzt

Als Mitarbeitende in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung werden Krankheit, Sterben Tod und Trauer in Zukunft häufiger ein Thema für Sie sein. So glauben wir, dass Sie nicht nur auf das Netzwerk der Hospiz- und Palliativversorgung zurückgreifen sondern gleichsam ein Teil dieses Netzes werden sollten. Sich den Themen des Lebensendes zu öffnen, Unterstützung anzunehmen und zu geben, den Austausch über die vielen damit verbundenen Fragestellungen zu pflegen, Halt finden, Haltung entwickeln und vieles mehr ist in einem solchen Netzwerk möglich, partnerschaftlich und für alle Seiten gewinnbringend.



Hinweise zu Links und Adressen

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

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

Für das Rheinland	Für Westfalen-Lippe
02 28 / 74 65 47	02 51 / 23 08 48
rheinland@alpha-nrw.de	westfalen-lippe@alpha-nrw.de

Impressum

- Herausgeber:** Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
www.alpha-nrw.de
- Gefördert vom:** Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege
und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen
- Unter Mitarbeit von:** Julia Bloech, Dr. Gerlinde Dingerkus, Andrea Gasper-
Paetz, Dr. Felix Grütznert, Martina Kern, Bianca
Papendell, Prof. Dr. Lukas Radbruch, Robert Raß
- Bildnachweis:** Grete Achtermann
- Satz:** art-applied, Münster
- Druck:** Buschmann, Münster

1. Auflage November: 5.000
© 2016/ALPHA NRW

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



Herausgeber:



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

Gefördert vom:

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

