

„Die Qualität und der Inhalt der Broschüre stossen allerorts wirklich auf grosses Lob und Interesse, sogar Altenhilfeorganisationen der (ost-)europäischen Nachbarländer haben Interesse daran, diese zahlreich zu verteilen – wenn möglich mit Übersetzung!“

„Ich habe Ihre Broschüre gelesen und bin begeistert über Aufbau und Inhalt. Ich selbst arbeite als seelsorgliche Mitarbeiterin im Johanniter-Seniorenstift, bin Trauerbegleiterin, und habe somit auch sehr viel mit dem Thema zu tun. Gerne würde ich unseren Mitarbeitern, die in der Pflege tätig sind und wirklich versuchen, ihr Bestes zu geben, diese Broschüre an die Hand geben. Natürlich wissen viele Pflegekräfte, was sie während des Sterbeprozesses eines Bewohners tun können, sollten, dürfen, müssen, aber es noch einmal schwarz auf weiss zu lesen, in einer Sprache, die jeder verstehen kann, ruft doch nochmal das wirklich Wichtige in Erinnerung.“

„Selbstverständlich habe ich jedem Mitarbeiter ein neues Exemplar mit Lesespflicht ins Fach gelegt, damit hier auch ‚richtig gepflegt wird‘.“

„Ich finde die Broschüre generell sehr gut, das Fallbeispiel am Anfang sorgt für einen leichten, verständlichen Einstieg in die Thematik. Auch die Erklärungen zu den einzelnen Schwerpunkten sind sehr ausführlich und einfach zu verstehen. Man merkt, dass viele professionelle Berufsgruppen und kompetente Fachleute an dieser Broschüre mitgearbeitet haben.“

Deutsche PalliativStiftung
www.palliativstiftung.com

Spendenkonto Sparkasse Fulda
IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077 11
BIC: HELADEF1FDS

Wir danken dem Hessischen Ministerium für
Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege.
Dank der Spenden und Förderung können wir
diese Ausgabe meist kostenlos abgeben.



Hessisches Ministerium
für Familie, Senioren, Sport,
Gesundheit und Pflege



VK 10,00 € (D)



DIE PFLEGETIPPS

Palliative Care

herausgegeben von Dr. med. Thomas Sitte
19. überarbeitete und ergänzte Auflage



19. Auflage - DIE PFLEGETIPPS · Palliative Care

Die Pflegetipps

Palliative Care

herausgegeben von Dr. Thomas Sitte

19. neu überarbeitete und ergänzte Auflage

Impressum

Herausgeber: Deutscher PalliativVerlag
(Verlag der Deutschen PalliativStiftung), Fulda 2025

19. neu überarbeitete Auflage 20.000 Exemplare (Gesamtauflage 264.000)
ISBN-Nr. 978-3-94453-071-0

Rindt-Druck
gedruckt auf zertifiziertem Recyclingpapier

Redaktion: Dr. med. Thomas Sitte
Gestaltung: André Friedel

Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Mail: info@palliativstiftung.com
Web: www.palliativstiftung.com
Telefon +49 (0)661 / 4804 9797

Bildnachweise

Titelbild: Janet Brooks Gerloff

Seite 3: Kurt Peter

Seiten 7, 38: Anton Weber

Seite 11: Petra Weber

Seiten 19, 66, 93: Thomas Sitte

Seite 15: Christina Plath

Seite 22: Edelgard Ceppa-Sitte

Seite 29: Barbara Harsch

Seite 45: Ute Franz

Seite 49: Gudrun Kremer

Seite 69: Valentin Sitte

Seite 53: Elena Elflein

Seite 60: Nicole Blauensteiner

Seite 58: Jürgen Reith

Seite 68: Johannes Wüller

Seite 78: Christiane Langer

Seite 81, 91: Christina Plath

Seite 84: Barbara Kamps

Seite 86: Klaus Becker

Seite 89: GettyImages

Seite 91: Sebastian Plath

Seite 91: Franz Erhard Walther

„Diese Buch soll sehr allgemein und gut verständlich sein. Deshalb gendern wir hier nicht, wie wir es in Fachtexten machen würden. Wir benutzen das grammatikalische Geschlecht als generisches Geschlecht. Wenn irgendwo nur ein Geschlecht genannt wird, so sind alle möglichen biologischen Geschlechter gemeint!“

Herzlichen Dank für die inhaltliche Unterstützung an:

Mechthild Buchner, Barbara Engler-Lueg, Petra Feyer, Gideon Franck, Annette Gaul-Leitschuh, Christoph Gerhard, Anneliese Hoffkamp, Bettina Kraft, Barbara Maicher, Arnd T. May, Andreas Müller, Christina Plath, Stefan Schneider, Sabine Schraut, Caroline Schreiner, Maralde Wüsthofen-Hirsch



Inhaltsverzeichnis

Eine Tochter	6
Geleitwort der Hessischen Ministerin für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege	8
Vorwort für die Anmerkungen aus islamischer Sicht	10
Ein persönliches Vorwort zur 19. Auflage	12
„Bitte töten Sie mich.“	16
1. Was bedeutet palliativ?	20
3. Was können Angehörige tun?	25
4. Bei drohendem Burnout: „Self-Care“	26
5. Schmerzlinderung	28
6. Durchbruchschmerzen	30
7. Atemnot	31
8. Ängste	32
9. Unruhe	33
10. Hunger	34
11. Durst	35
12. Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl	36
13. Schwäche	37
14. Müdigkeit	38
15. Juckreiz	39
16. Lymphdrainage, Streicheleinheiten und ein bisschen mehr.....	40
17. Yoga in der Palliativversorgung	41
18. Basale Stimulation	42
19. Rhythmische Einreibungen	44
20. Wundliegen und Hautpflege	46
21. Lagerung und Druckentlastung	47
22. Die richtige Lagerung	48
23. Düfte	49
24. Unangenehme Wunden	50
25. Verstopfung	51
26. Nervenkrankheiten und Palliative Care	52
27. Palliative Operationen	54
28. Palliative Bestrahlungen	55
29. Palliative Chemotherapie	56

30. Therapiezieländerung	57
31. Umgang mit Trauer	59
32. Vorsorgevollmacht für Gesundheitsfragen	62
33. Betreuungsverfügung	64
34. Patientenverfügung	64
35. Der Schmerz des Abschieds	66
36. Seelsorge	71
37. Psychologische Begleitung in der letzten Lebensphase	73
38. Gespräche innerhalb der Familie	74
39. Hospital Support Team im Krankenhaus	75
40. Palliativstation und Hospiz	76
41. Psychosoziale Begleitung	77
42. Ehrenamtlicher Hospizdienst	79
43. Kinder und Sterben	80
44. Hospizarbeit und Palliativversorgung bei Kindern	82
45. Sterbehilfe oder Tötungshilfe?!	85
Nur ein Nachwort?	87
Interessante Links	88
Von Null auf Hundert -	
Die Entwicklung der Deutschen PalliativStiftung	89
Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung	96

Anmerkungen aus islamischer Sicht:

Sterbehilfe und Palliative Care aus islamischer Sicht	22
Tipps für das Gespräch mit dem Arzt	23
Die Bedeutung von Gebet, Quran-	25
Rezitation und Bittgebeten für den Kranken	25
Einsatz von Schmerz- und Beruhigungsmitteln	29
Anmerkung 4	32
Alkohol und Inhaltsstoffe, die vom Schwein stammen	37
Tötung auf Verlangen und „Sterbehilfe“ aus islamischer Sicht	59
Umgang mit Sterbenden und Trauer aus islamischer Sicht	61
Die Patientenverfügung	65
Trauer mit der Familie	70
Die Seelsorge bei Muslimen und Nicht-Muslimen	72

Eine Tochter

„Spontan fände ich es gut, wenn rüberkommt, dass man auch noch lebt, wenn man im Sterben liegt. Ist es nicht so, dass die meisten Menschen denken, dass wenn man im Sterben liegt, das Leben dann schon zu Ende ist?

Aber was wäre ein zweistündiger Film, wenn man einfach die letzten zwei Minuten weglässt? Unvorstellbar, und jeder Kinobesucher würde auf die Barrikaden gehen.

Als unsere Mutter im Sterben lag und schon nichts mehr gesagt hat, da haben wir Eis und Chips geholt, Anton hat auf der Gitarre seine neu aufgenommene CD vorgespielt, ich saß im Bett und die Jungs daneben und wir haben gequatscht und gelacht und darüber geredet, was wir so vorhaben und die Mama hat gelächelt und die Augenbrauen immer hochgezogen. Da habe ich sie gefragt: ‚Na, so wolltest du immer sterben?‘ und da hat sie genickt.

Immer wenn ich an das Sterben von unserer Mutter zurückdenke, bin ich ganz erfüllt, weil ich das Gefühl habe, wir hätten es schöner nicht machen können. Wenn mich jemand fragt, wie das Sterben bei meiner Mutter war dann antworte ich: ‚Sie ist schön gestorben! In unserem Beisein voller Kerzen und Blumen, so wie sie es sich immer gewünscht hat.‘

Ihnen noch einmal für all die Hilfe und Unterstützung DANKE!!“

Ellen Lewis



„Geleitwort der Hessischen Ministerin für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege für die 19. Auflage „Die Pflegetipps – Palliative Care““



Liebe Leserinnen und Leser,

die Versorgung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ist eine enorme körperliche und emotionale Herausforderung. Angehörige, Ehrenamtliche und Expertinnen und Experten, sind rund um die Uhr gefordert: Schmerzen lindern, Körperhygiene sicherstellen, Mobilität unterstützen, Kommunikation aufrechterhalten – und dabei auch die eigenen Unsicherheiten, Ängste und Trauer aushalten.

Tipps, Hilfestellungen und Hintergrundinformationen können hier eine große Erleichterung sein. Praktische Hinweise zu Schmerz- und Symptomsteuerung, Pflegeplanung, Medikamentenmanagement, Ernährung, Pflegetechniken und Kommunikation mit dem schwerstkranken und sterbenden Menschen geben Orientierung.

„Die Pflegetipps – Palliative Care“, die Sie, liebe Leserinnen und Leser, momentan in den Händen halten, beinhalten genau diese Tipps und Hilfestellungen. Diese Broschüre erscheint in der 19. Auflage, das zeigt, wie wichtig und nachgefragt praktische Tipps, Erklärungen und Informationen rund um die palliative Pflege und Versorgung sind.

Die Hessische Landesregierung unterstützt die Neuauflage der Broschüre „Die Pflegetipps – Palliative Care“ zum wiederholten Mal, um Angehörigen, Ehrenamtlichen und Expertinnen und Experten, die schwerstkranke und sterbende Menschen versorgen und betreuen, Wissen, Tipps und Hilfestellungen an die Hand zu geben.

Von Herzen danke ich allen Angehörigen, Ehrenamtlichen und Expertinnen und Experten, für Ihren unermüdlichen Einsatz, Ihr Mitgefühl und Ihre Professionalität. Sie begleiten Menschen in einer der verletzlichsten Lebenslagen mit Wärme, Respekt und wahrer Menschlichkeit. Ihre Arbeit bedeutet Trost, Würde und Hoffnung – oft genau dort, wo sie am dringendsten gebraucht wird.

Diana Stolz

Hessische Ministerin für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege

HESSEN



**Hessisches Ministerium
für Familie, Senioren, Sport,
Gesundheit und Pflege**

Vorwort für die Anmerkungen aus islamischer Sicht

Es war für mich zunächst eine Überraschung und auch eine Herausforderung, als ich von meinem Kollegen Dr. Sitte, dem Vorsitzenden der Deutschen PalliativStiftung, gebeten wurde, die Überarbeitung der arabischen Ausgabe des Buches „Die Pflegetipps – Palliative Care“ zu übernehmen und aus islamischer Sicht zu ergänzen.

Ich begann wie gewohnt, das Buch zunächst von seinen letzten Seiten her und zwischen den Zeilen zu lesen. Ich war sehr begeistert von seiner Qualität und seinem Inhalt. Ich fand mich aber auch vor einer großen Aufgabe, da ich zugleich auch die arabische Übersetzung überarbeiten wollte.

Als Mediziner, Onkologe, Palliativmediziner und seit Jahren sehr Interessierter für die islamisch medizinische Ethik, stellte ich fest, dass das Buch viele Gemeinsamkeiten mit der islamischen Sicht für die Palliative Care beinhaltet. Aus diesem Grund habe ich versucht, diese islamische Sicht an bestimmten Stellen, mit Fußnoten zu erklären bzw. zu kommentieren. Sollte der ein oder andere das Thema gerne vertiefen wollen, so verweise ich auf die Handreichung „Sterbehilfe und Sterbebegleitung aus islamischer Sicht (www.Islam.de)“.

Schließlich möchte ich der Deutschen PalliativStiftung und ihrem Vorsitzenden Herrn Dr. Sitte danken, insbesondere für ihre Arbeit zur Werbung für und Unterstützung der Palliative Care in der muslimischen Gesellschaft. Es war mir eine große Ehre, diese Arbeit aus der muslimischen Sicht zu unterstützen.



*Dr. med. (syr.) M. Zouhair Safar Al Halabi †
Arzt für innere Medizin, Strahlentherapie und
palliative Medizin
Beauftragter des Zentralrats der Muslime in
Deutschland für medizinische Ethik
und Tierschutz*

Dr. M. Z. Halabi



Ein persönliches Vorwort zur 19. Auflage



Es gab eine kleinere Zwischenaufgabe, weil uns die 17. Auflage ausgegangen war bevor die Finanzierung dieser komplett überarbeiteten Auflage gesichert war. Liebe Leser, Sie sehen, ohne Spenden können wir auch nichts kostenlos weitergeben.

2007 entstand zunächst im Internet eine kleine Serie, die praktische Hilfen in schwerer Zeit bot. Tipps, die nicht nur den Pflegenden helfen, sondern auch die Lebensqualität der Patienten deutlich verbessern konnten. Bald wurde diese kleine Sammlung weiterentwickelt und als Handreichung gedruckt. Es entstand auf eigene Kosten Auflage um Auflage. Die Pflegetipps wurden herumgereicht und wurden ein kleiner Geheimtipp.

Und nun? Ein Bestseller, auf den ich stolz bin. Wieder liegt eine neue Auflage der Pflegetipps gedruckt vor mir. In achtzehn Jahren habe ich immer wieder gefeilt, ergänzt, verändert. Die ersten Texte wurden vielfach umgewälzt, es sind (fast) alle Fremdworte und Fachausdrücke durch verständliches Deutsch ersetzt worden. Auch der Inhalt ist stets brandaktuell. Eine Aufgabe, die schwerer war, als ich es erwartet hatte.

Gelungenes Prinzip

Überschaubarer Umfang. Plakative Themen, meist direkt von Interesse für viele Menschen. Jedes Thema wird auf ein oder zwei Seiten kurz, klar und übersichtlich dargestellt und bleibt dabei wissenschaftlich korrekt.

Sind in den verschiedensten Versionen über 800.000 gedruckte Exemplare und ungezählte Downloads von der Website www.palliativstiftung.com viel? Oder sind es noch immer viel zu wenig für 80.000.000 Deutsche? Für viele Zuwanderer und Flüchtlinge, die teils auch von schweren Krankheiten betroffen sind, ohne überhaupt deutsch ausreichend zu verstehen.

Die Pflēgetipps in vielen Sprachen

Die Pflēgetipps gibt es auch in Polnisch, Türkisch, Arabisch, Tschechisch, Slowakisch, Serbisch, Kroatisch, Englisch, Rumänisch, Ukrainisch,... Auch als zweisprachige Ausgaben, um leichter Deutsch zu lernen, teils gedruckt, immer auch als PDF zum Download von der Website.

Recht haben ist eine Sache, Recht bekommen eine ganz andere.

Gerade die aktuelle Diskussion in Deutschland um die „Sterbehilfe“ hat gezeigt, dass längst nicht jeder, der sich zu Wort gemeldet hat, überhaupt wusste, worum es ging. Immer geht es um „Qualtod“: Bevor ich am Lebensende unerträglich leide, will ich „Sterbehilfe“. Dabei weiß kaum jemand um die Möglichkeiten der Leidenslinderung.

Es werden viele Sterbende durch unangemessene und belastende Therapien gequält. Andere werden gegen ihren erklärten Willen am Leben erhalten, obgleich die Rechtslage in Deutschland dies eindeutig verbietet.

„Hätten wir das vorher gelesen, es wäre uns so viel erspart geblieben“

So höre auch ich in der täglichen Versorgung immer wieder. Genau das höre ich auch über dieses bewusst so klein gehaltene Buch.

Im Namen der PalliativStiftung danke ich dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration ausdrücklich für die nachhaltige und großzügige finanzielle Unterstützung, erst dadurch konnte diese große Verbreitung erreicht werden. Wichtig ist mir, dass man allen Menschen die Chance gibt, ihre Wünsche und Vorstellungen über das eigene Sterben auszusprechen; und dass man ihnen dazu ein tragfähiges Netzwerk zur Verfügung stellt, dass ihnen die entsprechende Versorgung garantiert.

Tod und Sterben werden von vielen Menschen ausgeblendet. Die wenigsten stellen sich der Frage, welche Versorgung sie sich bei schweren und lebensbedrohlichen Krankheiten wünschen. Die Deutsche PalliativStiftung wirbt für eine neue Kultur des Lebensendes.

Änderungen im Betäubungsmittelrecht und Strafrecht, dazu ein neues Gesetz

In den letzten Jahren konnte die PalliativStiftung dazu beitragen, dass sich die Bekanntheit der Möglichkeiten und insbesondere die Rechtslage zur Versorgung am Lebensende verbessert hat. Besonders Ärzte und Pflegende haben mehr Rechtssicherheit für ihr Tun bekommen.

Ich selbst habe sehr viel Lehrgeld bezahlt und musste im Jahr 2010 meine Arztpraxis wegen eines bössartig gegen mich eingeleiteten Strafverfahrens aufgeben. Dank großer Unterstützung wurde es eingestellt. Ich kann auch wieder ohne Angst vor Gefängnis arbeiten, seit das Betäubungsmittelgesetz an die Notwendigkeiten der Gegenwart angepasst wurde. Es bleibt für die Politik aber noch sehr viel zu tun.

Leider sind wir auf dem Weg zu: „Schweizer Verhältnissen“, denn organisierter Beihilfe zur Selbsttötung wurde durch das Bundesverfassungsgericht Tür und Tor weit geöffnet. Da tut gute Aufklärung noch viel mehr Not als zuvor. Das neue „Hospiz- und PalliativGesetz“ war ein guter Anfang, mit dessen Hilfe die Versorgung weiter ausgebaut wird. Mehr rechtliche Änderungen sind dringend nötig! Wir kämpfen weiter dafür.

Noch herrscht überall ein Geist des ‚Höher, schneller, weiter‘. Was wir aber brauchen ist ein Geist des ‚Nicht zu hoch, nicht zu schnell, nicht zu weit‘. Was wir brauchen ist eine maßvolle medizinische Versorgung.



Dr. med. Thomas Sitte

Wir danken!

Unser besonderer Dank gilt vielen ungenannten Mitarbeitern in Behörden und Institutionen, in Politik und Wirtschaft, viele von ihnen engagieren sich weit mehr für unsere gemeinsame Sache, als sie nach Arbeitsvertrag müssten!

Palliativversorgung lebt vom Einsatz einzelner am Patienten, wird aber getragen von palliativer Haltung aller und vom Engagement vieler für die Sache. Oft ist es überraschend, wer uns wann wo wie plötzlich hilft, sei es für konkrete Sorgen und Probleme der uns anvertrauten Patienten. Sei es in Fragen des Aufbaues oder der Umsetzung von Hospizarbeit und Palliativversorgung. Ungeahnte Türen öffnen sich in zunächst aussichtsloser Situation. Das gilt für wirklich alle Bereiche des Lebens und erfüllt mich immer wieder mit einer gewissen Demut. Wir sollten nicht aufhören an das Gute im Menschen zu glauben.



„Bitte töten Sie mich.“

von Dr. Thomas Sitte

„Bitte töten Sie mich.“

Ich möchte Sie als Leser der Pflgetipps gerne gleich zu Beginn zu einem radikalen Sichtwechsel einladen.

Patienten kommen mit ihren Krankheiten zu mir als Arzt, mit Sorgen und Problemen, mit ihrer Schwäche. Oft muss ich mich in sie hineinversetzen. Ich bin dabei in der „stärkeren“ Position, könnte man meinen. Nun möchte ich von diesem wahren Erlebnis berichten, das mein Leben geprägt hat. Dabei will ich nun selber meinen eigenen Standpunkt verlassen. Ich möchte nur aus der Sicht einer Patientin erzählen, die ich vor rund 40 Jahren sehr eng begleitet habe.

Ich weiß nicht, ob die junge Frau das, was ich schreibe, so genau selbst dachte. Aber, wir haben viel und lange geredet und ich versetze mich hier in sie hinein.

Es kann so gewesen sein:

Nennen Sie mich Frau Müller, ich bin als junge Literaturwissenschaftlerin am Anfang meiner Karriere. Ich bin beliebt, intelligent, natürlich sehr belesen. Ich bin, wie man so sagt, „in der Blüte des Lebens“. Da merke ich,

dass ich öfters mal stolpere. Ich muss ein bisschen mehr aufpassen, denke ich. Oft bin ich in Gedanken versunken, die mich bewegen. Ich achte nicht auf meinen Weg und schon gar nicht auf meine Füße. Sie ahnen es schon. Ich bin nicht unaufmerksam. Ich bin krank.

Mit dem Namen dieser Krankheit kann man ohne Studium nichts anfangen, ihn kaum aussprechen. Aber ich bin doch belesen. Sie kennen das Märchen vom Rumpelstilzchen. „Ach wie gut, dass niemand weiß, dass ich Rumpelstilzchen heiß“, so sprang singend der Kleine um das Feuer herum. Als dann der Name gerufen wurde, sprang er in die Luft und zerriss sich vor Wut in zwei Stücke.

Dinge beim Namen nennen, ist gut! Also nennen wir meine Krankheit einfach „fortschreitende Lähmung“. Da kann man nichts, aber auch gar nichts machen, sagte gleich der erste Arzt nach der Untersuchung, nur zusehen, wie alle Muskeln ihren Dienst versagen.

Irgendwann komme ich in den Rollstuhl. Noch kann ich die Arme gut bewegen. Selber essen, trinken, ein Buch halten. Aber es geht sehr

schnell bergab. Bald liege ich in der Klinik. Es ging zuhause nicht mehr und ein paar Probleme waren dazu gekommen. In der Universitätsklinik liege ich wochenlang in einem Einzelzimmer in meinem Bett. Ein junger Arzt kommt auf meine Station, nennen wir ihn Sitte. Er kann gut zuhören, ich fasse Vertrauen zu ihm. Oft reden wir über meine Situation. Über das, was gemacht werden kann, welche Hilfsmittel es gibt. Was wir tun können, um Beschwerden zu lindern. Auch, was wir nicht mehr tun können ...

Ich kämpfe mit meinem Schicksal, so hatte ich mir mein Leben nicht vorgestellt. So hätte ich nie leben wollen. Immer schwächer, im Bett liegend. Den Hintern müssen mir die Schwestern und Pfleger abwischen. Das empfinde ich als entwürdigend für mich.

Mitleid? Mitleid möchte ich auch nicht geschenkt bekommen.

Können Sie sich das vorstellen. Letzten Sommer habe ich noch mit den Reichen und Schönen der Weltstadt gelebt, gelacht, gefeiert, war eine von ihnen. Und jetzt? Ich stehe vor dem Abgrund, dem Nichts. Quatsch. Ich kann ja schon lange nicht mehr stehen, nur noch liegen.

Damit die Pflege für mich leichter wird, bekomme ich einen Schlauch

in die Blase. Da läuft mir mein Urin raus. Und einen Schlauch bekomme ich in den Magen, dort kommt die Nahrung rein. Man hätte die Schläuche genauso direkt verbinden können. Dann hätte ich mir auch die Windel erspart, in die mein Stuhlgang kommt. Ich kann nichts mehr kontrollieren. Ich merke den Stuhlgang und rieche ihn sogar durch die Bettdecke. Einhalten geht nicht mehr.

Sitte ist sehr nett zu mir, die anderen auch alle. Ich bin schließlich eine recht beliebte Patientin und Gesprächspartnerin. Zumindest für einige, andere gehen lieber schnell an meinem Zimmer vorbei. So etwas ist nichts für sie. Lieber wollen sie einem Gespräch ausweichen, das zu anstrengend für sie sein könnte.

Wer fragt denn mich?

Auch mir wird es zu anstrengend. Da höre ich von einer Schwesternschülerin, dass Sitte, dem ich vertraue, wahrscheinlich in vier Wochen in ein anderes Krankenhaus gehen wird.

Als ich dies erfahre, kann ich schon seit 2 Wochen kein Buch mehr alleine lesen. Ich brauche dazu jetzt eine Halterung und jemanden, der mir die Seiten umblättert. Ich kann meine Arme keinen einzigen Millimeter mehr anheben.

Da fasse ich mir ein Herz und spreche Sitte an:

„Ich kann nicht mehr Hand an mich legen. Ich habe den Zeitpunkt verpasst. Es ist zu spät. Früher, als ich es hätte tun können, da hatte es mir mein Glaube verboten und mich zu lange davon abgehalten. Ich hätte mich darüber hinwegsetzen können. Aber jetzt ist es zu spät, um mir das Leben zu nehmen, um mich selbst zu töten. Ich weiß, was kommen wird. Aber ich will das nicht erleben. Man wird mir auch nicht helfen. Meine Familie will erreichen, dass ich am Leben gehalten werde, solange es die Medizin irgendwie möglich macht. Auch gegen meinen Willen.“

Sitte gibt mir recht. Die Rechtslage ist eine Sache, die Umstände der Wirklichkeit sind eine andere. Sitte weiß, man wird mich gegen meinen Willen am Leben erhalten, wenn ich mich nicht mehr selber wehren kann. Die Medizin ist recht weit fortgeschritten. Auch wenn sie nicht heilen kann, kann ich mit ihrer Hilfe jahrzehntelang am Leben erhalten werden. Das will ich nicht, das will auch Sitte nicht. Er kann mich gut verstehen und hätte an meiner Stelle denselben Wunsch, gibt er zu ... So überlegen wir hin und her, was getan werden könnte. Wie könnte ich mir das Leben nehmen. Wer könnte mir

wie helfen, es zu tun. Am Ende ist klar, es gibt nur eine Lösung.

Aktive Sterbehilfe.

Tötung auf Verlangen. Hier in diesem Zimmer, in einem großen Krankenhaus mit allen Möglichkeiten, dies auch wieder zu verhindern. Und am Ende ist mir auch klar, es gibt nur einen, dem ich genug vertraue, nur einem, dem ich es ich zutraue, es erfolgreich zu tun: Sitte. So frage ich ihn:

„Würden Sie mir dabei helfen? Wir wissen jetzt, mir hilft sonst keiner. Und wenn Sie es nicht tun, wird mein gelähmter Körper noch lange am Leben erhalten werden. Viel, viel länger, als wir es wollen. Bitte, bitte, können Sie es für mich, mir zuliebe tun?“

Wir haben hin und her überlegt, es muss ja nicht sofort sein. Jeden Tag haben wir darüber gesprochen, bis der Tag des Abschiedes näherkam. Dr. Sitte kommt zu mir ins Zimmer, holt sich einen Stuhl und setzt sich zu mir. Da sagt dieser verständnisvolle Arzt, nein, er werde es nicht tun.

Sagt es als Kerngesunder wie von oben herab zu mir, die ich so hilflos und vollkommen wehrlos daliegen muss. Tränen fließen über mein Gesicht. Er erzählt mir irgendetwas von seinem Gewissen, auch davon, dass, wenn es herauskommt, er nicht mehr als Arzt arbeiten können wird.

Davon, dass er mir verspricht, alles dafür zu tun, dass Menschen wie mir geholfen werden kann in unserem Land.

Irgendwie interessiert mich das kein Stückchen. Gar nicht. Es geht hier und jetzt nur und einfach nur um mich! Mich hätte nur eine Antwort interessiert

„Ja“.

„Ja, ich helfe Ihnen.,

„Ja, ich töte Sie“.

Ohne wenn und aber. Wahrscheinlich interessiert es mich in diesem Augenblick auch herzlich wenig, dass Dr. Sitte rund dreißig Jahre später (vielleicht erlebe ich das dann sogar noch!) dabei mithilft, dass Beihilfe zur Selbsttötung nicht normal werden soll in Deutschland und dass Dr. Sitte deshalb hilft, echte, gute Alternativen zu finden. Menschen können auch am Ende, wenn sie schwach und hilflos sind, ohne Angst ihren Tod erleben, wie sie es sich wünschen. Sicher, das wird nicht immer völlig gelingen. Es wird auch nicht immer leicht sein. Aber meinetwe-

gen wird er dabei ohne zu töten, ohne nachzuhelfen, beim Sterben beistehen und Leiden lindern helfen. Ob mich das jetzt tröstet? Nein, sicher nicht. Aber später, wenn ich auf mein Leben zurückblicken könnte?

Wenn mein Leben endlich vorbei ist, wer weiß, wie ich dann denken würde?



1. Was bedeutet palliativ?

In diesem Heft werden wir Vieles ansprechen. Was ist Palliativtherapie eigentlich? Es ist die Betreuung von Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung. Palliativthe-

rapie lindert die Symptome und wir respektieren dabei, dass die Krankheit nicht mehr heilbar ist. Sie berücksichtigt den Menschen als Ganzes zusammen mit seinem Umfeld. „Pallia-

tive Care“ oder Palliativversorgung meint immer eine ganzheitliche Behandlung. Es ist nie nur der auf die eigentliche Therapie ausgerichtete Teil, sondern sehr umfassend. Neben Begleitung, Pflege, ärztlicher Betreuung, tragen in gleichem Maße viele andere Berufsgruppen zur angemessenen Therapie bei. Dazu gehören natürlich eine angemessene Schmerztherapie, Ernährung und verträgliche Medikamente. Die Minderung von Atemnot, Übelkeit und Erbrechen ist wichtig. Aber auch die seelsorgerische und emotionale Begleitung, psychosoziale Betreuung, Trauerarbeit, Supervision und vieles mehr.

Lindernde Maßnahmen sind die ältesten und waren über lange Zeit

auch die einzig möglichen Therapien. Diese gerieten aber durch die großen technischen und medizinischen Fortschritte im letzten Jahrhundert in den Hintergrund. Die Hospizbewegung in den späten 1960er Jahren hat

die Aufmerksamkeit auf die Notwendigkeit eines besonderen Umgangs mit unheilbar Kranken und Sterbenden gerichtet. Dies hat dazu beigetragen, dass Menschen neben medizini-

scher Behandlung wieder eine Palliation erhalten. Neben der medizinischen Versorgung möchten wir sie in allen wichtigen Bereichen unterstützen und sie so in einer schwierigen Situation auffangen. Wir haben erlebt, dass Menschen mit Hilfe der Palliativversorgung etwas ganz Besonderes aus der letzten Lebensphase machen – diese bewusst und würdevoll gestalten können.

Palliative Care bedeutet, die Aufmerksamkeit auf die Qualität der noch verbleibenden Lebenszeit zu legen. Es kann noch so viel getan werden, auch wenn gegen ein Fortschreiten der Grunderkrankung nichts mehr zu machen ist. Die Zielsetzung wird anders. Es ist nicht mehr der



Hospiz und palliativ ist immer etwas mehr als in der Medizin sonst gewohnt. Es berücksichtigt idealerweise den Menschen mit Körper, Geist, Seele und auch seinem sozialen Umfeld.

Kampf gegen die Krankheit, sondern das bestmögliche Leben mit ihr. Dieser veränderte Blickwinkel akzeptiert, dass das Sterben absehbar und unabwendbar ist. Er hilft, dass die verbleibende Lebenszeit an überraschender Tiefe und Qualität gewinnt.

Zentral ist nach wie vor die medizinisch-pflegerische Behandlung von Schmerzen und Beschwerden, wird aber durch eine sorgende, individuelle und aufmerksame Begleitung der Betroffenen und (!) ihrer Nächsten ergänzt. Grundsätzlich soll der Patient

seine ihm verbleibende Zeit in einer Umgebung verbringen dürfen, die auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen kann.

Dafür ist eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig. Es geht in Palliative Care weder darum, „nichts mehr zu tun“, noch einfach um Sterbebegleitung. Wichtig ist hier ein sorgfältiges Abwägen, was in der Situation angemessen, notwendig und sinnvoll ist. Es erfordert Erfahrung und viel Einfühlungsvermögen um drohende Verschlechterungen und die damit verbundenen Ängste gut zu begleiten oder auch ganz zu vermeiden. Dazu gehört auch, diese offen zu benen-

nen. Werden diese Krisen vermieden, können wir fast alle unerwünschten Krankenhauseinweisungen ebenso vermeiden!

Neben dem Gefühl der Hilflosigkeit und Überforderung setzt sich Palliative Care mit den Betroffenen genau auseinander. Die Schwere der

Situation wird nicht verdrängt, wir stellen uns ihr, bleiben dabei und helfen die Krise zu bewältigen.

*Palliativversorgung braucht eine
angemessene Haltung, langjährige
Erfahrung und exzellente
Fachkenntnis, das gelingt
am besten im Team.*

Eine gute Palliativversorgung ruht auf drei Säulen, einer angemessenen Haltung, lang-

jähriger Erfahrung und exzellenter Fachkenntnis.

Der Mensch steht im Mittelpunkt aller Bemühungen. Dazu muss man oft anders als gewohnt miteinander umgehen. Bleiben, Aushalten und Mittragen wird nötig, wo andere lieber wegschauen. Palliative Care nimmt nicht alles Leiden, das würde der Komplexität von Trauer nicht gerecht werden. Sie trägt aber dazu bei, die Qualität des Lebens bis zum Tod – und darüber hinaus – zu verbessern.

Oft wird das Leben dann reicher. Dies ist vor allem für jene wichtig, die dableiben und weiterleben.

■ (Anmerkung 1) Sterbehilfe und Palliative Care aus islamischer Sicht

Obwohl es jedem Muslim klar ist, dass er sterben muss und dieser Sterbeprozess auch Teil des Lebens ist, muss er sein Leben ernsthaft schützen. Er muss auch seine Gesundheit pflegen und bewahren, und wenn er krank wird, muss er die mögliche und die erforderliche Behandlung suchen, soweit ihm eine mögliche heilende Therapie zur Verfügung steht. Bei schwerem Schicksal und bitterem Leiden wie einer schweren, unheilbaren Krankheit, sollte er standhaft und geduldig bleiben und sein Vertrauen und seine Dankbarkeit Gott gegenüber beibehalten. Er darf gleichzeitig eine mögliche Behandlung, die nicht zur Heilung führt, unterlassen und eine andere Maßnahme zur Linderung seiner Beschwerden und Symptome die sogenannte „Palliativmedizin“ und „Palliative Care“ in Anspruch nehmen.

Alle Gelehrten und anerkannten Gutachten der islamischen Fatwa Gremien der verschiedenen muslimischen Rechtsschulen (Sunniten und Schiiten)

lehnen die Tötung auf Verlangen (sogenannte aktive Sterbehilfe) sowie die Selbsttötung und die Beihilfe zur Selbsttötung, beziehungsweise die ärztlich assistierte Selbsttötung strikt ab. Wir sehen im Zentralrat der Muslime in Deutschland in der Sterbebegleitung und der Palliativmedizin mit Palliative Care eine gute und menschenwürdige Alternative zur aktiven Sterbehilfe; eine Alternative, die in vielen Hinsichten mit Sinn und Geist von Leben und Tod im Islam vereinbart werden kann. Wir fordern und begrüßen deswegen die Weiterentwicklung und flächendeckende Verbreitung von Palliativmedizin und Palliative Care.

Zentralrat der Muslime in
Deutschland, www.islam.de



2. Tipps für das Gespräch mit dem Arzt

Mit Experten zu sprechen ist schwer und kostet oft Überwindung und Kraft. Das ist bei Arztgesprächen nicht viel anders. Wenn Sie ein paar Dinge vorbereiten und beachten, gelingt es viel besser. Egal, ob Sie selbst der Patient sind oder für einen Angehörigen oder Freund sprechen. Wenn das Arztgespräch vorbei ist, schwirrt vieles im Kopf herum, wird vergessen oder falsch verstanden. Da kann man gut helfen!

Einen sterbenden Angehörigen in seiner letzten Lebensphase zu begleiten ist einfacher, wenn man gut informiert ist. Wir haben für Sie deshalb gezielte Gesprächshilfen und Fragen zusammengestellt. Drei ganz wichtige Grundregeln möchten wir Ihnen vorneweg ans Herz legen.

Erstens: Gehen Sie nicht allein. Nehmen Sie sich immer einen Vertrauten mit. Sie können dann reden, Ihr Vertrauter kann sich wichtige Notizen machen und auch nachfragen.

Zweitens: Ort und Uhrzeit und auch die Gesprächsdauer sollten klar sein. Auf dem Flur, „zwischen Tür und Angel“ geht es nicht gut. Besser man setzt sich möglichst ungestört zusammen.

Drittens: „Dumme Fragen“ gibt es nicht. Sie können auch alle Ihre Sorgen und Nöte nennen. Das hilft den Behandlern, die Situation besser zu verstehen.

Sehr gut ist es, dem Arzt erst einmal zu erklären, was man selbst denkt und weiß. Sie können sich auch vorher Notizen machen, Fragen aufschreiben um nichts Wichtiges zu vergessen.

Fragen Sie gleich nach, wenn Fachausdrücke fallen, die Sie nicht verstehen. Bitten Sie den Arzt, verständlicher zu antworten.

Sie können natürlich fragen, was man tun kann, wenn die Krankheit aussichtslos wird. Dann wird der Arzt auch Behandlungen vorschlagen, die sehr belastend sind und keine guten Chancen bieten.

Vielleicht hilft in so einer Lage besser die Frage: „Was würden Sie jetzt selbst für sich wollen, wenn Sie so krank sind?“ Oder auch „... Ihrer Mutter (oder Ihrem Kind) empfehlen?“

Fragen Sie vielleicht auch nach Hilfen neben den rein medizinischen Fragen, Hospizdiensten, Haushaltshilfen, Selbsthilfegruppen, Trauerbegleitung. Da gibt es so einiges neben Medikamenten und Operationen.

Bitten Sie um einen Termin für ein weiteres Gespräch in Ruhe, damit Sie weitere Fragen klären können.

Hier listen wir noch einige Fragen als Beispiel auf:

- Wen kann ich im Notfall wie erreichen?
- Können Sie uns erklären an welcher Krankheit mein Angehöriger leidet?
- Was können wir selbst zur Pflege unseres sterbenden Angehörigen beitragen?
- Können Sie mir die wichtigsten Veränderungen beschreiben auf die wir uns einstellen sollten?
- Welche Anzeichen treten am Lebensende häufig auf?
- Wie können wir Schmerzen, Atemnot und andere Beschwerden meines Angehörigen einschätzen und behandeln, wenn er sich nicht mehr selbst klar äußern kann?
- Wie bekommt er seine Medikamente, wenn er nicht mehr schlucken kann?
- Braucht unser Angehöriger noch alle Medikamente?
- Müssen wir noch etwas zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht regeln?
- Was können wir tun, um eine Krankenhauseinweisung zu verhindern?
- Wann müsste unser Angehöriger unbedingt ins Krankenhaus verlegt werden?
- Was müssen wir tun, wenn wir denken, dass unser Angehöriger gestorben ist?

3. Was können Angehörige tun?

„Ich wollte doch noch so viel mit Dir erleben, mit Dir zusammen sein, mein Glück mit Dir teilen, meine Ängste Dir anvertrauen. Und nun stirbst Du und Du tust es ganz allein.

Und ich sitze hier neben Dir und weiß nicht, wie ich Dir helfen kann.“ Oder

„Oh Gott, nun hilf ihm endlich einzuschlafen, nimm ihm die Schmerzen

und das Leid, lindere seine Angst vor dem Tod und dem Danach.“

Mit diesen und anderen Gedanken sitzen Angehörige neben dem Bett eines sterbenden geliebten Menschen. Häufig sind sie hilflos, angst-erfüllt, aber auch wütend und traurig. Das Leben dieses Menschen geht zu Ende. Die Angehörigen werden

nicht gefragt, was sie davon halten. Es passiert einfach. Man kann den Angehörigen helfen, indem man sie mit in den Sterbeprozess einbezieht.

Sie können dem geliebten Menschen die Füße massieren, die

Hand halten, sich zu ihm ins Bett legen oder ihn bei schwerer Atemnot aufrecht hal-

ten, sie können für ihn singen, beten und musizieren. Das Gespräch mit einem Team, bestehend aus Ärzten, Pflege, Seelsorge und Therapeuten hilft ihnen, mit ihrer eigenen Hilfslosigkeit und Ohnmacht umzugehen und nach dem Sterben ihres Mannes, ihrer Frau, der Eltern oder eines Kindes weiterzuleben.

Auch wenn ein Mensch wie im Koma da liegt, wir wissen nie, ob er noch hören und verstehen kann.

■ (Anmerkung 2) Die Bedeutung von Gebet, Quran-Rezitation und Bittgebeten für den Kranken

Viele Gläubige finden im Gebet, Quran-Rezitation und Bittgebeten eine körperliche und seelische Ruhe. In vielen Fällen kann dies ihre Angst und Sorgen erleichtern und somit ihre Schmerzen und die anderen Symptome lindern. Es bestehen Sonderregelungen für die rituelle Reinigung und das Gebet im Krankheitsfall. Man kann sich bei den Gelehrten erkundigen oder dies in den jeweiligen Fiqh-Büchern nachlesen.

4. Bei drohendem Burnout: „Self-Care“

„Care“ heißt „sich sorgen um“ oder „Fürsorge“. Die Sorge ist wichtig bei „Palliative Care“, aber auch für uns selber: „Self-Care“.

Doch wie sieht es mit denen aus, die schwerkranke Menschen umsorgen? Self-Care sollte ein Teil der Fürsorge für die Patienten werden, leicht droht sonst ein „Burnout“ – dieses „Ausgebranntsein“ ist ein schleichender Vorgang. Am Anfang sind die Veränderungen klein, später kann es zu einer schweren Krankheit kommen: Ängste, Depressionen, erhöhter Alkoholkonsum, völlige Erschöpfung, sogar Lähmungen und noch Schlimmeres.

Die Betreuung schwerstkranker Menschen führt an Grenzen und bleibt eine große Herausforderung. Wer hier über die körperlichen Hilfen hinaus beistehen möchte, braucht ein gutes Gespür, im rechten Maße den Patienten (und den anderen Helfern!) helfend zur Seite zu stehen. Von derart Betroffenen höre ich in meiner Tätigkeit als Mitarbeiterin der Klinikseelsorge jedoch immer wieder Sätze wie: „Ich kann nicht mehr“, „Das schaffst Du schon“, „Es ist mir alles zu viel“, „Ich habe Angst vor der Nichtverlängerung meines Arbeitsvertrages“. Spätestens beim Wahrnehmen dieser zunächst noch so kleinen Symptome oder Veränderungen muss die

Notbremse gezogen und Self-Care bewusst eingesetzt werden.

Tipps für Sie, wie Sie dem Burnout vorbeugen können:

- Ich muss akzeptieren, dass die Gefahr eines Burnout besteht
- Mit der Gefahr muss ich mich bewusst auseinandersetzen
- Ich muss meine körperlichen und seelischen Grenzen erkennen
- Arbeit und Freizeit sollte ich klar abgrenzen. Oft höre ich: „Ich konnte zu Hause nicht abschalten.“ In der Kinderklinik erzählt mir eine engagierte Schwester: „Ich bin gestern Abend noch mal schnell in die Klinik gefahren, um nach Simon zu sehen. Es hat mir keine Ruhe gelassen, es ging ihm so schlecht.“
- Abschalten nach der Arbeit, Phasen der Erholung und Ruhe lösen die beruflichen Belastungen. Kurze Zeiträume zum Erholen geben neue Kraft. Dann können wir uns wieder ganz Familie oder Freunden zuwenden; und bei der Arbeit den Patienten! Wichtig für eine gesunde Abgrenzung sind auch eine befriedigende Freizeitgestaltung und viel Bewegung in der Natur.
- Gute Beziehungen bei der Arbeit und im privaten Bereich, ein offenes Ohr und verständnisvoller

Umgang mit vertrauten Personen helfen mir. Sie schaffen auch Abstand von meinen Sorgen aus der Palliativfürsorge.

- Viele Helfer denken, dass es an ihnen liegt, wenn sie frustriert und erschöpft sind. Misserfolge schreiben sie eigenen Schwächen zu. Die Frage heißt aber nicht: Was stimmt nicht mehr bei mir? Es heißt, was kann ich tun, um die Situation zu verändern!
- Mein Stress entsteht in meinem Kopf. Wie ich Situationen einschätze und meine Arbeit bewerte, hat einen großen Einfluss darauf, ob es irgendwann kritisch wird oder nicht. Meine Gedanken ändern ist aber nicht leicht.

Um mich selbst bei großer Belastung auf neue, positivere Gedanken zu bringen, kann es helfen, mir folgende Fragen zu beantworten:

- Sehe ich nur die negativen Seiten meiner Arbeit? Oder auch die positiven?

- Habe ich vielleicht zu hohe Erwartungen an mich?
- Was würde denn passieren, wenn ich mehr auf mich achte?
- Sehe ich auch die Situationen, die ich mit Bravour gemeistert habe?
- Wo habe ich Fähigkeiten, Ressourcen? Wo wende ich sie an?
- Welchen Stellenwert hat mein eigenes Leben für mich?

In einer Teamsitzung sagte eine Schwesternschülerin einer Kinderstation: „Wenn ich dieses Leiden sehe, will ich mich nicht beschweren über mein Leben. Ich will mich voll einsetzen, um zu helfen“ – eine Haltung, die in einen Zusammenbruch führt, wenn eigene Gefühle nicht geachtet werden. Wir sollten nicht die Zähne zusammenbeißen und sagen: „Da muss ich durch“. Unser Ziel sollte sein, geben zu können, weil wir bekommen.

Zum Schluss ganz praktische Tipps zur Kurzentspannung

- Bewusste Atmung: z.B. „dreimal tief ein- und ausatmen“ in akuter Situation.
- Körperreise: einzelne Körperpartien bewusst wahrnehmen und nachspüren, ob ich dort Anspannungen oder Unwohlsein fühle. Spannung lösen.
- Muskelentspannung: 5-7 Sekunden lang Muskeln anspannen und wieder aktiv loslassen, von den Fußspitzen bis zur Stirn
- „Hände in Gebethaltung“: die Fingerspitzen der Hände berühren sich vor der Brust, die Finger sind nicht durchgedrückt, gleichmäßig tief durchatmen.

5. Schmerzlinderung

Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir, dass sich Patienten und Angehörige am meisten vor unerträglichen Schmerzen fürchten. Diese Angst möchten wir Ihnen nehmen. Am Lebensende sind Schmerzen das Symptom, das wir am leichtesten lindern können. Es gibt verschiedene Medikamente, die allein oder in Kombination wirken. Wenn Schlucken schwerfällt, helfen Pflaster sehr gut. Dadurch werden regelmäßige Spritzen kaum mehr nötig. Spritzen sind für Patienten oft unangenehm und Angehörige trauen sich nicht, diese selbst zu geben.

Werden Medikamente genommen, ist das Wichtigste: lang wirksam und vorbeugend! Man darf starken Schmerzen nicht hinterherlaufen, sonst wird es schnell schlimmer und die Therapie braucht immer stärkere Medikamente. Bei Angst vor den „starken“ Schmerzmitteln sollte man auch daran denken: die starken Schmerzmittel kommen aus der Natur, sie sind den Botenstoffen des eigenen Körpers, die er gegen Schmerzen produziert, ähnlich.

Bei der Schmerztherapie treten als Nebenwirkungen oft Verstopfung und manchmal Übelkeit auf. Beides kann man schon vorbeugend lindern. Leider machen Schmerzmittel die krankheitsbedingte Müdigkeit oft noch größer. Doch der Patient hat hier die

Wahl: Die (Rest-) Schmerzen aushalten, solange es noch geht oder die Beschwerden besser gelindert zu bekommen, aber dadurch mehr zu schlafen.

i
Schmerzen in der Palliativsituation müssen nicht sein. Bitten Sie darum, sie so schnell und effektiv gut zu lindern, so dass es für Sie erträglich ist.

Zum Teil kann man auch die Ursachen der Schmerzen beseitigen. Hier hilft vor allem intensive Physiotherapie (Bewegungstraining, Lymphdrainage oder Krankengymnastik). Andere – technische – Möglichkeiten gegen Schmerzen können Bestrahlungen sein; selten helfen Operationen oder Chemotherapie. Elektrische Geräte, Schmerzkatheter oder -pumpen brauchen wir kaum noch.

Wir wissen, dass eine optimale Schmerzlinderung zu Hause noch leichter ist als im Krankenhaus. Denn die Patienten fühlen sich in vertrauter Umgebung wohler; Angehörige und Freunde sind häufiger da.

Diese Faktoren können das Befinden verbessern. Und die Ärzte und das Pflegepersonal können daheim ebenfalls alles gegen die Schmerzen unternehmen, was möglich ist.

Je nachdem, wo man lebt, können solche morphinähnlichen Medikamente schwierig zu erhalten sein. Wenn wir aber nicht nachfragen, es nicht versuchen, wird es nicht anders werden. Wenn wir immer wieder nachfragen und drängen, das Richtige zu tun, können wir die Verhältnisse langsam ändern.

■ (Anmerkung 3) Einsatz von Schmerz- und Beruhigungsmitteln

Es bestehen aus islamischer Sicht keine Einwände gegen den Einsatz von Beruhigungs- und Schmerzmitteln (dem Morphin ähnliche Medikamente), auch in hoher Dosierung, wenn dies aus Gründen der Notwendigkeit bei schwerstkranken Menschen erforderlich ist und die Medikamente fachgerecht eingesetzt werden.



6. Durchbruchschmerzen

Durchbruchschmerzen entstehen durch Bewegungen oder Pflegemaßnahmen. Sie sind plötzlich und von kurzer Dauer und werden immer extra behandelt. Dazu sollte ein schnell wirksames Opioid („Morphium“) gut zugänglich, aber gegen Missbrauch geschützt am Bett sein.

Spritzen in die Vene bringen schnell Linderung. Wenn ein Infusions-schlauch liegt, darf auch ein Angehöriger das Medikament spritzen. Spritzen in den Muskel werden heute nicht mehr empfohlen. Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken Medikamente durch die Mund- und Nasenschleimhaut. Damit lassen Schmerzen schon nach ein bis zwei Minuten nach. Sie sind wegen der schnellen und kurzen Wirkung besser als Morphin. Angehörige und Patienten können sie leicht anwenden.

Allein durch so eine Tablette oder Spray können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Früher musste der Apotheker auf extra Anordnung Spray herstellen. Jetzt gibt es auch ähnliche Medikamente industriell hergestellt. Der opioidhaltige „Schmerzlotscher“ oder Mundtabletten wirken gut nach 10 bis 30 Minuten. Dabei geht das Medikament durch die Schleimhaut ins Blut; es wird nicht durch den Magen auf-

genommen, deshalb sollte es wirklich gelutscht und nicht verschluckt werden. Dann wirkt es besser. Zäpfchen wirken zwar ebenfalls schnell, werden aber oft als unangenehm und umständlich empfunden. Eine gute Wirkung von Tropfen und Tabletten ist in der Regel nach einer halben bis einer Stunde zu erwarten. Sehr schnell, aber nicht ganz so einfach anzuwenden, ist Nasenspray.

Durchbruchschmerzen müssen wir mit schnellwirksamen Medikamenten behandeln. Wenn Schmerzen vorausschaubar entstehen, muss rechtzeitig das richtige Medikament gegeben werden.

Unsere Empfehlung: Wenn man weiß, dass es gleich wehtun wird, sollte man die Medikamente rechtzeitig und vorbeugend einnehmen. Wenn das Medikament nicht richtig wirkt, sprechen Sie umgehend mit dem Arzt. Er kann entscheiden, ob und wie die Dosis erhöht werden soll. Bitten Sie den Arzt, die Anweisungen gut lesbar zu notieren, damit niemand unsicher wird.

Sind die Medikamente gegen Durchbruchschmerzen oft nötig, muss die Dauermedikation überdacht werden.

7. Atemnot

Atemnot tritt auch bei Krebspatienten, aber vor allem bei internistischen Erkrankungen im Endstadium auf und ist der häufigste Grund für eine unerwünschte Krankenhauseinweisung am Lebensende. Was passiert, wenn die Luft knapp wird? Wenn man immer schneller atmet, strengt man sich immer mehr an und die Luft wird nur noch hin und her geschoben. Der Körper kann den Sauerstoff nicht mehr aufnehmen. Deshalb muss die Atmung langsamer werden, um die Luftnot zu reduzieren. Das hilft immer. Für den Notfall müssen schnell wirkende Medikamente in der richtigen Dosierung griffbereit liegen. Der sogenannte „Goldstandard“ in der Behandlung mit Medikamenten ist seit über 100 Jahren Morphin in die Vene gespritzt. Am

*Atemnot ist bedrohlich, zum Glück
noch viel leichter behandelbar
als z. B. Schmerzenattacken.*

einfachsten, schnellsten und sichersten wirken wie auch gegen Durchbruchschmerz Nasenspray oder Mundtabletten. Wenn man nicht selbst spritzen kann, hilft es richtig angewendet fast sofort. Damit lässt Atemnot schon nach Sekunden nach. So schnell kann kein Arzt ins Haus kommen. Angehörige und Patienten können es leicht anwenden. Allein

durch richtige Medikamente können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Weil solche Tabletten und Nasenspray sofort Linderung verschaffen, werden Ängste abgebaut. Außerdem wird die eigene Unabhängigkeit gestärkt, da der Patient nicht auf Hilfe anderer Personen angewiesen ist. Oft wird empfohlen, Lorazepam Lutschtabletten im Mund zergehen zu lassen. Leider muss dieses Medikament geschluckt werden und vom Darm aufgenommen werden.

*Tavor expidet® muss geschluckt
werden und wirkt nicht im Mund.*

So kann es erst nach einer guten halben Stunde wirken. Doch nicht immer sind Medikamente nötig. Eine gute Krankengymnastik mit Atemtherapie kann helfen, dass die Patienten lernen, wie das Atmen leichter fällt. Auch ist es immer gut, den Patienten zu beruhigen und einfach für ihn da zu sein. Frische Luft, ein Ventilator, Kühlung und die Anwesenheit vertrauter Personen sind hilfreich. Wichtig ist: der Patient muss wissen, dass ein Arzt erreichbar ist, der ihm helfen kann. Und noch wichtiger ist es, dass der Patient selbst oder seine Angehörigen die Möglichkeit zur sofortigen Selbsthilfe haben.

8. Ängste

Angst hat jeder irgendwann im Laufe des Sterbens. Es betrifft natürlich nicht nur den, der gehen muss. Im Gegenteil: Die Angehörigen sind oft viel mehr betroffen.

Unausgesprochenes oder Beziehungsprobleme können Unsicherheiten verstärken und Ängste auslösen. Hinzu kommt, dass niemand wirklich weiß, was kommen wird und auch nicht, wie der Weg für jeden von uns persönlich verlaufen wird, schwer oder leicht.

Manche Ängste können wir durch ein Gespräch nehmen. Die Angst vor Schmerzen oder Leiden ist unnötig. Denn

jeder Arzt hat die Möglichkeit, dieses so weit zu lindern, dass sich die Patienten nicht mehr quälen müssen. Schon allein diese Gewissheit, sorgt bei den Patienten und deren Familien für Beruhigung.

Die Angst davor, allein gelassen zu werden, bestimmt bei vielen Patienten das Denken. Doch auch darüber kann man reden und Sicherheit bieten. Um Angehörige zu entlasten, kann beispielsweise der Hospizdienst viele Hilfen leisten. Oft reicht es schon, einfach „nur“ da zu sein.

Außerdem können Medikamente, so genannte Angstlöser, helfen. Diese haben allerdings die Nebenwirkung, dass sie mehr oder weniger müde machen. Das kann auch ein Vorteil sein, wenn man sie abends gibt, der Nachtschlaf wird besser.

Diese Medikamente müssen nicht regelmäßig, sondern können auch „nach Bedarf“ eingenommen werden. Vorsicht ist geboten bei längerem Gebrauch, einige können abhän-

gig machen. Angst vor Sucht muss man nicht haben, wenn die Tabletten nur in den letzten Lebensmonaten eingenommen werden.

Da die meisten

Europäer christlich erzogen wurden, sollte man auch immer daran denken, ein Gespräch mit einem Seelsorger vorzuschlagen, selbst wenn der Kontakt zur Kirche in den Jahren vor der Erkrankung nicht sehr intensiv gewesen ist.

■ (Anmerkung 4)

Siehe die Anmerkungen 2 und 3.

Das Risiko für eine Sucht ist bei Medikamenten am Lebensende nicht wirklich ein Problem.

9. Unruhe

Unruhe spielt als Symptom meist erst dann eine Rolle, wenn die Patienten nicht mehr klar orientiert oder nur eingeschränkt ansprechbar sind.

Unruhe kann ganz unterschiedlich zum Ausdruck kommen: durch Herumnesteln, häufige Lageänderung im Bett, Stöhnen oder Hilferufe. Es kann sehr verschieden sein, was Angehörige und Patienten über die gleichen Symptome denken. Was von Patienten noch gut hingenommen wird, kann schon für die Angehörigen wirklich sehr belastend sein. Erfahrene Professionelle können dies oft leichter beurteilen und auch erklären als ein Angehöriger, der mit all seinen Gefühlen in der Betreuung steckt.

Wie Angst tritt Unruhe oft beim Sterben im „normalen“ Verlauf auf. Zum einen kann das ständige Liegen unerträglich werden, zum anderen können Schmerzen zu körperlicher Unruhe führen. Hinzu kommt die Angst vor dem Unbekannten. Es kann sehr schwierig sein, die richtige Ursache herauszufinden. Was immer

hilft, ist Zuwendung, sich Zeit zu nehmen und geduldig auszuharren, vielleicht die Hand zu halten und beruhigend zu erzählen.

Die „professionell“ Betreuenden können versuchen, die Ursache heraus zu finden und zu beseitigen. Wenn das nicht hilft, kann mit Medikamenten in steigender Dosierung so lange behandelt werden, bis der Zustand für alle erträglich wird. Dadurch wird der Eintritt des Todes nicht beschleunigt. Im Gegenteil, es gibt viele Untersuchungen, die zeigen, dass man durch eine gute Symptomkontrolle nicht nur den verbleibenden Tagen mehr Lebensqualität gibt, sondern auch die Anzahl der Lebenstage vermehrt.

Manchmal ist Unruhe aber auch Zeichen geistiger Verwirrung. Das ist besonders schwer für die Angehörigen. Auch hier ist medikamentöse Hilfe möglich. Leider meist nur für den Preis, dass ein Gespräch mit dem Patienten immer schwieriger wird.

i
Wichtig ist zu unterscheiden, was für den Patienten selbst störend und was vielleicht eher für die Angehörigen belastend ist und von dem Patienten so nicht empfunden wird.

10. Hunger

Hunger kennen wir alle. Was wir damit meinen, ist aber eher der Appetit, den wir in unserer übersättigten Gesellschaft auf schmackhafte Speisen haben. Hunger bei Schwerkranken hingegen hat eine ganz andere Bedeutung. Er kann schwächen und zu schnellerem Tod führen. Er kann aber auch den Körper entlasten.

Obwohl wir meinen, dass sie Hunger haben müssten, essen Schwerstkranke gegen Ende wenig oder auch gar nichts. Der Stoffwechsel stellt sich um und der Körper verbraucht weniger Nahrung. Nahrungsmangel setzt außerdem „Glückshormone“ frei, so dass sich der Schwerstkranke etwas besser fühlt. Das kennen viele vom Fasten.

Viele kleine Häppchen, schön serviert, machen Appetit und Freude. Manchmal reichen schon ein paar Teelöffel von den Lebensmitteln, die der Patient gerne mag. Versuchen Sie nicht, mit Gewalt etwas hinunterzubringen. Denn dann bereitet Essen keine Freude mehr. Außerdem kann der Körper dadurch sehr belastet werden. Denken Sie daran, dass auch und gerade Schwer-

kranke eine Würde beim Essen und Trinken haben.

Wenn man Erwachsene wie Kinder behandelt, z. B. von einem „Schlabberlatz“ anstatt von einer Serviette spricht, kann das verletzen.

Zu manchen Zeiten nutzen dann etwas appetitanregende Medikamente, damit die Patienten leistungsfähiger bleiben. Wenn die Nahrung nicht mehr richtig verdaut wird, es dem Patienten sonst aber gesundheitlich noch recht gut geht, kann eine künstliche Ernährung durch die Vene mit einem Port sehr viel helfen. Bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs wird die Lebensqualität durch diese Ernährung lange und nachhaltig verbessert! Wird die Ernährung mehr in den Tag hinein verlegt, ist sie weniger belastend, man hat dann aber immer Schlauch und Beutel dabei. Sie sehen, Therapie ist ein Seiltanz zwischen zwei Klippen, den wir uns nicht wünschen. Sie muss stets ganz eng

zwischen Patient und Arzt abgesprochen werden – am besten gemeinsam mit Vertrauten aus der Familie.



Am Lebensende spüren die meisten Menschen weder Hunger noch den Wunsch nach Nahrung. Der Patient „verhungert“ deshalb auch nicht.

11. Durst

Ebenso wie das Hungergefühl versiegt am Lebensende auch das Durstgefühl. „Man kann einen Menschen doch nicht verdursten lassen“, hören wir oft. Aber es ist ein sehr großer Unterschied, ob ich Flüssigkeit gebe oder Durst stille.

Flüssigkeit, die wir über eine Magensonde, in die Vene oder unter die Haut spritzen, kann den Körper belasten. Es kommt zu schwerer Atmung, Erbrechen nimmt zu und das Herz muss mehr arbeiten.



Am Lebensende spürt man weder Durst noch den Wunsch nach Flüssigkeit. Der Patient „verdurstet“ deshalb auch nicht.

Das Eis kühlt herrlich lindernd den Mund. Übrigens: selbst gemachte Zitronenbutter wirkt in der Mundpflege besser als jede Infusion! Eine wunderbare Möglichkeit zur Mundpflege sind kleine Sprühflaschen, in die ein Lieblingsgetränk kommt. So kann man Wasser, Tee, Kaffee und gerne auch Saft, Wein oder Bier in den Mund sprühen. Der Patient verschluckt sich nicht und kann den Geschmack genießen.

Sie sehen, es braucht nicht viel Technik, keinen Arzt und auch keine High-Tech-Medizin, damit es Menschen am Lebensende besser geht. Nur manchmal einen guten Rat von Menschen, die viel Erfahrung in ihrer täglichen Arbeit sammeln und die dann erreichbar sind, wenn man sie dringend braucht.

Ein borkiger, ausgetrockneter Mund wird damit nicht wieder angenehm feucht.

Aber wenn wir dem Patienten kleinste Mengen Flüssigkeit geben – Wasser, Saft, Kaffee, Bier oder andere erfrischende Getränke – und vorsichtig den Mund damit auswischen, verschaffen wir schnell Linderung.



Machen Sie kleine Eiswürfel aus den Lieblingsgetränken.

12. Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl

Wenn die Mundschleimhaut unrein oder der Mund ständig trocken ist, kann die Lebensqualität der Patienten deutlich sinken. Oft klagen sie über ein Durstgefühl, das allerdings nicht mit zusätzlichen Infusionen gestillt werden kann, denn die Mundtrockenheit hat verschiedene Ursachen. Entweder vermindern bestimmte Medikamente die Speichelbildung oder die Mundschleimhaut hat sich aufgrund verschiedener Erkrankungen verändert. Möglicherweise atmet der Patient aber auch durch den Mund, so dass der Speichel verdunstet und die Schleimhäute schneller austrocknen. Die Folgen? Der Patient klagt über Schwierigkeiten beim Kauen, Schlucken und Sprechen, der Geschmack verändert sich und mitunter bilden sich auch schmerzhafte Borken an Zunge und Gaumen.

Ziel muss es sein, das Durstgefühl zu lindern und die Mundschleimhaut feucht, sauber und gesund zu halten. Hier helfen einfache, wirkungsvolle Maßnahmen, die den Speichelfluss anregen, wie beispielsweise das Lutschen von gefrorenen Ananasstückchen. Ananas enthält spezielle Stoffe, die die Zunge reinigen. Oder bereiten Sie aus Apfelsaft,

Cola, Bier oder Sekt Eiswürfel zu und geben Sie die gefrorenen Getränke zum Lutschen. Auch ätherische Öle wie z. B. bei einer Aromalampe mit Zitronenöl können Patienten helfen, denen ständig übel ist und die deshalb Schwierigkeiten mit der Mundpflege haben. Helfen kann auch Zitronenbutter, die schnell im Mund zergeht.

Um langfristig Linderung zu verschaffen, ist die regelmäßige Mundbefeuchtung also unerlässlich. Dabei geht es nicht unbedingt darum, dem Patienten zu trinken zu geben, viel effektiver ist das Spülen oder Auswischen des Mundes mit Tee oder Wasser. Bei vielen Patienten ist dies halbstündlich erforderlich, um quälendes Durstgefühl zu lindern. Entsprechend angeleitet, können Angehörige diese Aufgabe gut übernehmen.

Bei Schluckstörungen kann man kleinste Mengen mit einer Pipette verabreichen. Bei nahezu bewussten Patienten ist eine behutsame

Lippenpflege als erste Berührung ein guter Einstieg, um Sicherheit zu vermitteln. Die Bereitschaft, dass der Mund sich freiwillig und leicht öffnen lässt, ist viel höher.



Ananas enthält Enzyme, die gut zur Mundpflege sind.



Zitronenbutter ist ganz leicht herzustellen.

Ein Eßlöffel weiche, gute Butter.

Einige Tropfen frischer Zitronensaft.

Gut vermengen. Lecker und wohltuend zur Pflege.

■ (Anmerkung 5) Alkohol und Inhaltsstoffe, die vom Schwein stammen

Alkohol und Inhaltsstoffe, die vom Schwein stammen sind im Islam grundsätzlich streng verboten. Es besteht die Regel, dass ein Heilmittel keine verbotenen Mittel enthalten darf. In notwendigen Fällen und nur wenn kein anderes erlaubtes Mittel

zu Verfügung steht, darf ein Muslim diese Produkte in Arznei- beziehungsweise Heilmitteln zu sich nehmen; dies gilt zum Beispiel in einer lebensbedrohlichen Lage oder wenn ein Risiko für die Verschlimmerung der Krankheit besteht.

13. Schwäche

Krebspatienten im fortgeschrittenen Stadium sind immer eingeschränkt leistungsfähig und brauchen deutlich mehr Schlaf. Ursachen der Schwäche können Blutarmut sein oder Medikamente, die müde machen. Hier sollte gemeinsam mit dem Arzt überlegt werden, ob man beispielsweise auf Medikamente gegen hohen Blutdruck verzichten kann. Viele Patienten und Angehörige meinen auch, dass die fehlende Kraft am mangelnden Appetit liegt. Sie wollen dem Patienten dann gutmeinend das Essen hineinzwingen. In der Regel schadet dies mehr als es nützt. Grundsätzlich sollten die täglichen Verrichtungen in kleinere, gut zu bewältigende Etappen aufgeteilt werden. Stehen zum

Beispiel anstrengende Erledigungen oder Familienfeste an, sollte der Patient vorher Kräfte tanken, in dem er mehr ruht. Auch während und nach der Veranstaltung sollten Ruhemöglichkeiten geschaffen werden. Es gibt auch starke Wachmacher als Medikament, die auf Rezept verschrieben werden können. Sie können im Einzelfall helfen, anstrengende Situationen besser zu überstehen. Blutarmut ist ein häufiger Grund für die Schwäche. Tritt sie langsam ein, gewöhnt man sich recht gut daran. Transfusionen können kurzfristig bei ausgeprägter Blutarmut helfen. Wenn man einmal mit Transfusionen beginnt, steht man irgendwann vor der Frage: wann höre ich auf.

14. Müdigkeit

Das Schlafbedürfnis ist bei gesunden wie bei kranken Menschen sehr verschieden. Die meisten Gesunden kommen mit sieben bis neun Stunden pro Tag aus. Manche brauchen kaum drei, andere täglich zwölf Stunden Schlaf und mehr. Bei Palliativpatienten kann die notwendige Schlafdauer im Verlauf der Krankheit bis über 20 Stunden (!) steigen. Dadurch wird die begrenzte Zeit mit den Angehörigen natürlich noch weniger. Auch viele Gesunde sind oft müde, weil sie nachts zu wenig und zu schlecht schlafen, sich zu viele Sorgen machen oder zu viel arbeiten. Natürlich können Kranke die gleichen Probleme wie Gesunde haben. Es kommen aber weitere Gründe für die Müdigkeit hinzu.

Häufig sind es Nebenwirkungen von Therapien, dazu Blutarmut, der Krebs selbst oder Entzündungen im Körper, die schwächen und zu einem erhöhten Schlafbedürfnis führen. Wenn mögliche Ursachen bekannt sind und wir sie beseitigen können, sollten wir dies tun. Erst dann sollten wir wieder zu Medikamenten greifen, weil auch alle weiteren

wiederum Nebenwirkungen haben können. Ganz wichtig ist es, dafür zu sorgen, dass der Nachtschlaf möglichst ungestört ist. Für Medikamente sollten Patienten niemals geweckt werden. Auch nächtliches Essen und Trinken belastet den Körper. Das wird oft vergessen, wenn die Nahrung künstlich über Magensonden oder Venenkatheter gegeben wird. Wenn nachts Schmerzen auftreten, muss man die Abenddosis Schmerzmittel, das erfahrungsgemäß für die Nacht oft zu niedrig dosiert wird, erhöhen. Da Schmerzmittel müde machen, fördern sie den gesunden Schlaf.



15. Juckreiz

Juckreiz kann echt ein Problem sein und hat viele völlig verschiedene Ursachen. Oft wird er durch Krebs oder die Krebsbehandlung ausgelöst. Manche Schmerzmittel, wie die sogenannten morphiumähnlichen Opioide, können verantwortlich für den Juckreiz sein. Dann hilft der Wechsel zu einem Opioid, das seltener zu Juckreiz führt.

Auch Stoffwechsel- oder Hautveränderungen lassen die Haut jucken. Das kennt man zum Beispiel bei Leberentzündung oder Leberkrebs, bei Allergien oder Hautpilz. Kann die Ursache nicht ausreichend behandelt werden, helfen Medikamente, die man auch bei Kinderkrankheiten gibt und die das Jucken lindern. Leider machen diese als Nebenwirkung oft noch müder. Jucken kann als reines Gefühl auch im Gehirn „entstehen“, so dass lokal weder Kratzen noch gute Hautpflege helfen.

Selbst wenn es dauernd juckt, sollte man es vermeiden zu kratzen, da die Haut schnell Schaden nimmt und wund wird. Stattdessen sollte man die juckenden Stellen leicht drücken oder reiben.

Eine gute Hautpflege ist wichtig. Darunter verstehen wir aber nicht das häufige Waschen mit normaler Seife, sondern die Haut sauber, kühl und frisch zu halten und dabei gleichzeitig zu pflegen.

Gute Pflege ist gerade auch am After wichtig, viel Reiben und Feuchttücher sind ungünstig. Besser hilft viel Wasser zu Reinigen, z. B. einfach unter der Dusche oder auch mit einer Duschtoilette.

Deshalb zum Schluss noch ein Rezept für ein wohltuendes und angenehm duftendes Öl, das den Juckreiz lindert und gleichzeitig pflegt:

Rezept für ein juckreiz-linderndes Öl

Melisse 100%	2 Tropfen
Rose	1 Tropfen
Lavendel	7 Tropfen
Teebaum	5 Tropfen
Römische Kamille	3 Tropfen

Alles in 70 ml Johanniskrautöl und 30 ml Jojobaöl lösen.

16. Lymphdrainage, Streicheleinheiten und ein bisschen mehr...

Das Lymphsystem ist eine Art Müllabfuhr im Körper. Es ist wichtig bei der Entschlackung, Entgiftung und Infektabwehr. Oft müssen die Lymphgefäße bei Operationen durchschnitten werden. Dann kommt es zu Stauungen. Auch Krebsgeschwülste können die Lymphe stauen.

Die manuelle Lymphdrainage ist eine besonders wohltuende und zugleich wirkungsvolle Behandlungsform. Dafür gibt es eine besondere Ausbildung. Geschwollene Körperteile werden entstaut. Der Therapeut transportiert durch leichte, kreisförmige Griffe die Flüssigkeit in die Bereiche, in denen der Lymphabfluss noch funktioniert. Bleibt das gestaute Eiweiß im Gewebe, kann es steinhart werden und so Gefäße und Nerven abdrücken, Schmerzen entstehen. Beine, Arme oder Rumpf werden schwer wie Blei. Bettlägerige Patienten können sich durch diese Lymphödeme leichter wund liegen.

Die manuelle Lymphdrainage ist neben Stützstrümpfen und Wickeln die einzige Behandlung beim Lymphstau, es gibt keine Alternative.

Bei ausgeprägten lymphatischen Erkrankungen (Stauungen) wird diese Therapie deshalb auch mit Kompressionsverbänden, Hautpflege und spezieller Bewegungstherapie kombiniert.

Der Patient empfindet die sanften, rhythmischen Bewegungen als angenehm entspannend, schmerzlinierend, wohltuend und beruhigend. Schmerzmittelgaben können verringert werden. Die eigene Abwehr wird angeregt, der Körper entwässert und entgiftet. Es ist nachgewiesen, dass Lymphgefäße 6 - 8 Stunden nach der Behandlung noch verstärkt Flüssigkeit abtransportieren.

Auch den Behandlern hilft diese Therapie oft. Durch die fließenden, rhythmisch beruhigenden Bewegungen entspannen sie sich mit und kommen in dieser angenehmen Behandlungsatmosphäre mit dem Patienten in ein intensives Gespräch, das allen hilft.

17. Yoga in der Palliativversorgung

Die Anwendung von stark wirksamen Medikamenten ist bei schwerstem Leiden natürlich unabdingbar. Dazu gehören in einer umfassenden Palliativversorgung immer auch nichtmedikamentöse Verfahren bei Schmerz, krankhafter Müdigkeit und Muskelverkrampfungen und vielem mehr.

Yoga kennt man als eine alte indische Philosophie mit körperlichen Übungen. Yoga spricht viele Menschen auf einer geistigen, körperlichen und emotionalen Ebene an. Zu einer solchen Sitzung gehören Anfangsentspannung, Muskelentspannung, verschiedene Körperstellungen, Atemübungen und die Endentspannung. Gerade am Ende können positive Vorstellungen wie z. B. eine Traumreise eingeschlossen werden

Wissenschaftliche Untersuchungen an Nervenerkrankten zeigen die Wirksamkeit von Yoga in der Behandlung von Müdigkeit und gegen Sturzgefahr. In der Schmerztherapie ist schon länger bekannt, dass gerade Verfahren wie die Muskelentspannung und die Bildvorstellungen wirksam sind. Yoga wird vor allem von Gesunden genutzt. Dabei wird die körperliche Wirkung oft überbetont, wichtig sind gleich-

zeitig die guten Auswirkungen auf das innere Empfinden.

Yoga, wie auch verwandte Techniken, können viel häufiger bei schwerster Krankheit eingesetzt werden. Viele Menschen neigen dazu, sich bei körperlichen Übungen eher zu überfordern. Dann ist Yoga besser, da es dabei entscheidend darauf ankommt, die Achtsamkeit für den eigenen Körper zu fördern. Der im Westen so typische Leistungsdruck wird genommen. Dies geschieht, indem zwischen den Übungen immer wieder etwas in den eigenen Körper hinein gespürt wird.

Yoga lässt sich neben den genannten Symptomen auch auf viele andere gesundheitliche Probleme anwenden. Übungen können beliebig an die Situation der Betroffenen angepasst werden. Yoga ist damit ein sehr an den jeweiligen besonderen Menschen angepasstes Verfahren, das zur Kräftigung der Muskulatur, guter Körperhaltung, gezielter Muskelentspannung, besserer Atmung, dem „zur Ruhe kommen“ dient. Deshalb hilft es unter anderem auch Betroffenen dabei, ihren „Stress“ mit schwerer Krankheit abzubauen.

18. Basale Stimulation

In der letzten Lebensphase kommt es häufig zu starker Müdigkeit bis hin zu Dauerschlaf oder – meist noch schlimmer – zu starker Verwirrung. Nahestehende können bei Verwirrung schwer in Kontakt mit dem Patienten kommen, alle sind in solchen Situationen mit großen Unsicherheiten und Ängsten belastet. Wertvolle Hilfen, um die Begegnung zu gestalten, gibt die Basale Stimulation. Sie wurde für Kinder mit körperlichen und geistigen Behinderungen entwickelt und stimuliert die Grundlagen menschlicher Wahrnehmung. Die Ebenen der Wahrnehmung und ihre Fördermöglichkeiten werden kurz mit einigen Hilfen beschrieben. Sie sind auch für Laien durchführbar.:

Wahrnehmungsförderung

Unser Körper ist mit vielfältigen Empfindungseindrücken von unserer frühesten Entwicklungsphase an vertraut. Die Grenze zur Umwelt ist die Haut. Es bieten sich vielfältige Möglichkeiten an wie sanfte Teilmassagen (Hand, Fuß, Nacken, Bauch...), Streichungen, eine Geste der Berührung zur Begrüßung, passive Bewegungen u. v. m..

Das Tasten

Der Tastsinn hilft uns erinnern. Gegenstände, die in die Hand gegeben werden, wecken Erinnerungen.

Das Fell des geliebten Haustieres kann noch mal zum Augen öffnen veranlassen, das Glas in der Hand den Mund zum Trinken öffnen, der Rosenkranz das Gebet verdeutlichen u.v.m.

Das Gleichgewicht

Unser Gleichgewichtsorgan steuert Wahrnehmungs- und Bewegungsabläufe. Es verkümmert in der Bewegungslosigkeit. Deshalb wird bei Bettlägerigen durch Erhöhen des Kopfteils, Aufrichten des Oberkörpers, Drehen im Bett auf die Seite, Sitzen an der Bettkante, eventuell ein bisschen schaukeln oder wippen, Kommunikation und Wachheit gefördert.

Das Schwingungsempfinden

Das Sprechen und das Gehen wecken Erinnerungen an Schwingungen aus der Zeit im Mutterleib vor unserer Geburt. Es sind tiefgehende, angenehme Gefühle, die man so ansprechen kann. Sprechen, singen und summen bei engem Körperkontakt, sowie vibrierende Massagegeräte beispielsweise nur auf die Matratze gehalten erinnern uns an sorgenlose Zeiten, können beruhigend und entspannend wirken.

Das Schmecken

Kann durch geliebte, vertraute Speisen und Getränke erreicht werden. Letztere können zur Mundbefeuchtung und -pflege auf entsprechende Pflegestäbchen aufgetragen werden, womit die Mundhöhle ausgewischt wird. Auch gefroren als Eislutscher haben sie einen wunderbar erfrischenden Effekt.

Das Riechen

Gerüche sind tief verankert in unserem Unterbewusstsein. Sie wecken Erinnerungen und beeinflussen unsere Gefühle. Vertraute Gerüche wie das getragene Hemd eines geliebten Menschen, ein bedeutsames Parfüm oder Körperpflegemittel, vertraute Gerüche können stimulieren, wie es anders nicht gelang.

Das Hören

Wir wissen nicht genau wie Gehörtes verarbeitet wird. Es gilt allerdings als gesichert, dass Menschen, die stark bewusstseinsbeeinträchtigt sind, mehr wahrnehmen als man meist glaubt. Deshalb ist unser freundliches, zugewandtes Sprechen mit klarem sinnvollem Inhalt, auch kombiniert mit Berührung, eine wichtige Kontaktmöglichkeit. Weitere Möglichkeiten sind Singen, Beten, Vorlesen und Musikangebote.

Das Sehen

Selbst wenn die Augen geschlossen sind, können sie noch etwas wahrnehmen. Jeder hat da persönliche Vorlieben im Leben für Licht und Farben. Eine Stimulation kann gezielt durch wechselnde Beleuchtungen geschehen. Auch durch Bilder, die Erinnerungen wecken. Alle visuellen Reize, sollten auch hier zu den bekannten Vorlieben des Patienten passen.



*Basale Stimulation spricht
besonders diese Sinne an:*

*Tasten
Gleichgewicht
Schwingungsempfinden
Geruch
Geschmack
Gehör
Sehen*

Für was man sich auch entscheidet, es sollte zu der Person, ihren Vorlieben, Gewohnheiten und Interessen passen. Ob es schließlich die beabsichtigte Wirkung hat, lässt sich durch eine gute und selbstkritische Beobachtung von Gestik, Mimik, Muskelspannung, Veränderung der Atmung und vielem mehr herausfinden.

Einen interessierten, fürsorglichen und einfühlsamen Mitmenschen an der Seite – für viele ein letzter

Wunsch – fördert das Wohlbefinden und somit die Lebensqualität. Die auf verschiedene Sinneskanäle gelenkte Aufmerksamkeit und das Spüren von Geborgenheit verringern sogar belastende Symptome. Den Nahestehenden hilft das Tun und damit verbundenes Greifen, die Situation zu begreifen und anzunehmen. Hier kann wichtige Trauerarbeit beginnen.

19. Rhythmische Einreibungen

Kein Wort, keine Musik durchbricht die Stille – die Aufmerksamkeit des Behandlers ist ganz bei dem Patienten. Die Hände gleiten entspannt und sanft über die Haut, ein Hauch von Zitrone liegt in der Luft.

Das Gefühl ist da: in guten Händen zu sein. Die rhythmischen Einreibungen nach

Wegman/Hauschka sind eine ergänzende Pflegemaßnahme, die in besonderer Weise den Patienten begleitet und sein Wohlbefinden fördert.

Gute, professionelle Berührung ist ein stilles Gespräch mit Haut und Händen. Die rhythmischen Einreibungen mit ihren fließenden, leichten und

umhüllenden Bewegungen geben der guten Berührung einen Namen. Die Streichungen verlaufen mit wechselndem Druck und Stärke entlang von Muskeln, in Form von Kreisen

oder Strichen. Die Hände sind

warm und weich, der Raum bietet eine warme und schützende Atmosphäre. So kann

sich der Patient einlassen auf eine entspannende Behandlung. Mit guter Berührung fühlt sich der Mensch wertgeschätzt. Das schafft Vertrauen und steigert das Selbstwertgefühl und wirkt auch bei Patienten die nicht bei (vollem) Bewusstsein sind.



Rhythmische Einreibungen tun auch einfach nur gut. Doch sie sind mehr als nur Streicheleinheiten.

Gute Berührung bleibt nicht an der Oberfläche, sondern erreicht den Menschen in seinem Innersten. Viele Palliativpatienten haben oft kein entspanntes Verhältnis mehr zu ihrem Körper. Durch zahlreiche Operationen, zehrende Therapien und äußerlich sichtbare und unsichtbare Veränderungen hat sich das Körperbild stark verändert. Oft fühlen sich die Patienten fremd im eigenen Körper. Mit den rhythmischen Einreibungen kann es gelingen, den Patienten wieder mit seinem Körper vertraut zu machen.

Solche Einreibungen kann man ganz verschieden einsetzen, z. B. sind atemunterstützende Rückeneinreibungen mit Zitrusöl wunderbar lindernd bei Atembeschwerden. Beineinreibungen helfen bei Lymphödem. Solche mit Lavendelöl können den Schlaf fördern, und Fußeinreibungen werden als ableitende Behandlung bei Kopfschmerzen eingesetzt. Das sollen nur wenige Beispiele für die unterstützende Wirkung sein. Alle Teileinreibungen dienen der Regulierung des Körpergefühls bei Bettlägerigen und bei Patienten mit Gefühlsstörungen.



Auch für Angehörige bieten die rhythmischen Einreibungen eine gute Hilfe, den betroffenen Menschen Nähe und Geborgenheit zu geben und Gefühle auszudrücken. Ausgebildete Pflegekräfte können den Angehörigen Anleitungen und Tipps geben, was gute Berührung ausmacht und bewirken kann.

Die rhythmischen Einreibungen werden in eigenen Kursen erlernt. Wesentlicher Bestandteil hierbei ist die Schulung der Hände, eines der wichtigsten Werkzeuge der Krankenpflege.

20. Wundliegen und Hautpflege

Wunde Haut ist eine mögliche Vorstufe eines Druckgeschwürs (Dekubitus). In Hautfalten, in denen sich Feuchtigkeit ansammeln kann, kommt es zu Rötungen und Entzündungen. Die Haut „weicht auf“ und reißt dann leicht ein. Dazu bietet die Feuchtigkeit einen idealen Nährboden für schmerzhafte Hautpilze.

Um dies zu vermeiden, ist es wichtig, Hautzwischenräume sauber und trocken zu halten und möglichst sparsam zu cremen. Fragen Sie Ihren Hausarzt zur Behandlung der Pilzerkrankung nach Lösungen und Pasten. Salben sollten wegen der fehlenden Luftdurchlässigkeit nur hauchdünn aufgetragen werden.

Bei der Verwendung von Windelhosen sollte besonders auf Hautveränderungen geachtet werden. Die Kombination von dauernder Feuchtigkeit und fehlender Luftundurchlässigkeit ist auf Dauer sehr hautschädigend. Im Wechsel oder als Alternative empfiehlt sich ein Netzhöschchen mit einer Vorlage. Das vermittelt die gewünschte Sicherheit, denn Einnässen und Einkoten ist sehr oft mit Scham und Angst verbunden.

Wenn der Patient bereits wunde Stellen hat, kann übergangsweise ein Blasenkatheter zur Urinableitung gelegt werden, damit sich die Haut erholen

kann. Alle Einmalartikel aus Plastik sind, wenn möglich, zu vermeiden. Waschbare Baumwollunterlagen sind sehr saugfähig, luftdurchlässig und eignen sich auch noch gut als Lagerungshilfe.

An Stellen, die über mehrere Stunden gedrückt werden, können sich dann schon Druckgeschwüre bilden. Das Druckgeschwür ist keine Erkrankung, sondern, ähnlich wie eine Verletzung, die Folge verschiedener Ursachen wie Bewegungsmangel, Einnässen, Einkoten oder verringertem Unterhautfettgewebe.

Wichtig ist neben der guten Hautpflege vor allem die regelmäßige Druckentlastung. Besonders gefährdete Stellen sind: Steißbeingegend, Gesäß, Fersen, Fußinnen- und Außenknöchel, Ohrmuschel, Knieinnen- und -außenseite.



Und ein Wort zum Schluss: Wenn ein sterbender Mensch nicht mehr gelagert werden will, kann er sich sehr leicht wund liegen. Das ist kein Behandlungsfehler.

Es ist „normal“ und darf geschehen.

21. Lagerung und Druckentlastung

Es gibt nicht nur die eine richtige Lagerungsplanung, sondern es geht um die bestmögliche Entlastungslage in der jeweiligen Situation und auch nach den Möglichkeiten des Patienten. Die Lagerung und Hautpflege dient dem Wohlbefinden, sie soll nicht als unangenehm empfunden werden. Hautpflege kann auch als Seelenpflege dienen. Lassen Sie sich bei Unsicherheiten durch Pflegefachkräfte beraten und anleiten.

Als Hilfsmittel eignet sich hervorragend auch ein Stillkissen, das sich gut vom Kopf, über den Rücken, am Gesäß entlang modellieren lässt und den Körper stützt und stabilisiert. Besonders gefährdete Stellen sollten mit weichen Kissen gepolstert werden z. B. zwischen die Knie oder unter die Fersen.

Wenn Schmerzen ein Hinderungsgrund für eine regelmäßige Umlagerung und Hautpflege sind, muss unbedingt eine angemessene Schmerzbehandlung vorgenommen werden.

Tipps zur Hautpflege

Gerade schwerstkranke, bettlägerige Patienten sind auf gute Hautpflege angewiesen. Sie sollte sich – wie alle anderen Pflegemaßnahmen auch – an den Wünschen und Bedürfnissen des Patienten orientieren. Zur Hautpflege wunderbar geeignet sind hochwertige Öle: z. B. Oliven- oder Lavendelöl oder ein durchblutungsförderndes Rosmarinöl.

Bei Bettlägerigkeit: Waschen und Eincremen als Massage und Anregung zur Bewegung, jedes Umlagern zur Hautpflege nutzen. Die Bettwäsche sollte man häufig wechseln – Falten und Fremdkörper vermeiden.

Bei Einnässen: Regelmäßige Reinigung mit klarem (!) Wasser bei jedem Vorlagenwechsel, Haut gut trocken tupfen, sparsam cremen mit Wasser-in-Öl-Emulsionen. Seife ist oft nicht notwendig.

Bei empfindlicher Haut: Seifenreste gründlich entfernen, Hautpflege je nach Hauttyp, Hautzwischenräume trocken halten, bei Bedarf einen Mullstreifen einlegen.

22. Die richtige Lagerung

„Wie man sich bettet, so liegt man.“

Diese bekannte Redensart gilt vor allem, wenn wir uns nicht mehr gut bewegen können, weil wir schwächer werden oder unter Schmerzen leiden. Dann müssen andere uns dabei helfen, bequem und sicher zu liegen. Was bequem ist, entscheidet vor allem der Patient.

Weiche Rollen, Schaumstoff, Gelmatten, Felle oder Kissen sind gute Hilfsmittel beim Lagern. Manches bezahlen auch die Krankenkassen. Auf Gummiringe, die mit Wasser oder Luft gefüllt sind, verzichtet man heutzutage.

Achtung: Oft haben die Pflegebetten ein Gitter, damit Patienten nicht herausfallen. Wenn hier der Arm, das Bein oder der Kopf stundenlang aufliegen, bilden sich schnell Druckgeschwüre! Diese Stellen müssen also extra gepolstert werden.

Wichtig zur Entlastung ist, dass die Patienten abwechselnd auf beide Seiten gedreht werden. Auch eine Bauchlagerung ist möglich und besonders gut für die Lungenfunktion. Dann wird nicht nur die oben liegende Haut wieder gut durchblutet, auch die oberen Lungenabschnitte arbeiten so viel besser und es kommt nicht so leicht zu Schleimstau. Lungenverklebungen

und Atemnot. In Seitenlage polstert man auch zwischen den Beinen ab. Ein Kissen im Kreuz verhindert, dass der Patient wieder auf den Rücken rollt.

Um wund Stellen zu vermeiden, sollte die Position etwa alle zwei bis vier Stunden geändert werden. Wer sich selbst nicht mehr bewegt, dem kann man durch eine Wechseldruckmatraze gut helfen. Sie ist bequem und schützt vor Wundliegen, ersetzt das Lagern aber nicht völlig. Am liebsten schläft man natürlich im eigenen Bett. Bequemer kann man es aber in einem modernen Pflegebett haben. Es sieht wohnlich aus, bietet viele Möglichkeiten zur Verstellung, ist hoch genug, um das Aufstehen zu erleichtern und man kommt von beiden Seiten heran. Dadurch wird auch die Pflege erleichtert und der Rücken der Helfer geschont! Deshalb sollte man frühzeitig daran denken, ein Pflegebett besorgen zu lassen.

Und zum Schluss, wenn am Lebensende dem Patienten alles zur Last fällt und er nur noch seine Ruhe möchte, sollte man nicht gegen dessen Willen lagern. Wenn dann einmal Druckgeschwüre auftreten sollten, ist dies normal. Wir machen es dann einfach so bequem wie möglich.

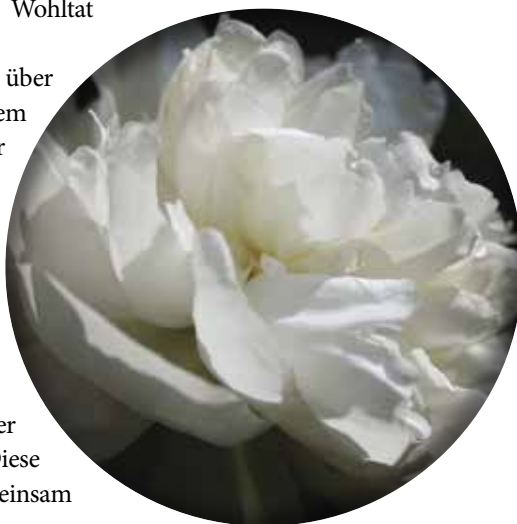
23. Düfte

Mit dem Einsatz von Duftölen, den sogenannten ätherischen Ölen, können wir das Wohlbefinden der Patienten fördern und so Symptome wie Unruhe, Übelkeit, Angst, Schlaflosigkeit, Schmerzen und anderes lindern. Die ätherischen Öle werden eingeatmet nachdem sie vernebelt oder auf die Haut aufgetragen wurden. Sie können entspannend, angst-, krampf- oder schleimlösend wirken. Diese Öle setzen wir zur Aromatisierung der Räume, für Waschungen, Wickel, Auflagen, Massagen oder Einreibungen ein. Diese Maßnahmen sind eine besondere Form von Zuwendung und ein wahrer Balsam für Leib und Seele, der für Schwerstkranke, Sterbende und deren Angehörige eine Wohltat sein kann.

Denn wer freut sich nicht über eine Einreibung mit einem wohlriechenden Öl oder über einen liebevoll angelegten Bauchwickel – über Nähe und Zuwendung in dieser schweren Zeit? Gerade wenn manchmal die Worte fehlen oder die Kraft nicht reicht, kommt man über die Berührung miteinander in Kontakt, ins Gespräch. Diese tröstende Nähe und die gemeinsam

verbrachte Zeit werden von Patienten und Angehörigen als heilsam empfunden. Es sind kleine Zeichen der Hoffnung und Wertschätzung, die dem Tag mehr Leben geben.

Manche Erkrankungen bringen auch Wunden mit sich, die einen unangenehmen Geruch haben. Die Patienten sind dann zusätzlich sehr mit Scham und Angst belastet. Man kann sich selbst manchmal nicht mehr riechen. Dazu kommt noch die Angst, gemieden zu werden. Hier kann man mit speziell palliativ- pflegerischen Maßnahmen z.B. in der Wundversorgung, aber auch mit dem Einsatz ätherischer Öle Leiden lindern.



24. Unangenehme Wunden

Es gibt Wunden, da stößt auch jeder Profi emotional an seine Grenzen, denn die Wunden sind nicht nur mit Schmerzen für den Patienten, sondern auch mit unangenehmen Begleiterscheinungen für die Angehörigen und Betreuer verbunden.

Offene Wunden können einen sehr intensiven, stinkenden Geruch in der ganzen Wohnung verbreiten. Geruch berührt uns Menschen tief im Unterbewusstsein. Der Geruch kann peinlich für die Patienten und schwierig für die Angehörigen sein. Deshalb sind viel Erfahrung und Feingefühl gefragt. Es hilft aber nicht, darum herumzureden. Manchmal hilft es dem Kranken auch, wenn man zugibt, wie belastend es für Besucher ist.

Fast immer gibt es Möglichkeiten, übel riechendes Sekret aufzufangen. Mit Aktivkohle und Chlorophyll, dem grünen Pflanzenfarbstoff, können Gerüche verhindert werden. Duftlampen mit der richtigen Essenz nehmen der Raumluft den Gestank. Auch das Lüften sollte man nicht vergessen. Niemand bekommt deswegen eine Erkältung oder Lungenentzündung, auch nicht in der kalten Winterzeit.

Als Laie sollte man nicht lange herum probieren.

Denn es gibt erfahrene Palliative Care Fachkräfte, dazu auch so genannte Wundmanager, die gemeinsam mit Palliativmedizinerinnen fast jedes Problem mit unterschiedlichen Möglichkeiten wie trockenen oder feuchten Verbänden, Zinksalbe, örtlichen Antibiotika, Haushaltsfolie oder Wundauflagen lindern können.

Mit der richtigen Erfahrung findet man gemeinsam eine Lösung, mit der der Patient leben kann – auch wenn die Wunden größer werden und Krankheit eine Heilung verhindert.



Den unangenehmen Geruch offener Wunden kann man häufig mit dem Antibiotikum Metronidazol mindern, das einfach aufgesprüht werden kann.

25. Verstopfung

Verstopfung haben viele Gesunde meist aus Bewegungsmangel und aufgrund falscher Ernährung. Unser täglicher „Stuhlgang“ geht vom Frühstückstisch auf den Autositz zum Bürostuhl und so fort. Dabei ist die körperliche Bewegung das wichtigste, das auch den Darm in Bewegung hält. Bettlägerige sind noch mehr von Verstopfung betroffen. Zum Bewegungsmangel kommen oft den Darm lähmende Medikamente, die man unbedingt braucht. Dann sollten vorbeugend immer Stuhl erweichende Mittel gegeben werden. Die Abführmittel muss dann auch ein Patient nicht selbst zahlen, sondern sie werden über ein normales Rezept verschrieben. Diätratschläge helfen wenig, da durch die Schwäche ohnehin nicht mehr richtig gegessen werden kann. Bewegung – Krankengymnastik oder einige Schritte im Zimmer – unterstützt den Stuhlgang. Wird der Darm massiert, das heißt die Bauchdecke kreisend im Uhrzeigersinn vorsichtig eingedrückt, wird der Darm angeregt, seinen Inhalt in die richtige Richtung zu transportieren.

Man muss nicht jeden Tag Stuhlgang haben. Besonders nicht, wenn sehr wenig gegessen wird, reicht ein- bis zweimal pro Woche aus. Nach einigen Tagen ohne Stuhlgang werden kleine oder große Einläufe gegeben oder stärkere Medikamente. Es kann im Verlauf der Krankheit ein so genannter Ileus (Darmverschluss oder eine Darmlähmung) auftreten, der meist operiert wird. Der Patient bekommt dann einen künstlichen Ausgang. Oft überlebt der Patient die Operation aber nur wenige Tage. Wenn man nicht operiert werden möchte und daheimbleiben will, hilft eine Magensonde gegen Erbrechen oder noch besser eine so genannte Ableitungs-PEG-Sonde. Liegt diese Sonde, kann der Patient immer so viel trin-

ken, wie er will, ohne dass er erbrechen muss. Dazu wird der Darm mit Medikamen-

ten ganz ruhiggestellt, damit keine Krämpfe mehr auftreten und dafür gesorgt, dass sich nicht zu viel Flüssigkeit im Darm bildet. So kann man noch Wochen

und Monate bis zum Lebensende zuhause bleiben und dabei eine gute Lebensqualität haben.



Vielleicht unkonventionell, aber wirkungsvoll. Immer mehr ältere Menschen haben eine Toilettenauflage zuhause, die mit einem Wasserstrahl sanft nach dem Stuhlgang reinigt. Dies kann man sogar für einen milden Einlauf nutzen.

26. Nervenkrankheiten und Palliative Care

Nervenkrankheiten, wie Schlaganfall, Hirntumor, Multiple Sklerose, Parkinson, Demenz sind sehr häufige Todesursachen. Bisher bekommen leider weit überwiegend Krebspatienten palliative Hilfe. Anders als bei Krebs sind die meisten neurologisch Erkrankten schon früh in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt und leiden häufig unter beeinträchtigtem Denken.

Im Denken Beeinträchtigte können nur teilweise noch klar ausdrücken, was sie wollen und brauchen, welche Beschwerden sie haben. Es braucht spezielles, palliatives Wissen und ganz besonders auch viel Erfahrung, um zu verstehen, was die Patienten mitteilen wollen.

Bei der Symptombehandlung sollte beachtet werden, dass viele der Medikamente noch müder machen oder das Denken weiter verschlechtern. Schmerzen treten vor allem bei Belastung auf, aber auch Nervenschmerzen können unerträglich sein.

Diese Patienten werden oft künstlich ernährt. Deshalb kommt es bei ihnen am Lebensende häufiger zu einer Rasselatmung, die den Angehörigen Angst macht, die Patienten

aber kaum stört. Dann kann man ein „Reisepflaster“ hinters Ohr kleben und gleichzeitig nur so viel Flüssigkeit geben, wie der Patient möchte und keine Infusionen mehr. Übelkeit und Erbrechen können durch hohen Druck im Kopf verursacht sein.

Dann helfen kleine Mengen an Kortison. Sie sehen, auch da gibt es mehr Linderungsmöglichkeiten als man denkt!

Richtig schwer ist es für die Angehörigen zu erleben, dass sie den Patienten nicht mehr gut verstehen, dass er sie vielleicht nicht mehr erkennt. Trotz dieser Einschränkungen ist häufig ein ausdrucksstarkes und ausgeprägtes Gefühlsleben vorhanden. Bei Bewusstseinsstörung kann ein Kontakt über Berührungen versucht werden. Entscheidend ist die Haltung zum Betroffenen, der trotz seiner Einschränkungen und Ausfälle ein Mensch ist und bleibt, der auch Möglichkeiten haben kann, die es zu entdecken gilt! Das kann zu überraschend schönen Erlebnissen führen. Angehörige sind oft rund um die Uhr in die Pflege eingebunden und haben kaum Zeit, ihre eigenen sozialen Kontakte aufrecht zu erhalten.

Aufgrund der geistigen Veränderungen haben sie in vielen Fällen ihren Angehörigen als ihren (Gesprächs- und Lebens-) Partner verloren und müssen nun für ihn stellvertretend entscheiden. Sie geraten deshalb leicht in eine schwere Überforderung, Einsamkeit und Burnout.

Angehörige brauchen deshalb eine besondere Unterstützung durch erfahrene Helfer.



Auch Patienten, die scheinbar nichts verstehen, sollte man behandeln, als ob sie alles genau mitbekommen. Man weiß ja nie ...



27. Palliative Operationen

Denken wir bei Krebs an Operationen, dann hoffen, glauben wir, dass dieser Krebstumor entfernt wird und wir danach wieder gesund sind. Das trifft zum Glück in vielen frühen und auch späteren Krankheitsstadien zu. Hier fällt der Entschluss zu einer OP-Einwilligung leicht.

Anders kann es aussehen, wenn eine Krankheit schon weiter fortgeschritten ist. Dann sind die Ziele, wie wir schon gehört haben, anders geworden. Die Behandlung wird vielleicht nicht mehr heilen können. Es kann eine Operation aber auch lindern, sie kann helfen, Beschwerden vorzubeugen oder diese zu verhindern. Das muss mit viel Erfahrung, menschlichem Einfühlungsvermögen in eingehenden Gesprächen erklärt werden. Das kostet Zeit. Möglichst sollte auch ein Angehöriger oder guter Freund dabei sein, um sich die wichtigen Dinge besser erinnern oder auch einmal nachhaken zu können, wenn beim Patienten die Daten, Fakten und Gefühle beginnen im Kopf zu drehen beginnen. Hier können nicht Einzelheiten der verschiedenen Möglichkeiten besprochen werden. Nur so viel: Wenn ein Tumor groß ist, kann es sinnvoll sein, ihn zu verkleinern, auch wenn er nicht ganz entfernt werden kann.

Manchmal kann dadurch Beschwerden vorgebeugt oder diese können ganz verhindert werden. Bei einem drohenden Darmverschluss kann eine Umleitungsoperation diesen verhindern oder beheben, auch wenn Tumorreste zurückbleiben. Wenn ein Krebs nach außen durchbricht, kann durch eine operative Verkleinerung manchmal ein weiterer Zerfall mit sehr unangenehmem Geruch verbessert werden. Noch viele andere Gründe kann es für eine sinnvolle Operation geben. Aber, wir müssen uns dabei gut vor Augen halten, welchen Preis die Operation kostet! Nicht den Preis in Euro, sondern einen Preis im möglichen Verlust an Lebensqualität und -zeit! Bleibt der Patient lange im Krankenhaus? Muss er noch in eine Reha-Klinik? Sind Komplikationen häufig? Stirbt man durch die Operation vielleicht früher? Gibt es lange Einschränkungen nach einer Operation? Das sind Fragen, die vor einer Operation bedacht werden sollten. Man muss nicht unbedingt selbst entscheiden. Mancher möchte nicht zu sehr aufgeklärt werden. Dann muss der Patient sich einen Menschen suchen, dem er vertraut und der für ihn entscheidet. Das kann auch der Hausarzt, der Onkologe oder der Operateur sein.

28. Palliative Bestrahlungen

Viele Patienten haben unnötig Angst vor Bestrahlungen. Eine palliative Bestrahlung soll die Lebensqualität des Patienten durch Linderung der Beschwerden bessern, die durch Tumore entstehen. Man setzt sie auch ein, um einer bedrohlichen Situation durch Tumorwachstum vorzubeugen.

Die Art der Strahlentherapie, wie und wann sie eingesetzt werden kann, hängt von vielen Bedingungen ab. Eine enge Zusammenarbeit der betreuenden Ärzte aller Fachrichtungen ist erforderlich. Die Strahlentherapie ist als örtliches Behandlungsverfahren sehr wichtig. Vielen Patienten kann in palliativer Situation durch eine Strahlentherapie bei belastenden Beschwerden geholfen werden.

Wenn Bestrahlung richtig eingesetzt wird, ist sie wirksam, sicher und dank neuer Techniken inzwischen auch nebenwirkungsarm. Belastende Nebenwirkungen sind vermeidbar. Nebenwirkungen dürfen die Lebensqualität der Patienten nicht beeinträchtigen. Wenige, stärkere Bestrahlungen können Palliativpatienten genauso gut helfen wie eine lange Serie. Sie sparen zugleich dem Patienten mühsame Krankentransporte

und viel Zeit im Krankenhaus. Die Art der Bestrahlung wird nach der Zielsetzung festgelegt, d. h. das Ziel bestimmt den Weg.

So hat die palliative Bestrahlung einen festen Stellenwert in der Behandlung von krebserkrankten Schmerzen, Luftnot, Schluckbeschwerden, Nervenbeschwerden, Blutungen oder Geschwüren.

Die häufigsten Gründe für eine palliative Bestrahlung sind die Behandlung von Knochenmetastasen, die Schmerzen verursachen oder wenn ein Knochenbruch droht, von Hirnmetastasen ebenso wie Weichteilmetastasen, die Beschwerden verursachen. Mit der palliativen Strahlentherapie ist eine schnelle Linderung von Beschwerden zu erreichen. Sie ist richtig angewandt gut verträglich und sollte den besonderen Bedürfnissen des Patienten angepasst sein und sie ist richtig angewandt gut verträglich.

Es ist hier wie bei allen anderen Maßnahmen in der Palliativversorgung, mit Einfühlungsvermögen, viel Wissen und Erfahrung sollten Arzt und Patient gemeinsam überlegen, welcher Weg der jetzt Beste ist.

29. Palliative Chemotherapie

Hier ist in der Behandlung von schwerkranken, besonders alten Patienten besonders viel Erfahrung und Einfühlungsvermögen gefragt. Die Datenlage ist manchmal dünn und der Nutzen für den Einzelnen ist schwer abzuschätzen. Die Begleiterkrankungen wie Herz-, Leber-, Nierenschwäche, Zuckerkrankheit, allgemeine Hinfälligkeit müssen berücksichtigt werden. Ein hohes Alter allein ist kein Grund, gegen eine Chemotherapie!

Allgemein ist die Chemotherapie eine Methode durch besondere Medikamente die Krebszellen so zu schädigen, dass sie nicht weiter wachsen oder absterben. Sie hat entweder die Heilung oder die Verkleinerung des Tumors zum Ziel, damit dieser leichter durch Operation oder Bestrahlung behandelt werden kann.

Wenn man nicht mehr heilen kann, kann man versuchen, durch Chemotherapie Beschwerden zu verbessern, die durch die Tumorgroße entstehen. Dabei müssen die Ärzte natürlich besonders darauf achten, dass keine oder nur geringe Nebenwirkungen auftreten. Es kann für die Dauer der Behandlung und oft auch deutlich

darüber hinaus schwere Übelkeit mit Erbrechen, Durchfall, schweren Ausschlag, Schwäche, Bettlägerigkeit und mehr auftreten. Dann muss man bedenken, dass diese Zeit für den Patienten verloren sein kann.

Bleibt nur begrenzt Zeit, weil der Krebs so weit fortgeschritten ist, dass er wahrscheinlich zum Tode führen wird, versuchen die Ärzte in der Palliativversorgung mit möglichst geringen Nebenwirkungen eine Verbesserung der Lebensqualität zu erzielen. Dabei kann eine Chemotherapie helfen.

Eine Chemotherapie ist häufiger sinnvoll, wenn der Patient noch selbst dorthin fahren oder laufen kann. Die Entscheidung, ob eine Chemotherapie gemacht werden soll, wie stark diese sein darf und muss, sollen Patienten selbst treffen, aber ein Laie ist damit schnell überfordert. Deshalb sollte man für sich klar überlegen, was will ich als Ziel und wie viel bin ich persönlich bereit dafür zu investieren – nicht an Geld, sondern an relativ gesunden Lebenstagen, an Energie, auch an Leiden, die ich vielleicht auf mich nehmen muss.

30. Therapiezieländerung

Das schwierigste Thema. Therapie hat in der Medizin zuerst die Heilung als Ziel, das glaubt man zumindest. Bei Schwerstkranken am Lebensende sieht man aber, dass Heilung nicht mehr möglich ist.

Dann muss man die Therapieziele gemeinsam überdenken und erreichbare Ziele neu festlegen. Wir beschränken die Behandlung nicht! Wir brechen nicht ab! Im Gegenteil, wir versuchen alles, damit das Leben so gut wie möglich gelebt werden kann! Wenn Medizin nicht mehr heilen kann, so kann man doch die meisten Beschwerden lindern. Dies bedeutet immer, dass erst einmal das Therapieziel neu definiert wird. Anstelle der Ziele „Heilung“ und „Gesundheit“ treten jetzt „Besserung“, „Lebensqualität“, „Wohlbefinden“.

Das können wir erreichen, indem wir mit viel Erfahrung die Behandlungen weglassen, die mehr belasten als nutzen. Dann machen wir alles, damit die Situation, so gut es geht, gebessert wird. Oft ist dies eine Gratwanderung, bei der man Patienten und Angehörige eng begleiten muss. Genau wie im Gebirge hängt man dann bildhaft gesprochen gemeinsam am Seil.

Führen und Leiten, kann wichtig werden, um Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln. Gemeinsam überlegen, entscheiden, handeln ist der Schlüssel.

Wir brauchen die Rückmeldung der Familie, z. B. ob es Probleme oder offene Fragen gibt und ob die Behandlung dem Willen des Patienten folgt. Jede Therapie darf wie bereits mehrfach betont nur mit ausdrücklicher Einwilligung des Patienten oder seines Betreuers durchgeführt werden. Das heißt in der Praxis: Wenn ich als Arzt gegen den Patientenwillen behandle, eine Spritze oder Infusion gebe, Antibiotika ansetze, auch beatme oder künstlich ernähre, dann ist dies Körperverletzung, die strafrechtlich verfolgt werden kann.

Wenn ich ...

- dem Willen des Patienten folge,
- so schonend und
- so gut wie möglich behandle,
- helfe, Schmerzen zu lindern,
- auch Atemnot und Angst,
- soweit er dies will,

... dann ist die Therapie im Sinne des Patienten und genau **richtig**.

Manchmal kann es sein, dass unter einer solchen Therapie Patienten viel müder sind und fast die ganze Zeit schlafen. Auch das ist richtig, wenn es dem Wunsch des Patienten entspricht. Was Palliativmedizin nicht will, ist die aktive Sterbehilfe auf Wunsch des Patienten oder seiner Angehörigen. Aber wir begleiten alle gemeinsam auf dem oft schweren Weg bis zum Tod und auch darüber hinaus. Dabei lindern wir die Beschwerden, soweit dies vom Patienten gewünscht wird, immer und überall!



■ (Anmerkung 6) Tötung auf Verlangen und „Sterbehilfe“ aus islamischer Sicht

Aus islamischer Sicht wird jede Art von Tötung auf Verlangen und von Beihilfe zur Selbsttötung auch für unheilbar schwerkranke Krebs-, Demenz- oder andere Patienten abgelehnt. Dies gilt sowohl für den selbstbestimmenden Sterbenden als auch auf Verlangen eines Dritten (bei Ärzten und Angehörigen stellt sich auch die Frage, kommt dieser Wunsch nach Tötung auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten oder geschieht es aus Mitleid!).

Auch die Beihilfe zur Selbsttötung und die ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung werden wie die Tötung auf Verlangen aufgrund des islamischen Glaubens aus Überzeugung abgelehnt.

Bei schwerster Krankheit und/oder unheilbarer Erkrankung ist es statthaft, dass Angebote des Nicht-Behandeln und Verringerung der Behandlungsmaßnahmen (zum Beispiel bei Medikamenten, eingesetzten Geräten etc.) in Anspruch genommen werden; das entspricht dem „Sterben zulassen“, das oft und missverständlich „passiven Sterbehilfe“ genannt wird.

31. Umgang mit Trauer

Die Diagnose einer lebensbedrohenden Erkrankung ist für den Betroffenen und seine Angehörigen immer eine schockierende, Trauer auslösende Nachricht. Das ganze Lebensgefüge des Erkrankten und der ihm nahestehenden Menschen gerät aus dem Gleichgewicht. Zwischen Erkrankung und Palliativbetreuung des Betroffenen liegt eine Zeit des Hoffens und Bangens, therapeutischer Erfolge und Rückschläge im Kampf gegen die Krankheit.

Wie der Erkrankte und seine Angehörigen mit diesen Herausforderungen umgehen, hängt von der jeweiligen Lebenssituation ab, den Beziehungen untereinander, der eigenen Lebensgeschichte, der eigenen Persönlichkeit. Große Verantwortung für Trauer auslösende Erfahrungen tragen auch Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten, Krankenkassen usw., die in die Versorgung des Erkrankten eingebunden sind. Eine Trauer, die oft in ihren psychosomatischen Auswirkungen nicht wahrgenommen wird, ist die Trauer vor allem auch pflegender Angehöriger über Einschränkungen, Belastungen und Verluste meist in allen Lebensbereichen.

Eine der speziellen Aufgaben palliativer Versorgung ist es, nach dem seelischen Befinden des Schwerstkranken und seiner Angehörigen zu fragen, sie in ihrer Trauer wahrzunehmen und zu begleiten.

Trauer braucht Raum, Würdigung und Ausdruck (Tränen, Ängste, Wut, Schuldgefühle) – alles darf sein. Jeder trauert auf seine Weise. Der Umgang mit Trauer bedeutet auch, diese Trauer mit auszuhalten. Dies geschieht vor allem durch Zuhören, Mitgehen und behutsames Nachfragen. Wenn der Betroffene sich ernst genommen fühlt, wenn er sich, so wie er ist angenommen weiß und da abgeholt

wird, wo er geradesteht, kann er seine Trauer zulassen und äußern. Dazu sind Gesprächsangebote auch unter vier Augen und ohne Zeitdruck notwendig.

Begleitende Hilfe durch eine Vernetzung der Palliativversorger mit dem ambulanten Hospizdienst oder der Kontakt zu einem Seelsorger sollte jederzeit angeboten werden können, wenn es gewünscht wird

Nach dem Tod findet auf Wunsch der Angehörigen ein abschließendes Gespräch statt, in dem der Trauer noch einmal Raum gegeben wird.



■ (Anmerkung 7) Umgang mit Sterbenden und Trauer aus islamischer Sicht

Es gilt als selbstverständliche Pflicht und als gutes Werk, einen Sterbenden in den letzten Tagen und Stunden nicht alleine zu lassen. Dabei erinnern ihn Verwandte und Freunde an alles Gute, das Gott ihn erleben ließ und dass er nun zu Ihm zurückkehren wird.

Die Anwesenden bitten Gott auch um Gnade und Vergebung für alle Verfehlungen, in die der Sterbende verstrickt war, in der Gewissheit, dass solch eine Fürbitte eine große Bedeutung hat. Sie sollen ihm auch vertrauensvoll die Hoffnung auf Gottes Erbarmen ins Bewusstsein rufen, wie der Prophet (s) empfohlen hat.

Selbstverständlich versuchen sie auch, die Not des Sterbens, vor allem den Durst zu lindern. Sie bitten ihn um gegenseitige Vergebung und versuchen seine Schulden, materiell und immateriell, sowie seine Ansprüche vor dem Tod zu erledigen.

Der Sterbende soll auf die rechte Körperseite gelegt und sein Gesicht in Richtung Mekka (Süd-Ost in Deutschland) gewandt werden.

Ist dies nicht möglich, so kann er auf den Rücken gelegt werden mit Blickrichtung nach Mekka. Diese Ausrichtung des Sterbenden entspricht der Ausrichtung bei den täglichen Gebeten und bei der Wallfahrt und es ist auch die Lage, die der Tote in seinem Grab einnehmen wird.

Ferner wird von den Anwesenden oder durch einen Recorder oder MP3 leise die Sure Ya'sin -36- des Koran rezitiert.

Bei fremden Schwerstkranken sollte das Pflage team oder der Arzt der nächsten Moschee oder der Islamischen Gemeinde den Tod des Patienten umgehend mitteilen. Der Imam wird sich um ihn kümmern...

32. Vorsorgevollmacht für Gesundheitsfragen

In den „PFLEGETIPPS“ geht es natürlich um die Gesundheits- und Behandlungsfragen. Ganz wichtig sind aber auch die Rechtsfragen, die viel zu oft vernachlässigt werden. Die meisten Patienten haben weder

eine (gute) Patientenverfügung noch eine Vorsorgevollmacht.

Natürlich, eine Vollmacht setzt großes

Vertrauen voraus. Aber ohne Verfügung und Vollmacht wird es nicht leichter. Mit einer Vollmacht wird die Erlaubnis erteilt, dass ein anderer für mich entscheiden darf.

Das kann für unterschiedliche Situationen und für verschiedene Aufgaben festgelegt werden. Eine Vorsorgevollmacht kann jeder geschäftsfähige, volljährige Mensch im Voraus an jemand anderen erteilen. Eine Vorsorgevollmacht kann man im sogenannten Innenverhältnis so gestalten, dass sie nur für die Zeit gilt, in der man nicht für sich selbst sprechen kann. Sie wird meist aber als vollumfängliche sogenannte Generalvollmacht ausgestellt, die sofort gilt. Genauso kann der Umfang einer Vollmacht persönlich sehr verschieden gestaltet werden.

Ein Bevollmächtigter kann ohne Einschränkungen handeln, wenn es die Vollmacht vorsieht. Bei der Sorge für die Gesundheit muss eine Vollmacht ganz genau darstellen, was der

Bevollmächtigte darf. Damit soll vermieden werden, dass

doch ein gesetzlicher Betreuer vom Gericht eingesetzt werden muss.



Vollmacht und Verfügung
haben ist besser als brauchen.

Dazu eignet sich besonders der folgende Text: „Die bevollmächtigte Person darf insbesondere in sämtliche Maßnahmen zur Untersuchung des Gesundheitszustandes und in Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen, auch wenn dies mit Lebensgefahr verbunden sein könnte oder ich einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden könnte (§ 1904 Abs. 1, 2 BGB).“

Auch Maßnahmen der „Freiheitsentziehung“ wie eine Einweisung in ein Krankenhaus oder auch das Anbringen von Bettgittern müssen gemäß § 1906 BGB ausdrücklich erwähnt werden.

Die Vorsorgevollmacht muss für Gesundheitsfragen nicht notariell oder anders beglaubigt oder beurkundet sein. Sie muss auch nicht regelmäßig erneuert oder neu unterschrieben werden. Trotzdem sollte man alle ein oder zwei Jahre mit Datum neu unterschreiben, damit es keinen Streit darüber gibt, ob der Wille so wirklich noch besteht. Durch den Staat muss erst dann ein rechtlicher Betreuer bestellt werden, wenn keine Vollmacht vorliegt oder sie nicht ausreicht.

Sie erhalten bei der PalliativStiftung Vordrucke für Vollmachten, die wirklich in der täglichen Praxis „sturmerprobt und wasserdicht“ sind.

Auch wenn es nach Eigenlob klingt. Am besten nutzen Sie die Unterlagen der Deutschen PalliativStiftung!



- (Vorsorge)Vollmacht
- Patientenverfügung
- Meine Wertvorstellungen
- Vertreterverfügung
- Die Palliativ-Ampel
- Untervollmacht
- Betreuungsverfügung
- Bestattungsverfügung

*Wir senden Ihnen gerne bis zu zwei Mappen kostenfrei zu.
Alle Formulare können Sie auch bequem herunterladen.*

www.palliativstiftung.com

33. Betreuungsverfügung

In einer Betreuungsverfügung kann jeder Volljährige einen anderen Menschen benennen, der nach Prüfung durch das Betreuungsgericht zum Betreuer bestellt werden soll, wenn es nötig wird. Sowohl Bevollmächtigter

als auch Betreuer müssen sich nach dem Willen des Patienten richten. Gut ist es, wenn der Patient seinen Willen in einer Patientenverfügung festgelegt hat.

34. Patientenverfügung

Seit dem 01.09.2009 kann ein einwilligungsfähiger Volljähriger schriftlich seinen Willen im Voraus festlegen. Diese Festlegung gilt unabhängig von einer bestimmten Erkrankung des Patienten für alle Gelegenheiten, in denen der Patient seinen Willen nicht selbst äußern kann.

Damit dieser Wille, diese Patientenwünsche besser beweisbar und nachvollziehbar sind, ist es gut, die für Patientenverfügungen erforderliche „Schriftform“ (also einen geschriebenen Text, gedruckt, handschriftlich) auch einzuhalten. Außer der Schriftform sieht das Gesetz keine weiteren Vorschriften vor. Es empfiehlt sich dabei eine gute Beratung durch Jemanden, der sich auf diesem Gebiet auch wirklich praktisch auskennt und je nach Situation dazu auch die Bestätigung, dass der Patient zum Zeitpunkt der Unterschrift einwilligungsfähig ist. Patientenverfügun-

gen sind „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“ für alle Situationen möglich, in denen sich der Patient nicht mehr selbst zu seiner Versorgung äußern kann. Es muss also weder eine Krankheit vorliegen, die unumkehrbar ist, noch eine dauerhafte Bewusstlosigkeit.

In vielen Mustern von Patientenverfügungen werden Situationen für die Anwendung angegeben:

1. Unmittelbarer Sterbeprozess
2. Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist
3. Schwere, dauerhafte Gehirnschädigung
4. Unfähigkeit zur ausreichenden, natürlichen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
5. Entscheidungsunfähigkeit
z.B. nach einem Unfall

Eine Patientenverfügung kann eigene Regeln enthalten, die sich auf die besondere Krankheit des Patienten beziehen. z. B. kann man für Krebs oder allen anderen Krankheiten genau beschreiben, was man wie lange behandelt bekommen möchte. Meist findet man aber nur sehr allgemeine Aussagen zu verschiedenen lebenserhaltenden Maßnahmen. Diese unbestimmten Formulierungen müssen dann von den behandelnden Ärzten als Richtschnur genutzt werden. Die Behandler können damit einen möglichen Patientenwunsch nicht genau erkennen.

Oft werden Wünsche in einer Patientenverfügung genannt zur Schmerztherapie und Behandlung belastender Symptome. Dazu können persönliche Wünsche bestimmt werden, wie viel beruhigende Medikamente man im

Notfall bekommen möchte; das kann gehen von möglichst vollkommen erhaltener Wachheit, mit gebesserten, aber noch fühlbaren Schmerzen bis hin zur vollkommenen Schmerzfreiheit, auch mit Bewusstseinsausschaltung durch eine sogenannte „palliative Sedierung“. Typisch ist es auch für Patientenverfügungen, dass dort Aussagen gemacht werden zu künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Wiederbelebung, künstlicher Beatmung, Antibiotikagabe. Seltener finden sich genauere Hinweise zu Bluttransfusion, Herzschrittmacher oder zur Organspende.

Sie erhalten bei der PalliativStiftung Vordrucke für Patientenverfügungen, die wirklich in der täglichen Praxis „sturmerprobt und wasserdicht“ sind.

■ (Anmerkung 8) Die Patientenverfügung

Nach der islamischen Lehre sollte jeder Erwachsene sein Testament frühzeitig niederschreiben. Es spricht nichts dagegen, dass auch eine Patientenverfügung schriftlich formuliert wird. Es muss jedoch darauf aufmerksam gemacht werden, dass

die Patientenverfügung keine Überschreitung der religiösen oder gesetzlichen Vorschriften beinhalten darf, z. B. den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe oder organisierter Beihilfe zur Selbsttötung.

35. Der Schmerz des Abschieds

Das Telefon klingelt.
Ein Blick auf die Uhr.
Es ist 1.45 Uhr.

Licht an. Nach dem zweiten Klingeln melde ich mich mit meinem Namen. „Storch Bestattungen, Schneider.“ Hellwach, als hätte ich diesen Anruf erwartet. „Hier ist Frau Müller. Mein Mann ist zu Hause gestorben. Der Arzt Dr. Kunze hat gesagt, ich müsse jetzt ein Bestattungsinstitut anrufen.“ Papier und Kugelschreiber liegen vor mir. Einige Fragen werde ich jetzt stellen müssen, die erste Kontaktaufnahme ist für mich immer der wichtigste Schritt um Vertrauen aufzubauen. „Es gibt zwei Möglichkeiten, Frau Müller.

Wir können jetzt gleich kommen, sagen wir in der nächsten Stunde und ihren Mann zu uns überführen. Sie können Ihren Mann aber auch noch bei sich behalten, und wir überführen ihn dann am Morgen.“ Frau Müller ist verunsichert. „Das geht? Ich darf ihn noch bei mir behalten bis zum Morgen?“ „Selbstverständlich“, antworte ich und frage kurz nach den örtlichen Gegebenheiten. „Schalten sie nur bitte die Heizung aus und decken sie ihren Mann nur mit einer dünnen Decke zu. Und wenn sie doch in den nächsten Stunden das Gefühl haben, dass wir kommen sollen, dann rufen sie uns an.“ So verbleiben wir.



Inge Müller behält ihren Mann bis zum nächsten Morgen bei sich, und ich habe einen Gesprächstermin mit ihr für den späten Vormittag um alles Weitere, sprich den Ablauf der Bestattung zu regeln und die Möglichkeit zu haben, eine Annonce in der Tageszeitung zu schalten, denn dort ist bis um 12 Uhr Annahmeschluss für den nächsten Tag.

Als ich dann bei ihr bin, umarmt sie mich und bedankt sich bei mir. Es hätte so gutgetan, dass sie ihren Mann nicht sofort hergeben musste, sie hat ihn immer wieder berührt, spürte wie langsam die Wärme seinen Körper verließ. Sie hat überhaupt nicht gewusst, dass das möglich sei.

Eine bessere Voraussetzung für ein Gespräch kann es für einen Bestatter/eine Bestatterin kaum geben. Wir sitzen uns gegenüber, besprechen den Ablauf der Bestattung, gestalten gemeinsam die Familienanzeige und Sterbeposter, klären Renten- und Versicherungsfragen und noch vieles mehr.

Und immer wieder ist da auch Raum für Gefühle. Inge Müller erzählt mir von der kurzen Krankheit, der Angst und auch der Hoffnung, die sie noch

Stunden vor seinem Tod hatte. Sie erzählt mir auch von ihrem Schmerz, der nicht den geringsten Raum des Körpers und des Gefühls ausspart. Der so unendlich weh tut, dass man sich wie eine Hülle vorkommt. Und irgendwie im Moment nicht erkennen kann, dass sich dieser Zustand noch einmal ändert.

Und in diesen Stunden und Tagen muss man Entscheidungen treffen, Dinge regeln, Angehörige informieren und noch vieles mehr. Unglaublich, dass ein Mensch dies in dieser Ausnahmesituation kann. Oft wird das vergessen. Und so sehe ich auch meine Aufgabe als Bestatter. In dieser Zeit Berater zu sein und immer wieder darauf einzugehen, wo die Wünsche der Angehörigen sind, auch wenn sie es manchmal nicht sofort zum Ausdruck bringen können.

Es gibt natürlich auch andere Ausdrucksformen des Schmerzes und der Traurigkeit bei Todesfällen. Manchmal ist es die Wut, „warum hat mich dieser Mensch jetzt allein gelassen, warum tut er mir das an?“ Manchmal ist der Bestatter/die Bestatterin dann das Ventil für all das Ungesagte, Versäumte, für die Wut und die Hilflosigkeit. Eine andere Art von Schmerz und eine

andere Art mit ihm umzugehen. Solche Situationen sind immer schwierig. Manchmal ist es dann auch notwendig, das Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt fortzuführen. Jeder Mensch hat seine eigene Art zu trauern.

Auch wenn man die Phasen der Trauer kennt, ist es doch immer wieder anders.

Da ist die Mutter, die um ihren einzigen Sohn trauert, ein Schmerz, der ihr das Herz zerreißt und wenn sie am offenen Sarg ihres Sohnes steht, ihn berührt, ihn in die Arme nimmt, etwas hochhebt, dann kann man kaum glauben, dass dieser Mensch wirklich tot ist.

Da sind die drei Töchter, die ihre Mutter selbst anziehen möchten, die sie waschen und frisieren, immer wie-

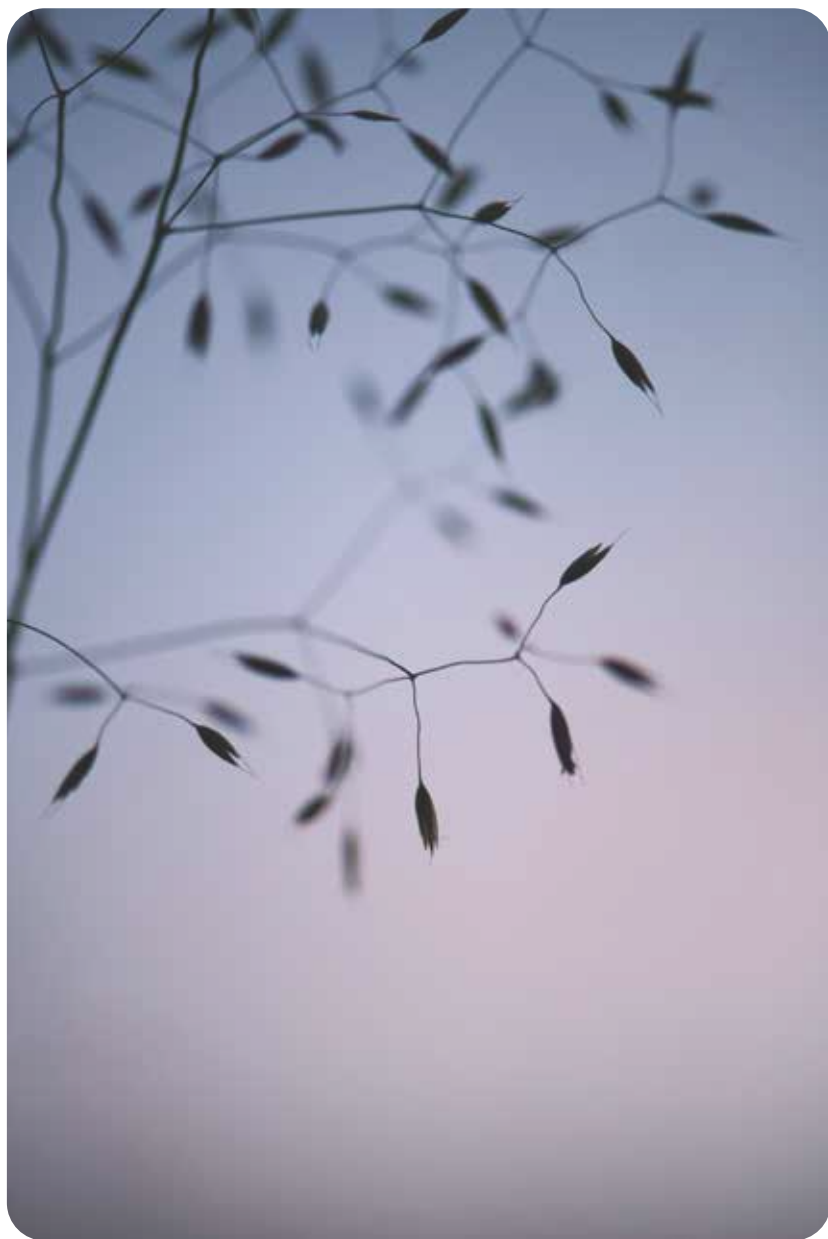
der schauen, ihr noch etwas Rouge auf die Wangen geben, weil der Mutter dies immer so gut gefiel, die mit diesem Dienst ihrem Schmerz Raum geben und dadurch eine ganz besondere Nähe und Liebe spüren.

Da sind die Eltern, die sich so sehr auf ihr Baby gefreut haben und es nun wieder hergeben müssen. Die in den Tagen bis zur Beisetzung jeden Tag kommen, ihr Baby sehen, ihm Dinge, Spielsachen mitgeben, sich liebevoll in den Arm nehmen und damit ihren Schmerz begreifen.

Da sind die Enkelkinder, die für ihren toten Großvater ein Bild malen, das ich in den Sarg lege, und manchmal ist es auch eine Kastanie,

ein Stein oder eine besonders schöne Muschel von einem gemeinsamen Urlaub.





Trauer um einen geliebten Menschen – ein Schmerz, der unendlich weh tut. Und alle, die ihn erlebt haben, wissen, welches Gefühl er vermittelt. Aber, und das ist auch meine eigene Erfahrung, einmal erlebt, weiß man um diesen Schmerz, man erkennt ihn wieder und man weiß, dieser

Schmerz, der von mir Besitz ergreift, der kaum noch Raum für andere Dinge lässt, er wird vergehen. Nicht heute, nicht morgen. Er hat seinen eigenen Weg.

Dieser Weg heißt Hoffnung, Geduld und Zuversicht.

■ (Anmerkung 9) Trauer mit der Familie

Die Trauerarbeit beginnt damit, den Sterbenden zu betreuen, ihn zu besuchen, nach ihm zu fragen, für seine Ruhe und seinen Frieden Bittgebete auszusprechen und sogar Almosen zu spenden. Totenklage und lautes Wehweinen werden als unislamische Sitte abgelehnt. Stille Trauer und Weinen über den Toten sind hingegen erlaubt. Üblich ist es, als prophetische Tradition, den Angehörigen und den Freunden des Verstorbenen innerhalb der nächsten drei Tage und Nächte nach dem Tod Beileid auszusprechen. Die Formel lautet so: „Gott erhöhe eure Belohnung, schenke euch und uns Seine Gnade und erbarme sich eurer Toten“.

In diesen Tagen sollte die trauernde Familie nicht allein gelassen werden. Sie wird oft von den anderen (Verwandte, Freunde und Nachbarn) betreut und zum Essen eingeladen. Der Prophet Mohammad (s) drückte seine Trauer über seinen kleinen, früh verstorbenen Sohn Ibrahim mit sehr beeindruckenden Worten aus: „Das Herz ist traurig und das Auge trânt und wir trauern über deinen Verlust, aber Wir sagen nur Worte, die Allah, unseren Gott, befriedigen.“

36. Seelsorge

Seelsorge hat nicht nur aus christlicher Sicht eine sehr hohe Bedeutung und kann sich widerspiegeln in den Riten vom Heiligen Abendmahl, der Spende der Kommunion, Krankensalbung, Beichte, im gemeinsamen Gebet, in Andachten und vielem mehr.

Gerade in Gegenden mit einer festen Verwurzelung eines großen Teiles der Bevölkerung in katholischer Tradition meint man, dass hier stets vorgesorgt würde und die Geistlichen in die Begleitung der Kranken einbezogen würden. Es überrascht vielleicht, doch es ist gerade nicht so. Aus falschen Ängsten oder Bedenken heraus wird an diesen Weg der Hilfe oft viel zu spät oder gar nicht gedacht.

Beim Thema Krankensalbung denkt man an den nahen Tod. Vielleicht, da man sie früher mit der Letzten Ölung für Sterbende gleichsetzte. Sie soll eine Stärkung und Wegzehrung sein, die dem Kranken hilft. Sie nutzt auch dem Sterbenden, der daran glaubt.

Deshalb ist es immer richtig nachzufragen, ob Patienten eine seelsorgliche Begleitung wünschen. Seel-

sorge geht dabei über eine bestimmte Religion und Mitgliedschaft hinaus. Dies ist auch wichtig, wenn vielleicht die äußeren Verbindungen zu einer Kirche nicht mehr so offensichtlich sind. In der Krankheit bekommen viele Gedanken ein neues Gewicht und eine neue, oft unerwartete Bedeutung. Angehörige sollten sich nicht scheuen, dieses nachzufragen.

Seelsorge, auch die christliche, die von Priestern, Pfarrern, Ordensleuten oder Laien angeboten wird, sollte neben der eng mit dem jeweiligen Glauben verbundenen Dimension aber auch eine allgemeine Bedeutung haben. Viele Gläubige können auch Seelsorge leisten ohne dabei missionieren zu wollen.

Dann kann Seelsorge einen (nicht nur im religiösen oder konfessionellen Sinn) erlösenden Charakter haben, bei Menschen, die weder kirchlich noch religiös gebunden sind. Es kann gut sein, manche Dinge mit anderen, völlig fremden Menschen zu besprechen, denen man Vertrauen schenken kann. Fragen, Probleme dadurch zu verarbeiten, vielleicht von einer schweren Last befreit zu werden oder eine Hilfe



Rechtzeitig palliativ denken heißt auch rechtzeitig an Seelsorge denken.

bei der Lösung innerer Probleme zu erhalten. Oft erleben wir es auch, dass schwere, familiäre Konflikte bestehen, Verbindungen zu engen Verwandten seit vielen Jahren zerrissen sind, man schon lange nicht mehr miteinander spricht oder im Groll miteinander umgeht. Gerade hier kann man auch nicht religiösen Menschen wichtige Hilfen geben, indem man Vermittlung anbietet, ohne sich einzumischen. Oft erlebt man auf dem Sterbebett ergreifende Versöhnungen, die eine sehr nachhaltige Wirkung für alle Überlebenden hatten. Muss man mit diesen ungelösten Problemen leben, fällt Sterben schwer. Es werden dann körperliche Symptome empfunden, die mit ärztlichen Mitteln nicht zu therapieren sind, außer der Patient wird vollkommen mit Medikamenten ruhiggestellt. Findet sich eine Lösung, kommt es zu einem neuen Kontakt nach sehr langer Trennung, dann schwindet plötzlich körperliches Leid. Das sind ergreifende

Augenblicke, die zeigen, wie wenig Medikamente man doch oft braucht und wie vielmehr Zeit, Einfühlungsvermögen, Fantasie, Erfahrung im Umgang mit schwierigen Lebensphasen Bedeutung haben.

Sucht man einen Geistlichen, ist es gut, dies rechtzeitig zu tun und nicht erst im Angesicht des nahenden Todes. Dann ist mehr Zeit und es können Probleme mit mehr Ruhe bewältigt werden. Aber zu spät ist es nie. Allerdings kann dies „nach Feierabend“ schwierig sein. Auch Pfarrer sind manchmal schlecht erreichbar in einem Gottesdienst oder bei Verpflichtungen, bei denen sie nicht abkömmlich sind. Selbst dann gibt es Mittel und Wege, den Richtigen zu erreichen.

Palliativversorger haben auch hier ein enges Netz und können dabei helfen, die passenden Seelsorger zu vermitteln.

■ (Anmerkung 10) Die Seelsorge bei Muslimen und Nicht-Muslimen

Siehe bitte auch die (Anmerkung 9).

Bei allen Religionen und Menschen hat die Seelsorge eine besondere Notwendigkeit und Bedeutung. Seelsorge sollte möglichst gemäß des Glaubens

und der Weltanschauung dem Kranken, beziehungsweise seiner Familie angeboten werden. Sonst könnte es bei ihnen in dieser sehr kritischen Zeit zu Überempfindlichkeit, zu Missverständnissen und Misstrauen kommen.

37. Psychologische Begleitung in der letzten Lebensphase

Die letzte Lebensphase gestaltet sich für Patienten wie auch Angehörige oft schwierig. Für die Patienten gilt es, mit belastenden Symptomen zurecht zu kommen, Sinnfragen des Lebens zu klären, auch mit zunehmender Hilflosigkeit, körperlichen Einschränkungen, Angst klar zukommen. Ein wichtiger Punkt ist es auch, dass Patienten wissen, dass ihre Pflege andere viel Zeit und auch Mühe kostet. Auch dies kann als sehr belastend erlebt werden. Die Familie ist im Dauereinsatz und nimmt viele Mühen auf sich. Diese gehen manchmal bis zur Erschöpfung. In beiden Fällen kann professionelle Unterstützung durch einen Psychologen sehr gewinnbringend sein. Das Ziel ist dabei immer, die Lebensqualität in den letzten Monaten, Wochen und Tagen zu verbessern.

Eine Patientin sagte einmal zum Psychotherapeuten: „Wissen Sie, ich will nicht schon tot sein, bevor ich sterbe.“ Auch wenn sich vieles in der Zeit um das Sterben dreht, so gerät viel zu leicht in Vergessenheit, dass die Patienten leben und dass es darum geht, dies so gut wie möglich bis zum Ende zu erleben.

Umgang mit belastenden Symptomen verbessern

Im Laufe der Erkrankung können viele belastende Symptome auftauchen. Dabei können sie alles Mögliche sein – von belastend, über lästig bis zu sehr stark ängstigend oder schier unerträglich. Häufig werden diese Symptome von Unruhe, negativen Gedanken, Niedergeschlagenheit, Scham oder Angst begleitet. Die Aufgabe der psychologischen Begleitung ist es hier, dem Patienten, aber auch den Angehörigen zu helfen wieder zu mehr Ruhe zu finden. Starke Unruhe verschlechtert oft die körperlichen Symptome und so kann es von großem Wert sein, diese Unruhe abbauen zu können. Machen sich die Angehörigen dabei große Sorgen oder sind sie selbst angsterfüllt, so wird es für sie schwierig, dem Patienten helfen zu können. Dies ist der Punkt, wo eine professionelle Begleitung von großem Wert sein kann, um alle zu entlasten.

Umgang mit Schmerz

Eines der Hauptsymptome in der letzten Lebensphase ist der Schmerz. Neben der medikamentösen Behandlung ist es auch möglich,

mit schmerzreduzierenden Techniken wie Aufmerksamkeitslenkung, Ablenkung oder Hypnose zu arbeiten, die von Psychologen angeboten werden. Diese Techniken sind für eine gewisse Zeit sehr wirksam und können zusammen mit den Medikamenten sogar manchmal zu einer vorübergehenden Schmerzfreiheit

führen. Viele können diese Techniken für sich lernen und anwenden. Auch beim Schmerz sind Aufregung und Unruhe wichtige Komponenten, die zu einer Schmerzverstärkung führen können. Ziel ist es, wieder zur Ruhe und etwas innerlichem Abstand von negativen Gedanken zu finden.

38. Gespräche innerhalb der Familie

Im Krankheitsverlauf verändert sich etwas in den Beziehungen zwischen Patient und Familie. Aber auch ohne Spannungen nehmen Familienmitglieder zumeist andere, neue Rollen an – z. B. vom der Ehepartner zur Pflegekraft. Es kann schön sein, sich daran zu erinnern, dass Zärtlichkeit und Liebe wieder Einzug halten. Eine gut funktionierende Familie ist das Beste für Patient und Verwandte. Hierfür ist es auch wichtig, dass sich die pflegenden Familienmitglieder vor ständiger Überlastung schützen. Teilen Sie sich die Arbeit gut ein und greifen Sie auf die Unterstützung zurück. Möchten Sie der schwierigen und zugleich wunderbaren Aufgabe der Pflege nachkommen, so können sie das viel besser, wenn sie etwas erholt sind und sich stabil fühlen. Die Familie befindet sich leicht in einer Art Ausnahmezustand, mit dem oftmals keiner so richtig umzugehen weiß. Anstrengende Situationen in der Familie führen dann manchmal zu unge-

wollten und unschönen Szenen.

Vermeiden Sie auf jeden Fall im Beisein des Patienten über das Erbe zu streiten und zu reden. Auch ist es nicht angebracht, sich beim Patienten darüber zu beschweren, dass er eine Last sei (auch wenn sie glauben, er höre es nicht). Das klingt selbstverständlich, doch diese „Ausrutscher“ passieren häufiger als gedacht. Fast jeder Patient weiß, dass er Mühe macht und auch, dass sich andere um das Erbe sorgen. Solche Themen können vom Patienten selbst angesprochen werden, aber ansonsten bringen sie neben all den Symptomen nur noch schlechte Stimmung, Misstrauen und Einsamkeit in die Beziehungen. Auch hier kann eine professionelle, psychologische Unterstützung helfen, mit schwierigen Situationen besser fertig zu werden und eine verfahrenere familiäre Kommunikation wieder ins Laufen zu bringen.

Es kann auch sehr gut sein, über zukünftiges mit den Patienten zu reden,

selbst und gerade wenn der Tod naht. Es ist für die meisten schwierig über Themen wie Zimmergestaltung beim Sterben, Tod, Beerdigung, Zeremonie usw. zu reden. Die Erfahrung zeigt, dass

sich alle darüber Gedanken machen, aber nicht darüber sprechen („Ich will den anderen nicht so belasten.“) . Tun Sie es – aber nicht zu spät.

39. Hospital Support Team im Krankenhaus

Immer mehr Krankenhäuser wissen es zu schätzen und setzen sie ein: Hospital Support Teams (Palliativkonsiliardienst) bieten stationären Einrichtungen Beratung und Hilfe für die Behandlung belastender Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und komplexe pflegerische Probleme (schwere Wunden etc.).

Die betreuten Patienten werden regelmäßig besucht und das weitere Vorgehen dann jeweils mit dem behandelnden Team abgesprochen. Nach dem Erstkonsil kann auch unabhängig davon ein Folgekonsil angemeldet werden.

Jeweils unmittelbar vor und nach dem Wochenende (Montag und Freitag) sollten die betreuten Patienten besucht werden. Diese Besuche dienen der Vor- bzw. Nachbesprechung des Wochenendes. Die Leistungen der einzelnen Berufsgruppen richten sich grundsätzlich nach dem Bedarf des Patienten, seiner Angehörigen und/oder des behandelnden Teams.

„Case Management“

Der Behandlungsweg des Patienten soll orientiert an den individuellen Bedürfnissen und über die Grenzen der Fachgebiete stationär und ambulant begleitet werden. Im Mittelpunkt stehen Koordination der verschiedenen Angebote innerhalb des Krankenhauses sowie die Vernetzung mit Hausarzt, Pflegedienst, Hospiz und allen Beteiligten. Der Leitfaden schlechthin ist da wie stets der jeweils individuelle Wille und Hilfebedarf von Patient und Angehörigen. Im Einzelnen kann Unterstützung gegeben werden bei der Organisation für die häusliche Betreuung (inkl. Angliederung an ein ambulantes Palliativteam), bei der Indikationsstellung für die Übernahme von Patienten auf eine Palliativstation oder in ein Hospiz oder wieder nach Hause, und für alle möglichen medizinischen (pflegerisch oder ärztlich), seelsorglichen, psychosozialen Hilfestellungen bei Behandlungsmöglichkeiten am Lebensende. So einen Dienst sollten alle Krankenhäuser und auch Pflegeeinrichtungen etablieren.

40. Palliativstation und Hospiz

Den meisten Menschen ist völlig unklar, was in den einzelnen Einrichtungen eigentlich gemacht wird. Zunächst einmal sind die Übergänge natürlich fließend. In beiden sollen die Mitarbeiter ganz besonders qualifiziert und erfahren in Palliativversorgung sein. In beiden steht der Mensch weit im Vordergrund und die Technik sollte diskret im Hintergrund bleiben. Die Umgebung ist meist schöner, großzügiger und wohnlicher gestaltet als in einer Intensivstation oder einem Altenpflegeheim.

Prinzipiell wird aber in einer Palliativstation versucht, auch mit den Mitteln einer Hochleistungsmedizin, wieder fit zu machen dafür, dass der Patient möglichst bald wieder nach Hause kommen kann und dort weiterlebt. In eine Palliativstation sollte man nicht in erster Linie zum Sterben aufgenommen werden. Leider ist dies oft trotzdem häufig der Fall, weil andere Möglichkeiten der Unterbringung nicht ausreichend vorhanden, nicht bekannt sind oder dazu nicht beraten wird.

Eine Palliativstation ist immer in einem Krankenhaus. Sie wird von Ärztinnen und Ärzten geführt, die speziell in Palliativmedizin ausgebildet sind und eine langjährige prak-

tische Erfahrung auf diesem Gebiet haben.

Ein Hospiz ist eine Pflegeeinrichtung, die mit einem Krankenhaus nichts zu tun hat. Menschen, die zuhause nicht mehr zurechtkommen können, weil zum Beispiel schwierige Pflegeprobleme auftreten, können in ein Hospiz aufgenommen werden.

Auch Menschen, die keine Angehörigen haben, die ihnen helfen können oder bei denen das soziale Umfeld zu schwierig ist, können als Gäste ins Hospiz kommen. Weil es kein Teil eines Krankenhauses ist und man bis zu Lebensende dort wohnt, lebt man dort auch als Gast zur Pflege und zur Betreuung, nicht als Patient zur medizinischen Therapie. Medizinisch ist der Hausarzt weiter zuständig mit seinen Möglichkeiten der Behandlung in der so genannten „Regelversorgung“, bei Problemen macht er dies gemeinsam mit Spezialisten. Gibt es im Hospiz schwerwiegende, medizinische Probleme, die behandelt werden müssen, so kann manchmal eine Einweisung ins Krankenhaus nötig und gewünscht werden. Man kann sich aber auch bewusst entscheiden, nicht zu behandeln, der Krankheit ihren Lauf zu lassen, Symptome gut zu lindern und die Gäste „nur“ intensiv zu begleiten.

41. Psychosoziale Begleitung

Die Sterbenden und ihre Angehörigen geraten durch eine unheilbare lebensbedrohliche Erkrankung in eine Lebenskrise. Sterben und Tod kann man jedoch nicht als normale Lebenskrise betrachten, sondern es ist die schwerste Zeit im Leben eines Menschen.

Es kommt zu Gefühlen wie Angst, Wut, Aggression und Sprachlosigkeit. Sie sind Teil dieser Lebenskrise. Hospizbegleiterinnen und -begleiter ermutigen die Sterbenden und ihre Angehörigen diese Gefühle zuzulassen. Sie unterstützen die Betroffenen in diesem emotionalen Chaos.

Das Ausleben dieser Gefühle ist aktive Trauerbewältigung und beinhaltet die Möglichkeit zu Auseinandersetzungen mit vergangenen und unerledigten Dingen. Klärung oder Versöhnung mit Freunden oder zerstrittenen Familienmitgliedern sind dabei genauso wichtig wie die Vorbereitung einer Trauerfeier oder die Regelung der Hinterlassenschaften.

Ehrenamtliche Mitarbeiter führen Gespräche über das Leben und den Tod und fördern die Dialogfähigkeit und die Kommunikation unter den Betroffenen. Aus vielen Gesprächen mit Hinterbliebenen wissen wir, dass sie es sehr bedauern, es sie sehr

belastet, die verbleibende Zeit nicht besser genutzt zu haben. Die Hospizbegleiterinnen und -begleiter vermitteln, unterstützen, tragen zur Klärung bei, damit die verbleibende, die letzte Lebenszeit intensiv miteinander gelebt werden kann.

Da es in unserer Gesellschaft immer mehr Alleinstehende und alleinlebende Menschen gibt, ist diese Unterstützung der ambulanten Helfer für Schwerstkranke eine große Erleichterung.

Die Unterstützung oder Übernahme von Behördengängen, die Hilfe bei Telefonaten oder Korrespondenz, die Begleitung zum Arzt oder zu ambulanten Untersuchungen ins Krankenhaus sind Beispiele für diese ganz praktischen Hilfen bei persönlichen Angelegenheiten.

Erkrankt ein Familienmitglied lebensbedrohlich und wird zuhause gepflegt, geht diese Pflege einher mit einer ungeheuer großen Belastung der pflegenden Angehörigen.

Entlastend kann es da für die Angehörigen sein, wenn der Hospizbegleiter vorübergehend ihre Aufgaben übernimmt und z. B. am Krankenbett sitzt, während sie einmal in Ruhe etwas für

sich selbst tun können. Diese Pausen stellen für die Angehörigen eine große Entlastung dar.

Ein Schwerpunkt in der Beratung ist, dem Betroffenen einen Überblick zu verschaffen über alle zur Verfügung stehenden Hilfsangebote, wie z. B. Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Betreuungs- und Pflegesituation, Schmerztherapeuten, Palliativstationen, stationäre Hospize, Seelsorger etc. Für Trauernde bietet der ambulante Hospizdienst Einzelgespräche, Trauergesprächskreise und ein monatlich

stattfindendes Trauer Café an. Darüber hinaus können auch Kontakte zu unterschiedlichen Therapeuten hergestellt werden.

Um ehrenamtliche Mitarbeiter für die schwere, umfangreiche Aufgabe gut zu rüsten, bedarf es qualifizierter Vorbereitung im häuslichen Bereich wie auch in stationären Einrichtungen. Durch die jahrelange Zusammenarbeit mit allen an der Betreuung Sterbender beteiligten Berufsgruppen sind in der Ausbildung des ehren- oder hauptamtlichen Begleiters viele kompetente Fachleute mit eingebunden.



42. Ehrenamtlicher Hospizdienst

Die Menschen der Moderne erleben in den vergangenen Jahrzehnten im Alltag immer seltener Sterben, Tod und Trauer. Die Bereiche werden aus dem Leben ausgeklammert und die Verantwortung dafür in fremde Hände gegeben. Die Hospizbewegung will Sterben, Tod und Trauer enttabuisieren, Ängste abbauen, Mut machen, sich für ein würdiges Sterben im häuslichen Umfeld zu entscheiden, umgeben von den Menschen, die im bisherigen Leben wichtig waren.

Der ehrenamtliche Hospizdienst ist eine Ergänzung zur ambulanten pflegerischen Versorgung durch Pflegedienste, der seelsorglichen Betreuung eines Pfarrers und der medizinischen Versorgung eines Hausarztes und oder eines Palliativmediziners. Er bietet seine Unterstützung kostenfrei an. Die ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter werden dabei eng von Fachkräften begleitet.

Aufgaben des ehrenamtlichen Hospizdienstes

- Psychosoziale Begleitung
- Hilfen bei persönlichen Angelegenheiten
- Palliative Beratung und Information
- Beratung und Begleitung der Angehörigen
- Begleitende Trauerarbeit
- Trauerbegleitung der Hinterbliebenen
- Angebote weiterführender Hilfe
- Befähigung und Begleitung ehrenamtlicher Mitarbeiter
- Öffentlichkeitsarbeit
- Aus- und Weiterbildung für andere Dienste
- Soziale Vernetzung

43. Kinder und Sterben

Wir wollen unsere Kinder gerne schützen, auch und besonders vor vielleicht belastenden Situationen. Aber Kinder nehmen das Leben ganz anders wahr als wir Erwachsenen. Meist versuchen Eltern, die Kinder von Schwerstkranken am Lebensende fernzuhalten aus Angst, es könne ihnen schaden. Das Gegenteil ist der Fall. Gerade Kinder sehen Kranke ganz anders und „normaler“ als wir. Das bemerken wir manchmal, wenn Kinder entwaffnend direkte und trotzdem liebevolle Fragen stellen. *„Oma, wann stirbst Du denn?“*, Solche Fragen haben alle Palli-Aktiven schon gehört.

Besonders sehr junge Kinder haben da keinerlei Berührungängste. Mit Halbwüchsigen kann dies schwieriger sein. Auch da gibt es angemessene Lösungen, jedoch kein Patentrezept, das man mit der Brechstange durchsetzen sollte.

Auch berührt ein lieber Mensch uns Erwachsene manchmal peinlich, wenn er sich körperlich verändert, schwächer wird, Fähigkeiten verliert, vielleicht unangenehm riecht,

Kinder, die man ohne besondere Vorurteile mit den kränker werdenden in Kontakt lässt, erleben dies anders, oft viel „normaler“. Für Kinder ist dies eine wichtige Erfahrung, nicht ausgeschlossen zu werden; zu erleben, dass auch große, starke Menschen alt, krank und hilfebedürftig werden. Kinder können Kranke besonders liebevoll unterstützen und wieder unerwartet Lebensmut in ihnen neu erwecken.

Es ist wichtig, dass die Familien in dieser für alle so bedeutenden Lebensphase nicht auseinandergerissen werden und einander trösten können. Hier können gerade die Kinder für die Erwachsenen eine ungeheure Stärke und Kraft zeigen. Das haben wir, die wir palliativ begleiten, alle schon oft erlebt.

Sicher gibt es Situationen, bei denen nicht jeder dabei sein muss oder sollte. Das können medizinische Maßnahmen oder besonders intime Dinge sein, bei denen auch sonst nicht jeder anwesend sein sollte. Das gilt für Kinder dann nicht anders als für Erwachsene.

Was aber würde geschehen, wenn wir Kinder bewusst von den Schwerstkranken fernhielten. Die Vorstellungen, was im Verborgenen passiert, sind viel schlimmer und langfristig belastender als die Auseinandersetzung mit der Wirklichkeit, die von den Eltern und anderen auch noch erklärt werden kann.

Dies gilt auch für das Sterben selbst und den Abschied von den Verstorbenen, der für jeden Menschen

etwas Wichtiges und Prägendes ist. „Tschüss, mach's gut Tante Elmira, bis später!“ hat eines meiner Grundschulkinder einmal nach dem Tod einer lieben Großtante gesagt. Und hat es auch ehrlich so gemeint.

So können wir durch unseren eigenen, natürlicheren Umgang auch mit Tod und Sterben den Menschen nach uns sehr sinnvoll für das eigene Weiterleben helfen.



44. Hospizarbeit und Palliativversorgung bei Kindern

Hier steht das Wort Kinder stellvertretend für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung benötigen ein ganz besonders auf ihre Bedürfnisse abgestimmtes Versorgungskonzept, in dem viele mitwirken.

Im Mittelpunkt steht neben dem erkrankten Kind die gesamte Familie. Die Hospizarbeit und Palliativversorgung ist anders als sonst. Denn die Krankheiten können sich über viele Jahre erstrecken. Deshalb benötigen diese Familien auch spezielle Angebote der Kinderhospizarbeit und der KinderPalliativversorgung, die bereits bei Diagnosestellung erfolgen sollten. Diese Angebote müssen sich daran orientieren, welche Möglichkeiten das Kind, dessen Familie und Umwelt haben. Eine Besonderheit gegenüber der Erwachsenenversorgung ist das viel breitere Krankheitsspektrum und die unterschiedlichen Therapiekonzepte vom Säugling bis zum jungen Erwachsenen.

Diese Begleitungsangebote können sogar VOR der Geburt des Kindes beginnen, wenn bekannt ist, dass das Kind mit körperlichen Besonderheiten zur Welt kommen wird. Oder auch wenn, wie oft in diesen Fällen, ein später Schwangerschaftsabbruch erwogen wird.

Stationäre Kinderhospizarbeit

In stationären Kinderhospizen werden Kinder und die ganze Familie ab der Diagnosestellung aufgenommen und durch ein multiprofessionelles Team versorgt. Es geht in der Regel also nicht um Sterbebegleitung. Die Aufenthalte zur Entlastung der Familien sind zeitlich begrenzt und können regelmäßig (vorwiegend jährlich) in Anspruch genommen werden. In der Lebensendphase können das Kind und dessen Familie unbegrenzt lange aufgenommen werden.

Ambulante Kinderhospizarbeit

Durch ambulante Kinderhospizdienste werden Kinder und die gesamte Familie ab der Diagnose im Leben und Sterben und über den Tod der Kinder hinausbegleitet.



Im Unterschied zu der allgemeinen Hospizarbeit werden auch hier die Familien durch Ehrenamtliche über einen längeren Zeitraum begleitet. Meistens begleiten zwei ehrenamtliche Mitarbeiter die Familie mit

etwa drei bis fünf Stunden wöchentlich. Dieses Unterstützungsangebot soll die Förderung der Selbsthilfe fördern. Durch die vernetzende

Arbeitsweise der ambulanten Kinderhospizdienste erhalten die Familien Informationen anderer Angebote.

Ambulante Palliativversorgung von Kindern

Neben der Versorgung von Kindern durch ambulant tätige Kinderärzte, Kinderkrankenpflegedienste, Sozialpädiatrische Zentren und andere haben sich seit mehreren Jahren Angebote für eine spezialisierte Kinderpalliativversorgung (SAPV-KJ oder SAPPV) gebildet. Meist von onkologischen Zentren ausgehend, gibt es sogenannte Brückenteams. Diese haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Kinder und deren Familien gemeinsam mit den ambulanten Partnern im vertrauten häuslichen Umfeld zu versorgen. So sollen Krankenhausaufenthalte vermieden werden, die gerade bei Kindern besonders unerwünscht sind.

Die Hauptaufgaben der „Brückenarbeit“ bestehen in der ressourcenorientierten Bedarfserfassung, Versorgungsplanung und Umsetzung durch spezialisierte Kinderärzte und Kinderkrankenpflegekräfte mit dem gemeinsamen Blick auf die ganze Familie, Freunde, Nachbarn und ambulante Behandlungspartner.

Alle können und sollten in dieser speziellen Situation angeleitet werden.

Der Bedarf an spezialisierter ambulanter Palliativversorgung von Kindern kann durch die Familien selbst, aber auch von behandelnden Ärzten oder anderen Versorgern angemeldet werden. Die Verordnung für diese Leistung wird dann mit dem behandelnden Kinderarzt besprochen.

Wir sehen, Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Manches ist gleich, vieles ähnelt sich in der palliativen Versorgung. Aber es braucht hohe fachliche Kompetenz, viel Erfahrung im Umgang mit schwerstkranken Kindern und insbesondere deren Familien. Diese sind noch wesentlich stärker belastet als bei erwachsenen Patienten, und die Last zieht sich mit allem Hoffen und Bangen oft über eine lange Zeit hin.

Das Netz für schwerstkranke Kinder ist noch löchriger als in der Erwachsenenversorgung. Trotzdem kann man Rat und Hilfe finden – wenn man daran denkt. Die engagierten Teams für Erwachsene und die für Kinder arbeiten immer enger zusammen, so dass zunehmend auch ortsnahe Unterstützung gefunden werden kann. Durch Zusammenarbeit kommen alle weiter.

Wichtig ist und bleibt: Daran denken; auch wenn Eltern die Hoffnung auf Heilung nie aufgeben und das auch nicht sollten. Sie sollten ebenfalls daran denken, frühzeitig nach den

Möglichkeiten palliativer Begleitung zu fragen.

Denn dann kann auch die schwere Zeit der teils sehr belastenden Behandlungen leichter fallen.



45. Sterbehilfe oder Tötungshilfe?!

„Allemal gilt, dass, wer die Begriffe und Gedanken bestimmt, auch Macht über die Menschen hat.“

Zitat nach Heiner Geißler,

* 3. Mär 1939 + 11. September 2017

Sterbehilfe. So nannte man bis in die neunziger Jahre die hospizlich-palliative Begleitung sterbender Menschen. Heute ist dieser Begriff ganz anders besetzt. Es geht dabei um das sogenannte selbstbestimmte Sterben. Allerdings passt zu Beihilfe zur Selbsttötung und zur Tötung auf Verlangen viel besser als „Sterbehilfe“ der Begriff Tötungshilfe. Deshalb sollte man auch das Kind beim Namen nennen.

Was ist in Deutschland bei der Tötungshilfe erlaubt?

Viel, viel mehr, als man denkt und die selbst ernannten „Sterbehelfer“ in den Medien verbreiten. Verboten ist die Tötung auf Verlangen oder auch die Mitleidstötung. Zum Beispiel, wenn bei einem alten Ehepaar der gesündere den kränkeren, meist dementen Partner tötet. Das ist strafbar in Deutschland.

Erlaubt ist jede Form der Unterstützung bei einer Selbsttötung. Jeder Mensch hat Erfahrungen im Verwandten- und Freundeskreis, wo sich ein oder mehrere Menschen das Leben genommen haben, ohne andere dabei um Hilfe zu bitten.

Wenn jemand aus verschiedenen Gründen nicht in der Lage ist, allein, selbstbestimmt sich zu töten, dann darf er einen anderen darum bitten, ihn zu helfen. Für den Tötungshelfer gilt, dass er dabei straffrei ist, wenn er erlaubte Dinge besorgt und die Entscheidung des Sterbewilligen „frei“ ist. Unterstützen darf dann ein Arzt, der Medikamente zur Tötung auf Privatrezept verschreibt. Oder auch jemand, der eine legale Waffe besorgt. Oder eines der vielen „todsicheren“ Gifte, die frei verfügbar im Handel sind.

Der Fantasie sind da keine Grenzen gesetzt und das Bundesverfassungsgericht hat am 26. Februar 2020 ein aus Sicht der Palliativstiftung sehr problematisches Urteil gefällt.

Einfach gesagt bedeutet es:

- Jeder Mensch hat das Recht sich auf die von ihm gewählte Weise das Leben zu nehmen.
- Er darf dabei jede Hilfe in Anspruch nehmen, die er möchte.
- Er darf nicht an der Selbsttötung gehindert werden.
- Der Grund für die Selbsttötung darf keine Rolle spielen.
- Er muss zurechnungsfähig sein.
- Er darf nicht dazu gedrängt werden.

So ist der Stand bei Drucklegung der 19. Auflage. Vielleicht wird der Bundestag dazu 2025/2026 noch Regeln erlassen, vielleicht aber auch nicht.

Auf jeden Fall werden wir mit der PalliativStiftung weiter dafür eintreten, dass diese Tötungshilfe in Deutschland nicht zum Normalfall, nicht zur normalen „Therapie“ wird.



Nur ein Nachwort?

„Palliativversorgung? Das haben wir schon immer gemacht!“

Über lange Zeiträume hin war es ärztliches Denken, sich von Patient und Angehörigen zurückzuziehen, wenn der Arzt glaubte, dass Heilung nicht mehr möglich, der Tod nahe sein könnte. Das änderte sich eingangs des 19. Jahrhunderts. Hufeland veröffentlichte 1806 in „Die Verhältnisse des Arztes“: „Selbst im Tode soll der Arzt den Kranken nicht verlassen, noch da kann er sein großer Wohltäter werden, und, wenn er ihn nicht retten kann, wenigstens sein Sterben erleichtern.“ Ein lesenswertes Plädoyer für eine Medizin der Menschlichkeit, jenseits profitorientierter Technisierung, so könnte man heute sagen. So kam es, dass Generationen von Kollegen tatsächlich anders als zuvor wieder den Kranken beistanden, bis Bruder Hein kam, sie mitzunehmen und Ärzte darüber hinaus auch die Familien in ihrer Trauer begleiteten. Erstaunlich, auf das Beste wird dieses ärztliche Handeln geschildert in einem Filmklassiker der 1950er Jahre „Sauerbruch – das war mein Leben“.

Sicher, dort wird mit Pathos eine Haltung geschildert, die weit entfernt ist vom managed care der

teamorientierten Prozesse transprofessioneller, spezialisierter Symptomkontrolle. Aber eben doch auch und gerade Palliativversorgung im positivem Sinne. Auch auf hohem Niveau und auf das Dankbarste angenommen von Menschen in ihrem Leid.

In den 1960er Jahren des letzten Jahrhunderts fanden diese Ärzte endlich breiter werdende Unterstützung in den engagierten Laien der Hospizbewegung.

In der Jesuitenzeitschrift „Stimmen der Zeit“ 6/2009 schreibt Prof. Lob-Hüdepohl im Artikel „Bedrohtes Sterben“ von der „maximaltherapeutischen Versorgung einer Höchstleistungsapparatemedizin, die den Körper des Sterbenden zum bloßen Reaktor technischer Artefakte degradiert.“

Eine exzellente Palliativversorgung bedeutet nicht, die Technik des Lehrkrankenhauses und die Palliativ- oder Intensivstation daheim im Schlafzimmer aufzubauen. Die Möglichkeit der hervorragenden, auch technischen Leidenslinderung sollte im Hintergrund bleiben und lediglich ein Sicherheitsnetz bieten. Wer das Glück hat, in einem eingespielten Palliative Care Team mitzuarbeiten, der weiß, dass er die

Freude an der vielleicht menschlichsten aller Arbeiten in der heutigen „Gesundheitsindustrie“ miterleben und mitgestalten darf. Ich habe den Traum, dass es für jeden Menschen, der es braucht, Hilfe, ein Palliativteam gibt, und dass alle zusammenarbeiten, damit keine Bitte um Hilfe mehr abgewiesen werden muss.

Wer in seiner Not nach Möglichkeiten der Lebensverkürzung fragt, muss vorher auch um die Möglichkeiten der Leidenslinderung wissen!



Dr. med. Thomas Sitte

Interessante Links

Unsere Stiftung:

www.palliativstiftung.com

www.palliativkalender.de

Informationsquellen:

www.pal-life.org

www.palliativ-portal.de

www.dgpalliativmedizin.de

www.dhvp.de

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

www.begleitung-am-lebensende.de

www.doc-sitte.de

www.palliativstiftung.com/de/projekte/pipip

Seiten auf Englisch, die man kennen sollte:

www.palliativedrugs.com

Von Null auf Hundert

Die Entwicklung der Deutschen PalliativStiftung

Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has.

Von Margaret Mead (1901-1978), einer US-amerikanischen Ethnologin und Philosophin des vergangenen Jahrhunderts stammt die oben genannte Aussage, die auf Deutsche übertragen lautet:

„Zweifle nie daran, dass eine kleine, aufmerksame, engagierte Gruppe von Bürgern die Welt verändern könnte. In der Tat ist das das Einzige, das sie je verändert hat.“

Am 08. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge“ Stiftung, hatte jedoch von Anfang an durchaus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungstifter kamen aus Pflege,

Seelsorge, Medizin, Physiotherapie und Betriebswirtschaft. Ihr erklärtes Ziel war und ist es, sich gemeinsam dafür stark zu machen, dass ein Bewusstsein für angemessenes hospizlich-palliatives Denken in der Öffentlichkeit gefördert wird und die dafür notwendigen Strukturen ausgebaut werden.



Neue Akzente setzen

Da die Gründer die Hospizarbeit und Palliativversorgung aus unterschiedlichsten Perspektiven kennen, war es das gemeinsame Ziel, diese verschiedenen Erfahrungen zu einem Ganzen zusammenfügen: *„Jeder Mensch soll die Unterstützung finden, die er in der hospizlich-palliativen Versorgung benötigt und sagen können:*

„Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann“. so Mitgründer Pfarrer Matthias Schmid. Auch die später hinzugekommenen Stiftungsräte hatten und haben sehr unterschiedliche berufliche Hintergründe, so dass ein wunderbar dynamischer Austausch entstehen konnte. Unterschiedliche Erfahrungen und Sichtweisen sind nach Auffassung der Gründer ideal, um bundesweit die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung weiter voranzubringen.



Dr. med. Thomas Sitte, einer der Gründer und Vorstandsvorsitzender der Stiftung erklärt: „Werbung für die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten unter den verschiedensten Vorzeichen ist damit für uns ein wichtiges Anliegen. Wir erproben Edutainment für ein ernstes Thema.“ So gab und gibt es Informationsmaterial für Laien und Experten in ganz unterschiedlichen Formaten: Konzerte, CDs, Lesungen, Aktionen im Sport, Fotowettbewerbe mit Kalendern, viele Bücher und jetzt auch ein Magazin rund um das Thema der Begleitung und Versorgung am Lebensende.



2010

- Gründungsjahr |
- Organisation und
- Finanzierung des
- 1. Fachkongresses „Ambu-
- lante Palliativversorgung“



2012

- Es erscheint der erste
- Deutsche PalliativKalender.
- Dank großen Engagements
- wird eine Änderung im
- Betäubungsmittelgesetz
- erreicht.

2013

- Gründung „Deutsche
- KinderPalliativStiftung“



2014

- Ausbau Sportinitiative
- „I run for life“: Schirmherr
- Gesundheitsminister
- Hermann Gröhe

Plattform für Engagierte

„Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Plattform für engagierte Laien, Fachleute, Ehren- und Hauptamtliche und will sich mit ihnen gemeinsam in allen Fragen der hospizlichen und palliativen Versorgung engagieren“, ergänzt Dr. med. Sabine Schraut, Kinderärztin und Mitgründerin. Die Stiftung hilft dabei, dass regionale Initiativen solide wachsen und im Austausch miteinander gefestigt werden. „Wichtige rechtliche Fragen rund um das Lebensende sind teils überhaupt nicht, teils widersprüchlich geregelt“, betont Stiftungsrat Prof. Dr. iur. utr. Carsten Schütz, „hier haben wir bereits zu wegweisenden Entscheidungen beigetragen, aber auch auf diesem Gebiet liegt noch viel Arbeit vor uns!“ Insbesondere beim Problem der Notfallversorgung von Palliativpatienten mit Betäubungsmitteln zur Unzeit und in Fragen der Beihilfe zur Selbsttötung hat die PalliativStiftung die wesentlichen Impulse gegeben und viel erreicht.

Nachhaltig fördern und vorhandene Projekte vernetzen

„Wir haben noch lange nicht die ganzheitliche Medizin, die nötig und in einem Wohlstandsland wie Deutschland sicher möglich wäre“,

ergänzt Thomas Sitte. Deshalb ist ein weiteres Anliegen die nachhaltige Förderung der Entwicklung von Palliativ- und Hospizversorgung. Die Deutsche PalliativStiftung will Netz und Sicherheit für die Menschen bieten, die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich tätig sind, damit die Hilfe bei den Betroffenen direkt und auch langfristig ankommt. Die Stiftung motiviert zur gelebten Zusammenarbeit.

„Palliativversorgung ist eine multiprofessionelle Aufgabe, die sich immer an Bedarf und Fähigkeiten der Betroffenen orientieren muss. Ein Zusammenwirken der Hospizarbeit und Palliativversorgung mit dem Fokus auf die Betroffenen muss in allen Ebenen gelebt werden.“ So Andreas Müller, Kinderkrankenpfleger und Gründungstifter.

Besonderen Wert haben die Gründungstifter darauf gelegt, dass sie unabhängig und nicht gewerblich oder in Verbänden verpflichtend gebunden sind. Ihr großes gemeinsames Ziel: Sie möchten ihre Erfahrungen mit einem multiprofessionellen Blick zu einem Ganzen zusammenfügen und damit ihrem Idealbild ein Stück näherkommen.

Die Stiftung ist nicht nur regional und bundesweit tätig, sondern auch international.

2015

Intensive Aufklärung
"Palliativ statt Sterbehilfe"

2016

Start der PAL-LIFE-Expertengruppe des Vatikans auf Initiative der Deutschen PalliativStiftung.
Weltweiter Einsatz für bessere Versorgung.

2017

Auszeichnung „Hessischer Gesundheitspreis“ für unser Unterrichtsmaterial

2018

Dr. Bernd Oliver Maier, Vizepräsident der DGP, bei der Verleihung unseres Kommunikationspreises in Berlin unter der Schirmherrschaft von Familienministerin Franziska Giffey

**2019**

Pilotprojekt: Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen, Einführung „Die Palliativ-Ampel“

**2020**

Corona stellte unsere Arbeit auf den Kopf und die PalliativStiftung passte sich an.

Bereits vorhandene Projekte und noch entstehende Ideen werden miteinander vernetzt, und so kann die Stiftung eine perfekte Ergänzung zu anderen Förderern von Hospiz- und Palliativversorgung sein.

Als eine der ersten Aktivitäten führten die Gründer den bundesweit ersten Fachkongress zur ambulanten Palliativversorgung durch, der am 28. Juni 2010 in Berlin mit großem Erfolg stattfand, und in diesem Rahmen auch einen Empfang eines kleineren Kreises von Palli-Aktiven, bei dem Daniela Schadt, die Lebensgefährtin des damaligen Bundespräsidenten Joachim Gauck zu Gast war.

Ein echtes High-Light war natürlich das unten beschriebene PAL-LIFE-Projekt von Papst Franziskus, das die PalliativStiftung initiieren und begleiten durfte.

www.palliativstiftung.com/projekte/pal-life

In eigener Sache - der Förderverein

Die Stiftungsarbeit braucht zur Umsetzung der Ziele viele helfende Hände und Köpfe, um Veränderungen anstoßen und notwendige Hilfen geben zu können. Dabei muss es nicht immer nur Geld sein: TTT – Talent, time or treasure.

Können Sie etwas Besonderes? Sind Sie IT-Spezialist, besonders bered-sam, super im Organisieren? Die PalliativStiftung braucht Sie! Oder helfen Sie mit Geldspenden oder Förderbeiträgen. Werden Sie Mitglied im Förderverein, mit 10 Euro im Jahr sind Sie dabei!

Zurzeit hat der Förderverein 1400 Mitglieder und bietet der Stiftung einen zuverlässigen Hintergrund für Finanzierung und Organisation der Geschäftsstelle und der Öffentlichkeitsarbeit, und den Mitgliedern bietet er auch etwas:

- Sie werden über neue Entwicklungen informiert.
- Sie bekommen „schöner leben“ kostenlos zugeschickt.
- Sie werden auch in schwierigen Fragen kostenlos beraten.



Mitglied werden!

www.palliativstiftung.com

2023



Im Januar erscheint die erste Ausgabe von „schöner leben ...“. Es füllt eine echte Lücke in der Aufklärungsarbeit.

2025



Übernahme „Deutsches StiftungsWerk GmbH“ als 100-%ige Tochterfirma

Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Alle angebotenen Bücher, Kalender, usw. sind bei uns zu attraktiven Preisen erhältlich, weil wir damit zur Aufklärung über die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung beitragen und sie weit verbreiten wollen. Die Artikel sind durch viel Engagement, Spenden und ehrenamtlichen Einsatz so gut geworden! Wir würden uns natürlich freuen, wenn auch viel gekauft wird, damit wir wiederum mehr für Sie produzieren können.

Alle Preise sind Brutto-Einzelpreise.

Die Mitglieder unseres Fördervereins erhalten alle Materialien versandkostenfrei.

Gerne können wir auch über Rabatte beim Kauf größerer Mengen reden.



Die Pflegetipps – Palliative Care

„Muss man haben, es gibt nichts besseres“
100 Seiten, mit Anmerkungen aus islamischer Sicht, in 23 Sprachen erhältlich,
aktuell kostenfrei dank Spendern



Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung

Schulmedizinisches ist nicht immer hilfreich, Alternatives nicht immer harmlos. Ein Versuch einer nüchternen Auflistung.

112 Seiten, 5,- €



Gerontopsychiatrie und Palliativversorgung

137 Seiten, 10,- €



„Sterbehilfe“ und Bedarfe beim Sterben

Sozialrechtliche Fragen werden oft vernachlässigt.

115 Seiten

Als kostenfreier Download auf unserer Webseite erhältlich.



Letzte Zeiten

Sabine Mildenerberger

*Ein Buch über schwere Erfahrungen.
Statt zu zerbrechen daran wachsen.*

132 Seiten, 15,- €



Die Vorsorgen! Mappe

Verfügungen, Vollmachten, Palliativampel, Organspendeausweis und vieles mehr. Nach aktuellster Rechtslage 2025.

Bis zu zwei Mappen versenden wir kostenfrei.



Knietzsche und der Tod

von Anja von Kampen
120 Seiten, 23,00 €

Zitate:

„Ein längst überfälliges Nachschlagewerk über den Tod. Ehrlich, kompetent und einfühlsam, vielen Dank dafür.“
Dr. Thomas Sitte, Deutsche KinderPalliativStiftung

„Was passiert nach dem Tod, wie fühlt er sich an? Knietzsche setzt dabei nicht auf vorgefertigte Antworten, sondern möchte schon die Kleinsten unter uns zum Selbstdenken und Weiterfragen anregen.“
Verena Hohmann, Bestattungskultur



T-Shirt-Tage

von Julia Weber
2. Auflage 2022, 64 Seiten, 12,- €

Zitate:

„Gefühle ohne Punkt und Komma, Bilder, Gedanken - gleich beim ersten Lesen wurde ich auf fast die gleiche Weise atemlos.“

Helmfried Graf von Lüttichau - Schauspieler und Lyriker

„Als ich das erste Gedicht las, musste ich zunächst einmal tief durchatmen. Und ich dachte, das ist die Art von Text, wie wir Palli-Aktiven sie dringend für eine effektive Öffentlichkeitsarbeit brauchen.“

Dr. med. Thomas Sitte - Palliativmediziner



Orgelwerke von Johann Sebastian Bach

Benefizkonzert im Dom zu Fulda von
Wolfgang Rübsam

10,- €
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)



Brahms-Sonaten

eingespielt von Nicolai Pfeffer und Felix Wahl

20,- €
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)



Goldbergvariation von Johann Sebastian Bach

Die Aufnahme der niederländischen Musiker
ist in der Ölbergkirche zu Berlin entstanden
und enthält die Goldbergvariation von
Johann Sebastian Bach in einer Version für
ein Streichtrio.

10,- €
(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Matthias Thöns, Thomas Sitte:
Repetitorium Palliativmedizin

Rezension Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum:

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

4. Auflage 2023,
424 Seiten, 64,99- EUR

„schöner leben ...“

Ein gut verständliches, lebensnahes Quartalsmagazin mit den verschiedensten Informationen rund um das Leben.

Die Inhalte sind größtenteils zeitlos. Da weiterhin Interesse an den „alten“ und inzwischen vergriffenen Heften besteht, bieten wir alle Jahrgänge als Sammelbände an. Die einzelnen Hefte wurden so überarbeitet, dass die Artikel mit rein aktuellem Bezug inhaltlich zeitlos angepasst wurden.



Sammelband 2023

„Ein Koffer für die letzte Reise“
 „Der beste Freund“
 „Werbung fürs Sterben?“
 „Mein Wille geschehe!“

140 Seiten 20,- EUR

Im Dreierpack kosten
 Sammelband
 2023, 2024 und 2025 zusammen
 statt 85 EUR nur 40 EUR



Sammelband 2024

„Loslassen. Sterben zulassen. Wie geht das in der Praxis?“
 „Kleine Patienten. Kinderhospiz und Kinderpalliativ.“
 „Pflege im Alter – Daheim oder im Heim?“
 „Bestattungen – Ein aussterbendes Kulturgut“

286 Seiten 30,- EUR



Sammelband 2025

„Hospiz und Palliativ. Viele Wege führen zum Ziel“
 „Ernährung. Hohe Kunst oder nur Nährstoffaufnahme“
 „Leiden lindern. Möglichkeiten und Grenzen.“
 „Sterbehilfe und Tötungshilfe.“
 Aktueller Stand, Rückblick und Ausblick.“

286 Seiten 30,- EUR

Alle Preise inklusive Versandkosten

www.schoener-leben.info

MUTMACH-KARTEN



Mit den Mutmach-Karten können Sie einem Menschen persönlich Mut zusprechen. Wenn jemand beispielsweise schwer erkrankt ist, seinen Job verloren hat oder wenn er eine wichtige Entscheidung treffen muss. Sie können sie aber auch als klassische Trauerkarte verschicken.

Die Motive sind ganz verschieden von klassisch bis modern, von schwarz-weiß bis bunt, von Landschaftsaufnahme bis Stilleben. Passend zu dem Menschen und dem Anlass können Sie ein Motiv auswählen und es mit einem Spruch kombinieren oder Sie nutzen den leeren Einleger und formulieren selbst etwas und schon ist Ihre besondere Mutmach-Karte für einen besonderen Menschen fertig. Wenn Ihr Kartenvorrat einmal aufgebraucht sein sollte, können Sie jederzeit das sechsteilige Nachfüllset bei uns bestellen.

Starter-Set besteht aus:

- 6 Mutmach-Karten
- 6 Einlegern mit Spruch
- 6 Einlegern blanko
- 6 Umschlägen
- einer hochwertigen Schubladenbox

18,50- Euro pro Starter-Set

Nachfüll-Set besteht aus:

- 6 Mutmach-Karten
- 6 Einlegern mit Spruch
- 6 Einlegern blanko
- 6 Umschlägen

15,- Euro pro Nachfüll-Set

SET 1



SET 2



Wenn ich gestorben bin

*Laßt mich schlafen. Es ist so schön
Unter dem dunklen Steine.
Viele Sterne hab' ich gesehn,
Aber es waren nicht meine.*

*Viele Wünsche hab' ich gehabt,
Nun sind sie alle verschwunden.
Mein armer Leib, den die Kühle labt,
Hat Ruhe gefunden.*

*Von irgendwas bin ich Jahr um Jahr
Krank und elend gewesen,
Aber ich weiß nicht mehr, was es war.
Nun bin ich genesen.*

*Und ich weiß jetzt: All unser Schmerz
Hat solch ein lautloses Ende.
Blumen wachsen jetzt durch mein Herz
Und über meine Hände.*

*Vielleicht, daß es irgend jemanden gibt,
Der um mich weint tief innen,
Und vielleicht hab' ich ihn geliebt –
Ich kann mich nicht mehr besinnen.*

*Laßt mich schlafen. Es ist so schön
Unter den Wipfelkronen.
Viele Sterne kann ich jetzt sehn
und darf sie alle bewohnen.*