



Bis zuletzt zu Hause leben

Hilfe für Schwerstkranke, Angehörige,
Freunde und Pflegende

Einführung

Die vorliegende Broschüre „Bis zuletzt zu Hause leben“ ist zum wiederholten Male komplett überarbeitet worden, auch das Layout wurde verbessert. Wir danken der Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e. V. ganz herzlich für diese hervorragende Orientierungshilfe, die sie wie immer der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz e. V. zur Verfügung stellt. Damit können wir viele Menschen erreichen, die einen schwerkranken, sterbenden Menschen begleiten. Sie erhalten mit dieser Broschüre wertvolle und wichtige Informationen und Tipps.

Lediglich die für Mainz typischen Informationen wurden geändert, örtliche Telefonnummern entfernt. Über die Website der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz (www.lag-hospiz-rp.de) erhalten Sie die Adressen und Kontaktdaten der örtlichen Initiativen, die Ihnen gerne Ihre Fragen beantworten und Ihnen weiter helfen.

Mainz, im Juni 2014

Gisela Textor

Vorsitzende der

Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Rheinland-Pfalz e. V.

	Seite
Vorwort	5
1. Bevor der Kranke nach Hause kommt	7
Mit wem Sie vorher sprechen sollten	7
Was Sie zu Hause vorbereiten können	8
Was Sie für die Pflege brauchen	9
2. Was Sie zum körperlichen Wohlbefinden beitragen können	10
Tipps für die Körperpflege	10
Mundpflege ist wichtig	11
Thema: Essen und Trinken	13
Was bei Verstopfung vorbeugt und hilft	15
3. Wenn medizinische Probleme im Vordergrund stehen	16
Wie die moderne Schmerztherapie wirkt	16
Wo Sie Rat und Hilfe bei Komplikationen finden	18
Was man in Krisensituationen tun kann	20
4. Wenn es um finanzielle Fragen geht	22
Welche Beratungsstellen Ihnen zur Seite stehen	22
Was Sie von der Pflegeversicherung erwarten können	23
Was die Krankenkasse zahlt	25
Wie das Sozialamt hilft	26
5. Wenn der Kranke und seine Begleiter seelischen Beistand brauchen	27
Wie wir miteinander reden können	27
Wie Sie selbst bei Kräften bleiben	31
Wie ehrenamtliche Hospizbegleitung unterstützt	32
Wie spiritueller Beistand aussehen kann	33
6. Was rechtzeitig geregelt werden sollte	37
Wie eine Patientenverfügung hilft, Vorsorge für die Zukunft zu treffen	37
Was man nicht aufschieben sollte	40
Warum es sinnvoll ist, miteinander über die Bestattung zu reden	41

	Seite
7. Wenn Kinder mit-leiden	43
Wie Kinder Sterben und Tod begegnen	43
Konkret: Kinder einbeziehen	47
Praktische Hilfen	50
8. Wenn sich der Tod ankündigt	51
Welche Veränderungen auftreten können	51
Wie sich die Sprache verändern kann	56
Welchen Trost die Seele des Sterbenden braucht	58
9. Wenn der Tod eingetreten ist	60
Wie Sie in Ruhe Abschied nehmen können	60
Welchen letzten Dienst Sie dem Toten erweisen können	62
Wen Sie benachrichtigen sollten	64
10. Wenn alles Tun zu Ende ist	66
Wie Sie Ihrer Trauer Raum geben können	66
Wo Sie Beistand finden	67
11. Informationen zu Hospiz- und Palliativeinrichtungen	69
Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst	69
Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung (SAPV)	69
Stationäres Hospiz	70
Palliativstation und Palliativmedizinischer Dienst	71
Impressum	72
Wichtige Telefonnummern	73

Vorwort

Seit der ersten Auflage dieser Broschüre 1995 hat sie vielen Patienten und Angehörigen Hilfen aufgezeigt bei der Bewältigung der vielfältigen Probleme, die auftreten können, wenn Leben bis zuletzt zu Hause verwirklicht werden soll. Nach der zweiten Auflage 1997 wurde im Jahr 2003 dieser Ratgeber komplett neu bearbeitet. Nach nunmehr zehn Jahren stand eine erneute Überarbeitung an.

Dabei konnten wir wieder feststellen, dass die damaligen Autoren (Dr. Reiner Baumann, Annedore Böckler-Markus, Johannes Chudzinski, Karl-Heinz Feldmann, Lieselotte Grohmann, Andrea Herschel, Alfons König, Brigitte Lerch, Bettina Marloth-Claaß, Sabine Nagel, Hartwig von Papen, Detlef Rech, Jutta Rohleder, Hella Seitz, Lieselotte Vaupel, Prof. Dr. Martin Weber, Erhard Weiher) hervorragende Arbeit geleistet haben; dafür sind wir ihnen bis heute sehr dankbar. Viele ihrer Aussagen sind auch heute noch gültig, sodass die jetzigen Mitarbeiter an der Broschüre, darunter auch noch einige der damaligen Autoren, sehr gut auf dieser Grundlage aufbauen und Neuerungen und Ergänzungen einfügen konnten. Geblieben ist vor allem die Übersichtlichkeit der Kapitel, die jeweils zu Beginn Gesprächsimpulse anbieten.

Angefangen mit den ersten Überlegungen, was zu bedenken ist, wenn ein kranker Angehöriger bis zum Ende seines Lebens zu Hause versorgt werden möchte, werden die aufkommenden Fragen angesprochen, die bei Fortschreiten der Erkrankung eine Rolle spielen können. Sowohl medizinische wie auch spirituelle Bedürfnisse von Angehörigen und Patienten werden benannt. Mögliche Komplikationen und Krisen werden angesprochen. Finanzielle Fragen spielen ebenso eine Rolle wie auch die Sorge um die Belastbarkeit der Angehörigen. Was muss rechtzeitig geregelt sein, wie kann man bei schwerer Erkrankung Vorsorge für die Zukunft treffen, damit der Wille des Patienten erfüllt werden kann? Was ist bei Eintritt des Todes zu beachten, wie kann man Vorsorge für die Bestattung treffen und welche Angebote der Begleitung für Angehörige und Freunde in ihrer Trauer gibt es? In einigen Fällen lassen schwierige medizinische oder pflegerische Probleme oder die häusliche Situation es nicht zu, dass der Patient zu Hause verbleiben kann. Dann gewährleistet eine gute Zusammenarbeit aller in

der Hospiz- und Palliativarbeit Tätigen eine reibungslose Überleitung in ein stationäres Hospiz oder auf eine Palliativstation. Funktionierende Netzwerke helfen, dass sich der Patient und seine Angehörigen jederzeit gut aufgehoben wissen und ernstgenommen fühlen. Wir sind sehr dankbar, dass sich diese Zusammenarbeit ohne Konkurrenzdenken immer mehr durchsetzt – das ist gelebte Hospiz- und Palliatividee! Deshalb haben wir in einer Übersicht verschiedene Begriffe und die unterschiedlichen Dienste im Hospiz- und Palliativbereich aufgeführt und erklären deren Angebote und Arbeitsweise.

Zur Vereinfachung benutzen wir in dieser Broschüre immer die männliche Form: der Patient, der Kranke, der Hospizbegleiter usw. Selbstverständlich sind in diesen Fällen immer Frauen und Männer gemeint.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Ihnen Mut machen, sich den Anforderungen zu stellen, einen sterbenskranken Angehörigen bis zuletzt zu Hause zu begleiten. Sie werden erfahren, dass bei aller Belastung und Verantwortung, die mit einem solchen Schritt verbunden sind, diese intensive gemeinsame Zeit ein großes Geschenk sein kann.

Unser Dank gilt all jenen, die als haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter, als Mitglieder und Paten, als Freunde und Förderer unsere Arbeit tragen und einen großen Anteil daran haben, dass wir wie nun schon seit vielen Jahren auch in Zukunft schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen diesen Dienst anbieten können.

Lieselotte Vaupel

Vorsitzende der Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e.V.

Bevor der Kranke nach Hause kommt

Sie möchten bis zuletzt zu Hause bleiben und Ihre Angehörigen und Freunde wollen Ihnen dies ermöglichen.

Ehe Sie sich endgültig entscheiden, sollten Sie sich noch einmal vergewissern:

- Habe ich/haben wir das Für und Wider mit allen Beteiligten hinreichend geklärt? Was blieb noch offen, das ich/wir im Auge behalten muss/müssen?
- Was bereitet mir/uns noch Sorge, worüber müsste ich/müssten wir uns noch beraten?
- Welche Hilfen fehlen noch?
- Welche Veränderungen der Situation könnten neue Überlegungen und Entscheidungen erfordern?

Mit wem Sie vorher sprechen sollten

Wenn Ihre Entscheidung in der Familie ansteht, einen schwerkranken Angehörigen nach Hause zu holen, sollten Sie mit folgenden Stellen Kontakt aufgenommen haben bzw. möglichst rasch aufnehmen:

- **Sozialdienst des Krankenhauses:** Hier erhalten Sie Beratung und Unterstützung in der Organisation der Entlassung. Diese umfasst die pflegerische Versorgung, ggfs. durch einen Ambulanten Pflegedienst, Hilfsmittel wie Pflegebett, Toilettenstuhl und andere Materialien, finanzielle Fragen wie Krankengeld, Ansprüche der Pflegeversicherung, Hilfe im Haushalt, Hausnotruf und „Essen auf Rädern“. Die Mitarbeiter des Sozialdienstes haben Adressen von Dienstleistern, die Sie zu Hause unterstützen können.
- **Klinikerarzt:** Mit ihm muss die Entlassung (die möglichst nicht zum Wochenende erfolgen sollte) besprochen werden. Bitten Sie um eine Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt zur Information über Diagnose und weitere Behandlungsmöglichkeiten, vor allem über die im Krankenhaus eingeleitete Schmerztherapie. Wichtig: Die erforderlichen Medikamente müssen rechtzeitig vom Hausarzt verschrieben und in

der Apotheke bestellt werden (die Lieferung kann bis zu einem Werktag dauern!).

- **Hausarzt:** Regelmäßige Hausbesuche werden erforderlich sein. Bitte sprechen Sie ihn darauf an. Er sollte die Entscheidung, Ihren schwerstkranken Angehörigen zu Hause zu pflegen, unterstützen.
- **Ambulanter Hospiz- und Palliativdienst:** Palliativpflegefachkräfte beraten und begleiten Sie zu Hause, unterstützen Sie bei der Koordination der Versorgung und stellen Ihnen auf Wunsch qualifizierte ehrenamtliche Hospizbegleiter zur Seite. Einige dieser Dienste können in besonderen Fällen auch eine Betreuung durch Palliativärzte und eine 24-Stunden-Bereitschaft gewährleisten.

Was Sie zu Hause vorbereiten können

Bei der **Wahl des Zimmers** gilt: Nicht immer ist das Schlafzimmer der geeignete Raum für den Patienten.

Folgende Fragen sollten Sie dabei leiten:

Wie weit ist das Badezimmer entfernt? Kann Treppensteigen vermieden werden? Könnten Sie den Kranken aus seinem Zimmer rufen hören? Möchte der Kranke gerne allein sein oder mitten im Leben der Familie (Pflegebett im Wohnzimmer)? Könnte sich die Familie in diesem Fall noch in ein anderes Zimmer zurückziehen, wenn der Angehörige schlafen oder für sich sein möchte?

Ideal scheint ein freundliches, helles Zimmer, das vom Hauptaufenthaltsraum der Familie und vom Bad nicht allzu weit entfernt ist. Angenehme Beleuchtung, eine Klingel oder ein Babyphon, ein tragbares Telefon, ein Fernseher und/oder Laptop können Lebensqualität für den Patienten bedeuten. Nicht zuletzt sollte an eine bequeme Sitzgelegenheit für Besucher gedacht werden.

Hilfsmittel für die Pflege werden vom Arzt verordnet und von der Krankenkasse zur Verfügung gestellt. Am besten stellen Sie zunächst eine Liste der benötigten Gegenstände zusammen.

Ein elektrisches Pflegebett ist in der ganzen Länge in der Höhe verstellbar und kann zusätzlich an Kopf- und Fußteil höher gestellt werden. Ein solches

Bett ist nicht immer erforderlich. Es kann für den Kranken auch belastend sein, sein eigenes Bett (mit der Rückkehr nach Hause) gleich aufgeben zu müssen. Die Erfahrung zeigt aber, dass es die Versorgung für den Patienten und die Angehörigen deutlich erleichtert.

Ein fahrbarer Toilettenstuhl, eine Bettpfanne oder Urinflasche sowie passende Ein- und Unterlagen werden meist benötigt.

Ein Rollstuhl und Gehhilfen, die die Mobilität des Kranken je nach seinen Bedürfnissen verbessern.

Was Sie für die Pflege brauchen

- Einmalhandschuhe, evtl. Einmalwaschlappen
- Materialien zur Mundpflege (siehe S. 12)
- biegsame Trinkhalme, Schnabelbecher, Schnabeltassen, die das Trinken erleichtern
- Schlafanzüge und Nachthemden, die leicht an- und auszuziehen sind
- rutschfeste Hausschuhe

Für die Versorgung mit Medikamenten ist zu beachten:

- Es ist wichtig, dass alle verordneten Medikamente zu Hause verfügbar sind.
- Ein aktueller Arztbericht und Medikamentenplan sollten ebenfalls vorliegen.
- Um eine gute Übersicht über die verordneten Medikamente zu behalten, empfiehlt es sich, sie – unerreichbar für Kinder – an einen gesonderten Platz zu stellen.

Auch eine evtl. vorhandene Patientenverfügung sollte bei den Patientenunterlagen bereitliegen.

Eine Liste mit wichtigen Telefonnummern dient dazu, in Notfällen rasch und gezielt Hilfe anfordern zu können.

Wie Sie zum körperlichen Wohlbefinden beitragen können

Die Krankheitssituation kann sich immer wieder verändern, deshalb bleiben Sie miteinander im Gespräch:

- Was tut mir körperlich und seelisch gut? Was belastet mich eher?
- Was empfinde ich als angenehm und was eher als aufdringlich?
- Wann und wie teile ich es anderen mit – und wem?

Tipps für die Körperpflege

„Die Haut ist der Spiegel der Seele“, sagt der Volksmund. Es werden Gefühle, Zärtlichkeit und Zuwendung über sie ausgetauscht und die Haut verrät auch unsere Emotionen. Sie ist unser größtes Sinnesorgan.

Eine aufmerksame Körperpflege ist auch wohltuend für die Seele. Dabei kommt es darauf an, sich nach den persönlichen Gewohnheiten und Bedürfnissen des Kranken sowie seinem Schamgefühl zu richten.

Viele Symptome können mit pflegerischen Mitteln gelindert werden:

Schwitzen: Abwaschen mit Salbei-Wasser (1 Liter Wasser erhitzen, 2 Teebeutel Salbei 8 - 10 Minuten darin ziehen lassen und 2 Liter Wasser hinzufügen). Die Wassertemperatur sollte nicht mehr als 10°C unter der Körpertemperatur liegen. Die Haut nach dem Waschen nicht einfetten, da es dadurch zum wiederholten Schwitzen kommen kann.

Fieber: Körperwaschung mit Pfefferminze (1 Liter Wasser erhitzen, 2 Teebeutel Pfefferminze 10 Minuten darin ziehen lassen und 4 Liter Wasser hinzugeben). Die Temperatur sollte auch hier nicht weniger als 10°C unter der Körpertemperatur liegen. Für die Anwendung gelten die obigen Hinweise.

Juckreiz: Körperwaschung mit Obstessig (3 Essl. Obstessig auf 5 Liter Waschwasser). Kühleres Waschwasser verstärkt die Linderung. Den Intimbereich sollten Sie mit diesem Wasser nicht waschen.

Sehr trockene Haut mit fetthaltiger Lotion pflegen. Der Apotheker berät Sie gerne. Zusätzlich kann der Arzt juckreizstillende Medikamente verschreiben.

Einschlafprobleme bei Unruhe: Auch hier kann eine Körperwäsche beruhigende Wirkung haben. Sie reduziert die Anspannung. Die Wassertemperatur liegt zwischen 37°C und 40°C. Wenn erwünscht, können einige Tropfen Lavendel- oder Melissenöl dazu gegeben werden, die vorher in etwas Milch verrührt werden, damit sie sich im Wasser besser auflösen. Auch ein warmes Fußbad kann beruhigend wirken.

Massage: Die Körperwahrnehmung wird dadurch gefördert und körperliche Nähe hergestellt. Hierbei lassen sich auch Hautveränderungen feststellen, auf die man die Pflegekraft bzw. den Arzt hinweisen sollte.

Eine Fußmassage, unterstützt durch ein Massageöl, kann durch den nahen Kontakt Ängste lösen und das Einschlafen fördern. Sie kann dem Kranken auch das Gefühl geben, wieder „Boden unter die Füße“ zu bekommen, den Menschen, die lange im Bett liegen, ja tatsächlich verlieren.

Wundliegen: Die regelmäßige Umlagerung im Bett ist eine vorbeugende Maßnahme. Zur Unterstützung der Seitenlage können gerollte Handtücher verwendet werden. Der Hausarzt kann bei Bedarf eine druckentlastende Matratze verordnen.

Wenn Sie sich unsicher fühlen: Bei allen Maßnahmen der Körperpflege stehen Ihnen selbstverständlich die Hospizfachkräfte sowie die Pflegekräfte des ambulanten Krankenpflegedienstes beratend zur Seite.

Mundpflege ist wichtig

Intensive Mundpflege wird meist notwendig

- bei verminderter Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
- bei starker Verdunstung von Speichel, wenn der Mund ständig geöffnet ist
- bei bestimmten therapeutischen Maßnahmen gegen die Krebserkrankung (z.B. bei Chemotherapie und Bestrahlung)
- bei Tumoren im Kopf- und Halsbereich, die zur Zerstörung von Speicheldrüsen führen können.

Auch Medikamente können eine Mundtrockenheit verursachen.

Diese Faktoren können die natürliche Mundflora zerstören und Entzündungen, Schluckbeschwerden, Schmerzen, Borkenbildung und Pilzinfektion (Soor) fördern.

Was können Sie tun?

- Zähne jeweils nach dem Essen mit einer weichen Zahnbürste putzen
- die Zahnprothese regelmäßig reinigen
- den Mund regelmäßig spülen (vor und nach den Mahlzeiten zur Erfrischung und Anregung der Speicheldrüsen)
- wenn das Zähneputzen nicht mehr möglich ist: mit einem feuchten Baumwolltupfer oder evtl. auch Watteträger mit großem Kopf den Mund auswischen
- die trockenen Lippen mit einer Fettcreme schützen

Sie sollten nur solche **Mittel zur Mundpflege** verwenden, die dem Patienten schmecken. Gerade auch bei wahrnehmungsgestörten und verwirrten Menschen verbinden sich erfahrungsgemäß Geruch und Geschmack mit Erinnerungen.

Als Mundpflegemittel bieten sich z.B. an:

- Kamillentee, Pfefferminztee, Ringelblumentee oder Thymiantee; sie hemmen Entzündungen im Mundraum.
- Nach Geschmack sind gefrorene Fruchtsaft, Cola-, Bier-, Wein- oder Sektwürfel zur Mundpflege möglich und regen den Speichelfluss an.
- Sprudelwasser feuchtet die Mundschleimhaut besonders gut an.
- Kleine Stückchen Butter (wenn keine Abneigung dagegen besteht) oder Margarine auf der Zunge lösen Borken und Beläge. Sie pflegen den Mund zugleich, ebenso wie süßes Mandelöl oder auch Rosenhonig; auch eine Vitamin-C-Tablette (1/4 Tabl.) kann man auf der Zunge zergehen lassen.
- Zum Anfeuchten der Mundschleimhaut eine Sprühflasche mit einer bevorzugten Flüssigkeit benutzen.
- Zur Anregung des Speichelflusses kann im Raum eine Aromalampe mit Zitronenöl aufgestellt werden.
- Zum Befeuchten der Raumluft mittels Wasserdampf kann ein Topf mit heißem Wasser im Zimmer aufgestellt werden.

Bei Belägen, die schmerzhaft sind, sollten Sie den Arzt um Rat fragen.

Thema: Essen und Trinken

Essen und Trinken sind von elementarer Bedeutung für den Menschen. Im Laufe seines Lebens entwickelt jeder Mensch bestimmte Essgewohnheiten und Rituale, an denen er hängt und die mit seinem Wohlbefinden fest verknüpft sind. Gemeinsame Mahlzeiten erhalten und fördern soziale Kontakte und lassen Gemeinschaft erleben.

Die Krankheit verändert häufig die **Essgewohnheiten und den Stellenwert des Essens**. **Appetitlosigkeit**, verbunden mit Übelkeit, Erbrechen oder Schmerz tritt häufig auf. Diese Symptome machen dem Patienten und den Angehörigen deutlich, wie schlecht es um ihn steht. Ständiges Drängen und gutes Zureden zu essen, damit er wieder zu Kräften kommt, belastet den Patienten und die Angehörigen. Probleme mit der Ernährung können dazu führen, dass Patienten nicht mehr an den gemeinsamen Mahlzeiten teilnehmen können oder wollen.

Wenn der Schwerkranke nicht mehr essen will, wächst die **Not der Angehörigen**. Sie reagieren mit Hilflosigkeit und teilweise auch mit Schuldgefühlen. Oft steht die Angst im Hintergrund, der Patient könnte verhungern und sie hätten das Notwendige nicht getan. Manche Patienten kommen mit einer Trinknahrung gut zurecht.

Für die Angehörigen ist das Mitbringen und Zubereiten von Speisen ein Zeichen ihrer Zuneigung und Sorge. Sie können immer wieder kleine Portionen von Lieblingsgerichten anbieten und so aktiv etwas für ihren Kranken tun. Enttäuschungen können vorkommen, wenn der Kranke sich ein Gericht wünscht und es dann doch nicht essen kann.

Wenn Essen und Trinken nicht mehr angenommen werden, dann ist die sorgfältige Mundpflege eine gute Geste der Unterstützung und Zuwendung. Damit können das Austrocknen der Schleimhäute verhindert und das Durstgefühl sowie das Gefühl des schlechten Geschmacks im Munde gemindert werden.

Auf keinen Fall sollte man einen Sterbenskranken, der in seinen letzten Tagen nicht mehr essen möchte, gegen seinen Willen nötigen, in welcher Form auch immer, Nahrung zu sich zu nehmen. In der letzten Lebensphase vermindern sich die Körperfunktionen wie der Nahrungstransport durch

Magen und Darm und alle Stoffwechselfvorgänge verlangsamen sich. Es ist eine normale Reaktion, das Essen und Trinken einzustellen.

Manchmal entstehen Ess-Probleme auch durch die Krankheit selbst oder können Begleitsymptome der Behandlung oder der Erkrankung sein. Es können z.B. **Schluck- oder Passagestörungen** auftreten.

Bei ausgeprägten Kau- und Schluckstörungen besteht die Möglichkeit, den Patienten über spezielle Sonden zu ernähren, die – nur vom Arzt – durch die Nase oder direkt durch die Bauchdecke in den Magen gelegt werden. Das Legen einer Sonde ist ein Eingriff in den Körper, der das Einverständnis des Patienten voraussetzt. Deshalb sind zwei Situationen zu unterscheiden:

- Bei Menschen, die schon im Sterben liegen, sollte die Entscheidung, eine solche Sonde noch zu legen, sehr kritisch geprüft werden. Bei einem sterbenden Menschen stehen bei Bedarf weniger eingreifende Möglichkeiten zur Verfügung, wie z.B. die Flüssigkeitsgabe mittels einer kleinen Hautnadel in das Unterhautfettgewebe. Insgesamt aber sollte die Mundpflege im Vordergrund stehen.
- Befindet sich der Schwerstkranke aber gewissermaßen noch im Vorfeld des Sterbens, dann wird das Legen einer Sonde vielleicht anders beurteilt. Dabei gilt: So lange der Patient zu einer – wenn auch noch so geringen – Willensäußerung fähig ist, muss sein Wille dazu erfragt und respektiert werden. Wenn er seinen Willen nicht mehr äußern kann, muss für jeden Menschen individuell die Frage einer Ernährungs- bzw. Flüssigkeitstherapie von dem Bevollmächtigten oder Betreuer mit dem behandelnden Team (Arzt, Pflege- und Hospizkräfte) und unter Einbeziehung der nächsten Angehörigen beantwortet werden. Der in einer Patientenverfügung geäußerte oder der mutmaßliche Wille des Patienten ist dabei das ausschlaggebende Kriterium (siehe dazu „Was rechtzeitig geregelt werden sollte“, S. 37).

Was bei Verstopfung vorbeugt und hilft

Häufig kommt es bei fortgeschrittener Krebserkrankung zur Verstopfung. Ballaststoffarme Ernährung, geringe Trinkmenge, zu wenig Bewegung und dauernde Bettlägerigkeit sind die oft nicht behebbaren Ursachen. Die Kranken klagen dann über Unwohlsein, Appetitlosigkeit und Völlegefühl, über Schwierigkeiten bei der Darmentleerung, über Übelkeit und Erbrechen. Es können auch krampfartige Schmerzen auftreten.

Häufig sagen Kranke: „Es kann kein Stuhlgang kommen, ich habe doch fast nichts gegessen.“ Im Darm werden aber regelmäßig Abbauprodukte gebildet, auch wenn sehr wenig gegessen wird. Deshalb ist es notwendig, darauf zu achten, dass die Kranken alle 2-3 Tage Stuhlgang haben.

Geeignete Mittel zur Anregung der Darmtätigkeit sind u. a. Sauermilchprodukte, Milchzucker (in Drogerien erhältlich), Sauerkrautsaft, Obstsäfte, Backpflaumen (vorher gut einweichen). Nicht alle genannten Nahrungsmittel und Flüssigkeiten sind aber für jeden Kranken geeignet.

Hilfreich ist auch ein feuchtwarmer Umschlag auf die Bauchgegend.

Eine leichte Darmmassage kann als wohltuend empfunden werden. Dabei wird die Darmgegend vom rechten Unterbauch ausgehend kreisförmig massiert.

Bei Verstopfung als Nebenwirkung von Medikamenten wird vom Arzt ein Medikament zur Stuhlregulierung verordnet.

Bei starken **Entzündungen im Bauchraum** sollte der Arzt befragt werden, bevor eine Wärmeanwendung oder Darmmassage durchgeführt wird.

Wenn medizinische Probleme im Vordergrund stehen

Wenn die Symptome der Krankheit zu einer unerträglichen Qual werden, dann sind die Not, die Sorge und Angst für alle Beteiligten sehr groß.

- Wie können wir Vorsorge treffen?
- Bei wem und wo finden wir Rat und Hilfe?
- Wann und wie sind diese Dienste erreichbar?

Wie die moderne Schmerztherapie wirkt

Sehr viele Menschen haben Angst vor starken Schmerzen. Krebs im fortgeschrittenen Stadium, aber auch andere Erkrankungen können starke Schmerzen verursachen. Solche **Schmerzen** müssen nicht sein. Moderne Therapieverfahren können den meisten dieser Patienten die Schmerzen nehmen oder zumindest erträglich machen.

Morphin ist das bekannteste der stark wirksamen Schmerzmittel, der sogenannten Betäubungsmittel.

Schon der Begriff deutet an, warum sich manche Patienten auch heute noch mit der Verwendung dieser hochwirksamen Medikamente schwer tun. Sie fürchten Sucht und Gewöhnung, raschen Verlust an Wirksamkeit mit der Notwendigkeit einer immer höheren Dosierung und vor allem Beeinträchtigung der geistigen Wachheit und der Kommunikationsfähigkeit. „Lieber wach sein und die Schmerzen aushalten, als im Morphinnebel vor sich hin dämmern“, sagen sie. Andere glauben, dass man Morphin nur den Sterbenden gibt: „Ist es schon so weit?“, fragen sie erschrocken, wenn es verordnet werden soll.

Wir wissen heute, dass diese Ängste und Vorurteile unbegründet sind. Morphin und verwandte Substanzen (sog. Opioide) können bei Schmerzpatienten über lange Zeiträume gegeben werden, ohne dass eine Sucht entsteht. Ganz zu Beginn einer Therapie mit Opioiden klagen manche Patienten über stärkere Müdigkeit. Diese ist aber oft eher Ergebnis der erwünschten Wirkung (Schmerzlinderung) als eine Nebenwirkung, denn hinter den Betroffenen liegen meist Zeiten mit schmerzbedingt wenig oder schlechtem Schlaf. Um der zu Beginn der Schmerztherapie auftretenden Übelkeit vorzubeugen

wird in den ersten Tagen eine Begleitmedikation gegeben. Das kennen viele Patienten von der Chemotherapie.

Eine wichtige dauerhafte Nebenwirkung von Opioiden darf allerdings nicht vergessen werden: Verstopfung. Die Patienten müssen deshalb regelmäßig milde Abführmittel einnehmen. Bei manchen führen auch bewährte Hausmittel wie Joghurt oder Buttermilch, Leinsamen und Milchzucker zum Erfolg. Falls der Patient länger als zwei Tage keinen Stuhlgang hat, muss der Hausarzt informiert werden (siehe auch S.15: „Was gegen Verstopfung hilft“).

Sehr wichtig ist es, die Schmerzmittel richtig anzuwenden. Sie müssen **regelmäßig zu festen Zeiten** genommen werden, meistens als Retardtabletten (d.h. die Wirkung hält bis zu 24 Stunden an). Für jeden Patienten muss seine **individuelle Dosis** herausgefunden werden, die immer wieder der Schmerzstärke angepasst werden muss. Die Dosis sollte so bemessen sein, dass die Schmerzlinderung bis zur nächsten Einnahme anhält. Außerdem ist immer ein schnellwirksames Präparat zusätzlich als **Bedarfsmedikament** vorzuhalten, damit rasche Schmerzlinderung auch bei plötzlichem Auftreten von Schmerzen zwischendurch (z.B. ausgelöst durch eine unbedachte Bewegung) oder bei einer Schmerzzunahme durch Verschlimmerung der Krankheit möglich ist.

Wenn Patienten ihre Tabletten nicht regelmäßig einnehmen können, weil sie beispielsweise unter Erbrechen leiden oder weil Schluckstörungen vorliegen, können Schmerzmittel auch über sogenannte Schmerzpflaster verabreicht werden. In besonderen Fällen schließlich schaffen leicht bedienbare Schmerzpumpen problemlos Abhilfe: Dabei wird das Medikament mittels einer dünnen Nadel kontinuierlich in das Unterhautfettgewebe verabreicht. Solche Pumpen stellen auch ambulante Hospiz- und Palliativeinrichtungen zur Verfügung.

Nicht alle Tumorschmerzen können wirksam bekämpft werden – aber die meisten. Deshalb hat jeder Patient ein **Recht auf die bestmögliche Schmerztherapie**. Sofern Ihr Hausarzt diese Therapie nicht selbst durchführt, sollten Sie ihn bitten, sich mit einem Spezialisten, z. B. einem Palliativmediziner oder einer Schmerzambulanz in Verbindung zu setzen.

In fortgeschrittenen Krankheitsstadien können Sie sich an die Fachkräfte der ambulanten Hospiz- und Palliativeinrichtungen wenden, die Sie beraten

oder auch zu Hause besuchen und mit Ihren Ärzten zusammenarbeiten, um Ihnen schnellstens eine Linderung Ihrer Beschwerden zu verschaffen.

Wo Sie Rat und Hilfe bei Komplikationen finden

Je weiter ein Tumorleiden fortschreitet, desto eher können **Krisensituationen** auftreten. Nur allzu oft führen solche Situationen dazu, dass Patienten in den letzten Tagen ihres Lebens doch noch ins Krankenhaus eingewiesen werden. Es hilft dem Patienten und denen, die ihn betreuen, sehr sich innerlich auf solche Möglichkeiten einzustellen, vorausschauend zu überlegen, was passieren und wie man sich dann helfen könnte. Wenn es nicht eintritt, umso besser!

Vor allem sollte versucht werden, sich schon vorher über die eigenen Wünsche Klarheit zu verschaffen:

- Möchte ich wirklich noch einmal ins Krankenhaus?
- Möchte ich lebensverlängernde Maßnahmen?
- Oder möchte ich in Ruhe gelassen werden und in Frieden sterben?

Natürlich setzt das voraus, dass das Thema angesprochen wird. Viele haben Angst davor. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass es für alle Beteiligten, insbesondere für den Patienten selbst, sehr erleichternd sein kann, darüber sprechen zu dürfen, die eigenen Wünsche und Vorstellungen zu äußern, sich ernst genommen zu fühlen.

Wenn der Arzt eine **Einweisung ins Krankenhaus** verfügt, sollte soweit wie möglich klar sein, dass ein dringendes Problem vorliegt, das nur im Krankenhaus behandelt werden kann. Argumente wie „Wir wollen nichts versäumen!“ oder „Wer soll die Verantwortung übernehmen?“ sollten nicht ausschlaggebend sein!

Die Klärung dieser Fragen sollten Sie nicht (wie es häufig geschieht) so lange vor sich herschieben, bis die Notsituation eingetreten ist. Sprechen Sie in aller Ruhe und Offenheit rechtzeitig mit dem Arzt darüber. Die Abfassung einer Patientenverfügung und einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung (siehe S. 37) kann dabei sehr hilfreich sein.

Besprechen Sie mit Ihrem Hausarzt, wie Sie ihn auch außerhalb der Sprechstunde im Notfall erreichen können. Die Begleitung sterbender Patienten ist

eine der wichtigsten ärztlichen Pflichten, und kaum ein Arzt wird sich dieser Aufgabe entziehen.

Für den Fall, dass Ihr Hausarzt oder sein Vertreter einmal nicht erreichbar sind, sollten Sie sich die Nummer des Ärztlichen Notdienstes bereit legen. Für eine solche Notfallsituation sollte immer ein Arztbrief in der Wohnung vorhanden sein, damit sich der ärztliche Notdienst rasch orientieren kann.

In einigen Städten gibt es einen Pfl egenotruf (ansonsten wird Ihr ambulanter Pflegedienst eine 24 Stunden-Rufbereitschaft bereithalten), über den Sie nachts bei akuten Pflegeproblemen (z.B. durchgebluteter Verband, herausgerutschter Blasenkathe ter) Hilfe erhalten können. Für einen Kranken transport ist die Rettungsleitstelle zuständig. Wenn die zuvor genannten Dienste nicht ausreichen, um die gewünschte Versorgung zuhause zu gewährleisten, haben gesetzlich krankenversicherte Bürger Anspruch auf Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung (SAPV). Diese Versorgung umfasst die Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen zuhause durch qualifizierte Fachkräfte. Die Mitarbeiter, Schwestern, Pfleger, Ärztinnen und Ärzte der Ambulanten Hospize haben eine Zusatzausbildung in Palliativpflege und Palliativmedizin. Sie haben viel Erfahrung in der Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen Symptomen, in der psychologischen Unterstützung, sozialrechtlichen Beratung und sind offen für spirituelle Belange, um den Herausforderungen, die sich durch die Konfrontation mit einer schweren, zum Tode führenden Erkrankung stellen, kompetent zu begegnen. In der SAPV steht auch eine 24-Stunden-Rufbereitschaft zur Verfügung. Die Mitarbeiter der Ambulanten Hospiz- und Palliativteams in Rheinland-Pfalz arbeiten dabei eng mit den Hausärzten, den ambulanten Pflegediensten, ggfs. mit den stationären Einrichtungen und anderen Diensten zusammen. Die SAPV stellt eine wichtige Ergänzung anderer Dienste dar, sie ersetzt sie nicht.

Der Hausarzt, Facharzt oder Krankenhausarzt erstellt eine Verordnung für diese Leistung.

Weitere Informationen siehe auch S. 69 „Was ist eigentlich die Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung (SAPV)?“

Was man in Krisensituationen tun kann

Im Folgenden sollen einige Probleme genannt werden, die zu Krisensituationen führen können. Das heißt aber nicht, dass sie bei jedem oder gar alle bei jedem auftreten! Es ist jedoch beruhigend, sich vorausschauend zusammen mit dem Hausarzt darauf einzustellen, wie auf eine solche Situation zu reagieren ist.

Schmerzen: Für akut auftretende Schmerzen muss zusätzlich immer ein schnell wirksames Schmerzmedikament vorhanden sein. Morphin wird in der Regel als Präparat verordnet, das über einen langen Zeitraum wirksam ist („retardiert“), steht jedoch in schnell wirksamer Form auch als Tabletten, Zäpfchen, Tropfen oder Injektion zur Verfügung.

Unruhe- und Erregungszustände: Grundsätzlich sollte immer nach einer behebbaren Ursache geforscht werden: z.B. eine überfüllte Harnblase (Blasenentleerungsstörung oder verstopfter Blasenkatheter), Fieber, Medikamentennebenwirkungen. Falls der Arzt keine behebbare Ursache findet, können beruhigende Medikamente (z.B. Lorazepam-Schmelztabletten oder Diazepam-Zäpfchen) helfen. Diese sollten deshalb bereit liegen.

Rasselatmung: Manche Patienten können in den letzten Tagen des Lebens nicht mehr richtig abhusten. In den Luftwegen sammelt sich dann Schleim, der zu rasselnder Atmung führt. In der Regel beängstigt das die Angehörigen mehr als den sterbenden Patienten. Hier leisten Medikamente wirksame Hilfe, die die Schleimabsonderung in den Atemwegen hemmen (z.B. Scopolaminpflaster).

Atemnotanfälle: Atemnotanfälle können Patienten und Angehörige in große Angst und Not versetzen. In vielen Fällen gelingt es jedoch, die Spirale von „Atemnot – Angst – noch mehr Atemnot – noch mehr Angst“ usw. dadurch zu durchbrechen, dass man Ruhe bewahrt (nicht selbst auch schnell atmen!), den Patienten aufrichtet und mit Kissen stützt, für frische Luft sorgt (ein Ventilator leistet dabei gute Dienste). Das Medikament der Wahl gegen Atemnot ist Morphin, das neben seiner bekannten schmerzstillenden Wirkung sehr gut gegen Erstickungsgefühle hilft und die Spirale Atemnot – Angst ... durchbricht.

Austrocknung: Viele Patienten können in den letzten Tagen des Lebens keine Flüssigkeit mehr zu sich nehmen. Ihr Durstgefühl lässt sich durch eine gute Mundpflege (siehe S. 11) jedoch fast immer beheben. Nur in seltenen Fällen wird es in dieser Situation erforderlich und sinnvoll sein, zu Hause Infusionen zu geben.

Wenn es um finanzielle Fragen geht

In der Krankheit auf finanzielle Hilfe angewiesen zu sein, ist für viele Menschen eine bedrückende Erfahrung. Dabei belastet es zusätzlich, dass sie in ihrer Lage auch noch umständliche bürokratische Wege gehen müssen, um diese Hilfe zu bekommen. Hier ist eine umfassende Beratung und Begleitung sehr entlastend:

- Wer kann uns sachkundig und verständnisvoll beraten?
- In welcher Form können wir Unterstützung erwarten?
- Wer hilft bei der Antragstellung, und wie lange dauert es, bis darüber entschieden wird?

Welche Beratungsstellen Ihnen zur Seite stehen

Als Patient oder Angehöriger erhalten Sie bei der Betreuung zu Hause in vielfacher Weise Unterstützung. Es ist jedoch nicht immer ganz leicht, sich in der Bürokratie und den zum Teil verwirrenden Regelungen bei den Ihnen zustehenden Leistungen zurecht zu finden. Die folgenden Hinweise sollen Ihnen als Orientierung dienen, können aber eine kompetente persönliche und individuelle Beratung in einer entsprechenden Beratungsstelle nicht ersetzen. Sie haben einen gesetzlichen Anspruch auf Pflegeberatung.

Grundsätzlich stehen Ihnen Pflegestützpunkte als wohnortnahe Anlaufstellen zur Verfügung, die über Leistungen beraten und nach Bedarf Hilfen vermitteln und koordinieren. Ist es Ihnen nicht möglich, eine Beratungsstelle aufzusuchen, kommen die Mitarbeiter/innen zu Ihnen nach Hause. Die Beratung ist trägerübergreifend und kostenfrei. Sie entscheiden selbst, in welcher Art und in welchem Umfang Sie die verfügbaren Angebote in Anspruch nehmen möchten.

Daneben unterstützen Sie die Sozialdienste der Krankenhäuser (nur für stationäre Patienten) und die Kranken- und Pflegekassen. Rat und Unterstützung erhalten Sie ebenfalls bei den ambulanten Pflegediensten, den Hospiz- und Palliativberatungsdiensten sowie die psychosozialen Beratungsstellen des Tumorzentrums Rheinland-Pfalz und der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz.

Was Sie von der Pflegeversicherung erwarten können

Wer wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung in erheblichem Maße im Bereich der Körperpflege, der Ernährung, der Mobilität und der hauswirtschaftlichen Versorgung auf Dauer und voraussichtlich für mindestens sechs Monate der Hilfe und Pflege bedarf, sollte bei der Pflegekasse einen Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung stellen. Sie finanziert Hilfen bei Pflegebedürftigkeit und ist der jeweiligen Krankenkasse angegliedert. Die Pflegekasse veranlasst den Besuch des „Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung“ (MDK). Dieser erstellt ein Gutachten darüber, ob die Voraussetzungen für die Einstufung in eine der vier verschiedenen Pflegestufen vorliegen.

Die Pflegestufen orientieren sich am Umfang des täglichen Hilfebedarfes

Pflegestufe 0 - weniger als 46 Min. Grundpflege, aber erhebliche Einschränkung der Alltagskompetenz (z.B. bei Demenz)

Pflegestufe 1 - mind. 46 Minuten täglich Grundpflege (Körperpflege, Ernährung, Mobilität)

Pflegestufe 2 - mind. 2 Stunden täglich Grundpflege

Pflegestufe 3 - mind. 4 Stunden täglich Grundpflege

Hinzu kommen mehrmals in der Woche Hilfen im Bereich der Hauswirtschaft.

Betreuungsbedarfe wegen eingeschränkter Alltagskompetenzen werden berücksichtigt.

Leistungen der Pflegeversicherung

Der Pflegebedürftige hat entsprechend der jeweiligen Pflegestufe Anspruch

- auf **Pflegesachleistungen**: darunter versteht man häusliche Hilfe zu Hause durch professionelle Fachkräfte ambulanter Pflegedienste, die diese direkt mit der Pflegekasse abrechnen oder
- auf **Pflegegeld**: das sind monatliche Geldleistungen an den Pflegebedürftigen selbst, über die frei verfügt werden kann, um die Versorgung sicherzustellen oder

- auf eine **Kombination** von Sach- und Geldleistung: wenn ein Pflegedienst im Einsatz ist und die im Rahmen der entsprechenden Pflegestufe zur Verfügung stehende Sachleistung nicht ausschöpft, kann die Pflegekasse den Rest in Form eines anteiligen Pflegegeldes auszahlen.

Dabei kann der Pflegebedürftige selbst entscheiden, in welcher Form er die Leistungen in Anspruch nehmen möchte.

Weitere Leistungen der Pflegekasse sind:

- **Kurzzeitpflege:** Wenn die häusliche Pflege zeitweise nicht in erforderlichem Umfang gewährleistet ist, kann der Pflegebedürftige für maximal 28 Tage im Jahr in einer stationären Einrichtung untergebracht werden.
- **Verhinderungspflege:** Wenn die Pflegeperson (z.B. Angehörige) durch Krankheit oder Urlaub vorübergehend verhindert ist, gewährt die Pflegeversicherung einen Zuschuss für eine Ersatzpflegekraft für maximal 28 Tage im Jahr. Diese Leistung kann auch stundenweise abgerufen werden.
- **Betreuungsleistungen** werden für Pflegebedürftige mit erheblichem Betreuungsbedarf, z.B. Menschen mit Demenz, gewährt. Voraussetzung ist die Feststellung durch den MDK.
- **Pflegehilfsmittel** (z.B. Pflegebett, Toilettenstuhl, Rollstuhl) dienen zur Unterstützung und Erleichterung der Pflege, aber auch zur Förderung der Selbstständigkeit des Pflegebedürftigen.
- **Wohnraumanpassung:** Auf Antrag gewährt die Pflegekasse einen Zuschuss für notwendige bauliche Veränderungen des individuellen Wohnumfeldes, um die häusliche Pflege in der Wohnung zu gewährleisten (z. B. pflegegerechter Umbau des Bades, Treppenlift)
- **Pflegekurse** für Angehörige, die einen Pflegebedürftigen zu Hause pflegen und versorgen, auf Wunsch auch in der eigenen Häuslichkeit.
- **Soziale Absicherung der Pflegeperson:** Unter bestimmten Voraussetzungen zahlt die Pflegeversicherung für pflegende Angehörige/ Pflegepersonen Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung und meldet sie bei der gesetzlichen Unfallversicherung an.

Was die Krankenkasse zahlt

Zu den Leistungen der Krankenkasse zählen:

- **Behandlungspflege:** Kosten für medizinisch notwendige Maßnahmen, die der Arzt verordnet, z.B. Injektionen, Wundversorgung oder Katheterpflege, werden von der Krankenkasse übernommen. Die Maßnahmen werden von ambulanten Pflegediensten durchgeführt. Diese rechnen ihre Leistungen direkt mit der Krankenkasse ab.
- **Häusliche Krankenpflege** (z.B. Körperpflege): Wenn in Verbindung mit Behandlungspflege auch Grundpflege erforderlich ist, übernimmt die Krankenkasse unter bestimmten Voraussetzungen die Kosten, wenn dadurch ein Krankenhausaufenthalt vermieden werden kann. Hierzu benötigen Sie eine ärztliche Verordnung.
- **Haushaltshilfe:** Wer seinen Haushalt vorübergehend nicht selbst versorgen kann und niemanden hat, der diese Aufgabe übernimmt, kann bei seiner Kasse einen Antrag auf Kostenübernahme stellen. Der Arzt muss den Umfang der Hilfen bescheinigen. Je nach Satzung kann diese Leistung auch beschränkt sein auf die Zeit der Schwangerschaft und nach der Entbindung oder auf Haushalte mit Kindern unter 12 Jahren. Informieren Sie sich bei Ihrer Kasse.
- **Zuzahlungsbefreiung** für Medikamente erhält ein Patient, wenn die Höhe der Eigenbeteiligung 2 %, bei chronisch erkrankten Personen 1 % des Jahresgesamteinkommens erreicht hat. Nähere Einzelheiten sind bei der jeweiligen Krankenkasse zu erfragen.
- **Hilfsmittel:** Auf ärztliche Verordnung bewilligt die Krankenkasse Hilfsmittel wie z.B. Hörhilfen, Pflegebett und weitere technische Hilfsmittel. Diese sollen eine Behinderung ausgleichen, den Erfolg einer Behandlung sichern und ggf. einer Behinderung vorbeugen. Einmalhandschuhe, Desinfektionsmittel und Einmalunterlagen dagegen sind Verbrauchsmittel, die mit einem Höchstbetrag monatlich von der Pflegekasse bezuschusst werden.

Freistellung für berufstätige Angehörige

Wird jemand in der Familie unerwartet pflegebedürftig, dann besteht nach dem Pflegezeitgesetz Anspruch auf eine kurzfristige unbezahlte Freistellung von der Arbeit von bis zu zehn Tagen. Hierfür ist ein ärztliches Attest über die Pflegebedürftigkeit notwendig. Auch längere Freistellungen von bis zu sechs Monaten sind unter bestimmten Voraussetzungen möglich. Dabei können Sozialversicherungsbeiträge von der Pflegekasse übernommen werden.

Bei der Familien-Pflege-Zeit kann eine Person bis zu zwei Jahre die Berufsausübung um 50 Prozent reduzieren, bei 75 Prozent der Entlohnung. Danach endet erst mal die Pflegezeit. Nun steht der Betreffende dem Arbeitgeber wieder mit 100 Prozent bei weiterhin 75 Prozent der Entlohnung zur Verfügung und dies wiederum für zwei Jahre.

Wie das Sozialamt hilft

Unter bestimmten Voraussetzungen (geringes Einkommen, kein Vermögen) übernimmt das Sozialamt die notwendigen Aufwendungen für Pflege und hauswirtschaftliche Versorgung, wenn die Kosten durch die Pflegeversicherung oder andere vorrangige Leistungsträger nicht in vollem Umfang gedeckt sind. Genaue Auskünfte erhalten Sie beim Sozialamt der für Sie zuständigen Kreis- bzw. Stadtverwaltung.

Wenn der Kranke und seine Begleiter seelischen Beistand brauchen

Pflegen und sich pflegen lassen – beides kann sehr anstrengend und belastend sein. Oft ist der Austausch untereinander über die schwierige Situation kaum möglich.

- Was hilft uns, unsere Gefühle wahrzunehmen und anzuerkennen?
- Mit wem können wir über das sprechen, was uns bewegt?
- Wie gehen wir mit eigener und fremder Überforderung um?
- Sind wir fähig und bereit, uns helfen zu lassen?
- Wie sorgen wir dafür, bei Kräften zu bleiben?
- Was bedeuten Spiritualität und Seelsorge für uns?

5

Wie wir miteinander reden können

Die Nähe eines Menschen, der sich einem Schwerstkranken zuwendet, ihm beisteht, zuhört und mit ihm spricht erleichtert diesem seinen letzten Lebensweg.

Deshalb empfinden es Angehörige und Helfer – wie auch der Kranke selbst – häufig als sehr belastend, **wenn der gegenseitige Austausch und das Gespräch zum Problem oder fast unmöglich werden.**

Dies kann **beim Fortschreiten der Krankheit und insbesondere in der Endphase des Lebens** geschehen. Die Betroffenen gewinnen den Eindruck, dass sie sich gegenseitig nur noch schwer erreichen und immer wieder neu nach geeigneten Formen des Beistehens und Begleitens wie auch des Begleitet-Werdens suchen müssen. Nicht nur die Möglichkeiten eines Gesprächs im Sinne des gegenseitigen Austauschs werden geringer; das Verständigungsproblem reicht viel tiefer. Der Patient selbst kann das, was ihn bewegt und ihm in der konkreten Situation wichtig ist, auch nicht mehr so zum Ausdruck bringen wie in gesunden Tagen oder im bisherigen Krankheitsverlauf.

Besonders schwierig wird die Situation, wenn Beschwerden auftreten, die auf einen zunehmenden (und bleibenden) **Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit** des Patienten hindeuten. Aufgrund von Störungen des

Denkens, des Erinnerungs- und des Orientierungsvermögens können verschiedene Formen von **Verwirrtheit** auftreten (zeitlich, räumlich, personen- oder situationsbezogen).

Niemand weiß wirklich, wie es in einem schwerstkranken Menschen aussieht, wenn massive Verwirrtheit Besitz von ihm ergreift und niemand sein „Labyrinth“ der Gedanken und Gefühle verstehen kann. Viele reagieren auf dieses Erleben mit Angst und Aggression, mit Beschämung oder Niedergeschlagenheit.

An dieser Stelle ist es wichtig, sich bewusst zu machen, dass der Kranke seine Begleiter vor eine besondere Herausforderung stellt und dies nicht ändern kann. Die Angehörigen stehen hier vor der Aufgabe, den wesensveränderten Kranken manchmal täglich neu kennenzulernen und sich auf ihn einzustellen.

Wenn ein Patient außer an einem Tumor auch an **Demenz** leidet, sind er selbst und auch die Angehörigen besonders belastet. Im Anfangsstadium der Erkrankung können sich die Betroffenen selbst noch mitteilen und registrieren auch noch bewusst die Veränderungen, die in ihnen vorgehen. Die geistige Verfasstheit wirkt sich auf die Kranken deshalb so irritierend aus, weil sie ihren Zustand erleben und erleiden, aber nicht begreifen und anderen nicht plausibel erklären können.

An Demenz erkrankte Menschen büßen zwar ihr Erinnerungs- und Denkvermögen zunehmend ein, ihre Erlebnisfähigkeit und ihr Gefühlsleben bleiben aber bis zuletzt erhalten. Man kann davon ausgehen, dass sie durch den Verlust an geistigen Fähigkeiten und Unabhängigkeit umso stärkere Trauer, aber auch Angst und Wut empfinden, weil sie nicht mehr in der Lage sind, mit dem Verstand regulierend auf ihr Erleben des Versagens einzuwirken.

Zur häuslichen Betreuung von an Demenz erkrankten Menschen gibt es inzwischen gute Ratgeber, so z.B. die Broschüre des Bundesministeriums für Gesundheit: „Wenn das Gedächtnis nachlässt“. Sie enthält viele konkrete „Tipps“ für den Umgang mit den Kranken.

Verwirrtheit und Demenz erschweren die Kommunikation. Aber wenn wir versuchen, uns in die Situation des Kranken einzufühlen und seine Wesensveränderung mit zu (er)tragen, werden wir Zugänge zu ihm finden, die den Umgang und die Pflege erleichtern.

Eine Grundvoraussetzung besteht darin, dass wir als Begleiter dem Schwerkranken bis zuletzt das Recht einräumen, selbst zu entscheiden, mit wem er wann über was sprechen möchte.

Ob er überhaupt etwas von dem mitteilen möchte, was ihn bewegt oder ob er nicht lieber darüber schweigen will, worüber zu reden ihm so schwer fällt. Dabei ist es wichtig, sich immer wieder darauf einzustellen, dass das, was heute für ihn das Richtige ist, schon morgen anders aussehen kann.

Wichtiger als Worte können **Aufmerksamkeit und liebevolle Zuwendung** sein, die Verständnis für die wechselnden Gefühlsregungen und Bedürfnisse des Kranken signalisieren und ihnen zu entsprechen suchen. Dazu gehört es dann z.B. auch,

- es „stehen“ zu lassen, wenn er den Wunsch äußert, möglichst bald sterben zu können oder doch noch eine mit Gewissheit nicht erfolgversprechende Therapie zu erhalten,
- sensibel zu sein für seinen oft nur vage angedeuteten Wunsch, sich zurückzuziehen und alleine zu sein,
- offen und bereit zu sein, sich selbst zurückzunehmen und auch anderen Ansprechpartnern seiner Wahl Raum zu geben.

Überhaupt ist es wichtig, den eigenen, angemessenen Platz im Umfeld des Patienten immer neu zu finden; Absprachen und Vereinbarungen, soweit sie noch mit dem Sterbenden getroffen werden können, strikt einzuhalten und sich so am Krankenbett als verlässlich zu erweisen.

Das Thema „Sterben“ erfordert ein hohes Maß an Sensibilität. Es ist eher die Ausnahme, dass Sterbende direkt von ihrem Sterben sprechen oder gar eine Art Lebensbeichte am Ende ihres Lebens ablegen. Wohl aber haben sie das Bedürfnis, noch einmal Ereignisse und Begebenheiten aus ihrem Leben ins Gespräch zu bringen. Das sind meist sehr kleine alltägliche Dinge aus dem Berufs- oder Familienleben, der persönlichen Biographie mit ihren Höhen und Tiefen. Es sind vielfach Symbole für das, was im Leben dieses Menschen von Bedeutung war und seine Identität geprägt hat. Und zugleich sind sie Symbole der Hoffnung, dass diese Erfahrungen und Erlebnisse bleibenden Wert haben – auch über den bevorstehenden Tod hinaus.

Für den Begleiter ist es wichtig, ein offenes Ohr zu haben, dem Sterbenden Raum zu lassen und dessen Äußerungen nicht mit eigenen Wertungen zu unterbinden. Er soll das Gefühl haben, in dem, was ihm bedeutsam ist, ver-

standen zu werden – mag es ausgesprochen werden oder unausgesprochen im Gespräch mitschwingen.

Es gibt auch die **Situation der gegenseitigen Sprachlosigkeit** am Kranken- und Sterbebett gerade dann, wenn die Unausweichlichkeit des Todes spürbar wird. Der eine möchte den anderen schonen und wider besseres Wissen für ihn die Hoffnung auf Genesung bewahren. **Fast alle Sterbenden spüren jedoch im Lauf der Zeit, wie es wirklich um sie steht. Hoffnung können sie nur dann bewahren, wenn sie mit diesem Gespür nicht alleine bleiben müssen und Menschen an ihrer Seite wissen, die ihnen offen und ehrlich begegnen.**

Solche Ehrlichkeit besteht darin,

- die eigene Ohnmacht und Grenzen zu akzeptieren,
- sich selbst und den Sterbenden zu nichts mehr zu zwingen,
- sich zu erlauben, nichts mehr tun zu müssen, was dem unvermeidlichen Sterben Einhalt gebietet,
- und nicht zuletzt: auf floskelhafte Ausflüchte zu verzichten, und lieber zu schweigen und das Unausweichliche mit auszuhalten.

Grundsätzlich gilt: Das, was am Bett eines schwerstkranken Menschen gesagt wird, muss wahr sein; aber nicht alles, was wahr ist, muss auch gesagt werden. Es gilt, genau hinzuhören, was der Kranke wirklich noch wissen möchte und dies mit Behutsamkeit und Rücksicht zu beantworten.

Wichtiger als Worte sind Gesten der Verbundenheit und angemessene Formen körperlicher Nähe und Berührung. Dies ist vor allem für bewusstlose Patienten und für Patienten, die selbst nicht mehr sprechen können, von großer Bedeutung. Aufmerksam und feinfühlig ist dabei darauf zu achten, dass eine Berührung auch der bestehenden Beziehung entspricht. Nicht jeder möchte z.B. gerne die Hand gehalten bekommen.

Schwerkranke und Sterbende erwecken nicht selten den Eindruck, als schliefen sie oder seien bewusstlos, dabei sind sie häufig in ihrer Wahrnehmungsfähigkeit „hellwach“. **Zum Feingefühl gehört deshalb unbedingt, dass man, auch wenn der Patient „abwesend“ zu sein scheint, in seiner Gegenwart nicht mit Dritten über seinen Krankheitszustand, über seine Person, seine Lebenssituation oder gar über die „Zeit danach“ spricht.**

Je mehr es in einer Begleitung bis zuletzt gelingt, wahrzunehmen, was dem Sterbenden wichtig und bedeutsam ist und darauf mit Gesten, Worten und einer inneren Haltung der Zuwendung zu antworten, umso mehr Beistand und Trost ist möglich. Dann kann Hoffnung wachsen: wenn nicht auf Genesung, so doch auf noch möglichst viel kostbare gemeinsame Zeit, auf eine gute Sterbestunde, auf Frieden und Erlösung. Und damit auf einen tragenden Grund des Lebens und des Sterbens, der mehr ist als das, was „ich“ und „du“ in gegenseitiger Zuwendung einlösen können.

Wie Sie selbst bei Kräften bleiben

Wenn Sie einen Menschen zu Hause pflegen oder dabei mithelfen, so brauchen Sie dafür viel Kraft. Sie werden manchmal nicht nur körperlich ganz stark beansprucht sein, sondern auch seelisch. Es ist wichtig, dass Sie gut auf sich selber achten, bei Kräften bleiben und einen Menschen haben, mit dem Sie regelmäßig reden können.

Vergewissern Sie sich Ihrer Kraftquellen: Jeder Mensch braucht in Zeiten mit besonderem Stress bestimmte Kraftquellen, die ihm dabei helfen, wieder zu sich selbst zu kommen. Es ist wichtig, sich frühzeitig auf diese Quellen zu besinnen, bevor man sich ganz verausgabt hat.

Welche Aktivitäten sind es, die Ihnen helfen aufzutanken? Ein täglicher Spaziergang in der Natur, ein paar Seiten in einem Buch, ein Musikstück, Arbeit im Garten, das Malen eines Bildes, eine Meditation, ein Mittagschlaf – es gibt unzählige Möglichkeiten.

Nehmen Sie sich Zeit für solche Dinge: Oft mag es so scheinen, als könne man diese Zeit für sich selbst jetzt nicht aufbringen. Man will den Schwerkranken nicht allein lassen und stellt alle eigenen Bedürfnisse zurück.

Das führt schnell zu einer großen Belastung und Anspannung. Sensible Patienten spüren das und machen sich ihrerseits Sorgen. Und sie bemühen sich dann oftmals sehr, keine Last zu sein. Sie wollen pflegende Angehörige schonen oder bekommen Schuldgefühle, weil sie so viel Hilfe in Anspruch nehmen. Tun Sie also nicht nur sich, sondern auch dem Patienten den Gefallen und gehen Sie achtsam mit Ihren Kräften um.

Dazu gehört auch, angebotene Hilfe anzunehmen oder um Hilfe zu bitten.

Wenn man täglich im Einsatz ist, um einen schwerstkranken Menschen zu pflegen oder bei Bedarf schnell zur Stelle zu sein, kann es passieren, dass man durch den großen Druck, der auf einem lastet, gar nicht mehr wahrnehmen kann, wer einem vielleicht helfen und wo man sich durch Menschen Entlastung verschaffen könnte, die gerne helfen würden, wenn sie gefragt würden.

Es kann auch hilfreich sein, ein Tagebuch zu führen, um sich zu entlasten und wieder klarer zu sehen.

Gehen Sie gegen ein aufkommendes Gefühl des Allein-gelassen-Seins an: Viele Menschen fühlen sich durch die Erkrankung ihres Angehörigen zunehmend isoliert und von Freunden und Bekannten im Stich gelassen. Dass Nachbarn und Bekannte sich zurückziehen oder Ihnen gar aus dem Weg gehen, liegt häufig daran, dass sie verunsichert sind. Sie wissen nicht, was sie sagen und wie sie Ihnen begegnen sollen.

Wenn Sie es schaffen, eine Brücke zu schlagen und solche Freunde und Bekannte mit einzubeziehen, werden Sie erleben, dass oft eine große Bereitschaft zur Hilfe da ist.

Vielleicht kann jemand für Sie den Einkauf übernehmen, den Rasen mähen oder ein Essen kochen? Sie werden erleben, dass viele Menschen froh sind, etwas tun zu können.

Schließlich ist es bei einer längeren Pflege sehr ratsam, sich auch nachts Entlastung zu verschaffen. Vielleicht kann jemand aus ihrem Verwandten- oder Freundeskreis ab und zu eine Nachtwache übernehmen, sodass Sie einmal eine Nacht durchschlafen können. **Wer selbst genügend schläft, bleibt offener für andere.**

Wie ehrenamtliche Hospizbegleitung unterstützt

Der Schwerpunkt der Tätigkeit des ehrenamtlichen Hospizmitarbeiters liegt in der Begleitung von Patienten und ihren Familien im Alltag, also im psycho-sozialen Bereich. Hospizbegleiter hören den Patienten zu, leisten emotionale Unterstützung, erledigen kleine Alltagsgeschäfte, tauschen sich

über gemeinsame Hobbys aus, lesen vor, begleiten bei Spaziergängen und zu Veranstaltungen (diese Auflistung kann sicher noch um vieles ergänzt werden) und stellen so eine Verbindung zum Leben und zur Außenwelt her. Sie versuchen die Bedürfnisse des Schwerkranken zu erspüren und sie geben der Lebensgeschichte und den Erfahrungen des Patienten Raum in der Begleitung. Sie lassen sich auf Gespräche über Krankheit, Sterben und Tod ein, mit Patienten und mit Angehörigen.

Wenn der Hospizbegleiter Sie durch seine Besuche beim Patienten entlastet, können Sie sich Dingen zuwenden, die für Sie selbst wichtig sind, die Ihrer Erholung dienen oder dringend erledigt werden müssen. Sie wissen den Patienten gut betreut und dieser hat noch einmal einen anderen Gesprächspartner.

Die ehrenamtlichen Hospizbegleiter begleiten immer nur eine Familie und sind in engem Kontakt mit der zuständigen Hospizschwester. Die Besuche werden mit dem Patienten und den Angehörigen abgesprochen.

Auch während der Trauerfeier und in der ersten Zeit der Trauer nach dem Tod des Patienten steht der Hospizbegleiter den Angehörigen bei, wenn sie dies wünschen.

Sollte ein ambulant betreuter Patient ins Stationäre Hospiz oder eine andere stationäre Einrichtung aufgenommen werden, so wird er auch dort von demselben Hospizbegleiter weiter besucht. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter werden sorgfältig und intensiv auf ihre Tätigkeit vorbereitet und unterliegen der Schweigepflicht.

Wie spiritueller Beistand aussehen kann

Schwer kranke Menschen und ihre Angehörigen brauchen neben medizinisch-pflegerischer Betreuung und Unterstützung auch seelisch-geistliche Begleitung. Sie kann ihnen helfen, gemeinsam mit dem Schweren zurechtzukommen und in Frieden zu sterben oder den Anderen gehen zu lassen.

Die seelisch-geistliche Begleitung ist „**Sorge für die Seele**“ in einem umfassenden Sinne, denn sie berührt die ganz persönlichen Bereiche eines Menschen, die ihm nicht selten selbst verborgen sind. Deshalb ist dabei besonders behutsam und einfühlsam auf die Wünsche und Signale der Be-

troffenen zu achten. Dies gilt gerade auch dann, wenn ein Seelsorger gerufen und um Begleitung gebeten werden soll.

Unsere Erfahrungen in der Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden zeigen: Wenn sie spüren, dass sie von diesem Leben Abschied nehmen müssen, sind ihnen **drei Gewissheiten** besonders wichtig:

1. Ich bin wer. Ich habe als Person eine ganz eigene Würde.
2. Ich habe in meinem Leben etwas erreicht. Das muss nichts Großes gewesen sein.
3. Ich bin nicht allein. Es gibt gerade jetzt Menschen, die sich um mich sorgen.

Daraus lassen sich **Grundsätze einer spirituellen Hilfe** für die Betroffenen, für den Sterbenden und seine Angehörigen, gewinnen: Es geht darum, den Sterbenden zu (be)achten, ihn stolz werden zu lassen auf das, was er in seinem Leben geschafft hat und ihn nicht im Stich zu lassen, wenn sein Körper ermattet und sein Lebenslicht erlischt.

Spirituelle Hilfe schenkt Achtung und Anerkennung. Damit hilft sie dem Sterbenden, seinem eigenen Leben die Anerkennung zu schenken, die es verdient: Er ist wer und hat im Leben etwas geschafft! Wir Menschen können hungern, dürsten, Verluste erleiden, Schwieriges durchstehen, eines aber können wir auf Dauer nicht entbehren: Anerkennung und Achtung unserer selbst.

Wer sich der eigenen Anerkennung gewiss wird, der wird „heil“: Er kann auch friedvoller sterben, weil er durch die Beachtung, die ihm geschenkt wird, erfahren hat, dass er nicht umsonst gelebt, dass sein Leben bleibende Bedeutung hat.

Für Schwerstkranke, die sehr niedergedrückt sind, wenn sie aus ihrem Leben erzählen, niedergedrückt, weil ihnen in ihrem Leben anscheinend nicht allzu viel gelungen ist, besteht die spirituelle Hilfe darin, gemeinsam mit ihnen in ihrem Leben nach dem Ausschau zu halten, was aller Anerkennung wert ist: z.B. eine gelungene sportliche Betätigung, der Vorsitz in einem Verein, Treue in Beziehungen, ein Leben in Arbeit und Verantwortung, Verschwiegenheit, Hilfe in Not. Gerade dann, wenn man sterben muss, ist es lebenswichtig, auf etwas stolz sein zu können und sich sagen zu können: Es wird mir fehlen – das Leben.

Spirituelle Hilfe bedeutet weiter: „**Bei den Menschen bleiben – bis zuletzt**“, bei Menschen, die vielleicht das schwierigste Wegstück ihres Lebens vor sich haben und dieses gemeinsam mit Angehörigen gehen wollen. Es ist gut, wenn sie körperlich und geistig spüren, sie sind nicht allein gelassen, andere sind und bleiben bei ihnen – bis zuletzt.

So wichtig es ist, dem Kranken „Gesellschaft zu leisten“, mit ihm zu sprechen, ihn medizinisch-pflegerisch gut zu versorgen und ihm die konkrete Hilfe zu geben, die er braucht – für ein Abschiednehmen in Frieden braucht es auch Menschen, die gemeinsam mit dem Sterbenden, seinen Angehörigen und Freunden Ausschau halten nach dem, was in einer Zukunft jenseits unseres irdischen Daseins und unseres jetzigen Begreifens liegt.

Dabei ist spirituelle Hilfe im besten Fall immer **eine Gemeinschaftsleistung** von professionellen Seelsorgern und von Angehörigen und Freunden, die sensibel und offen für die Fragen am Ende des Lebens sind. Gute, gemeinsam getragene spirituelle Hilfe – feinfühlig verantwortete Sorge für die Seele – wird den Schwerkranken und Sterbenden nicht anstrengen, sondern ihn liebevoll umsorgen.

Sie wird z.B. besonders darauf achten, dass nichts von dem, was der Kranke über sein Leben berichtet, eine Abwertung erfährt, auch dann nicht, wenn von **Schuld** die Rede ist. „Mit Schuld wird Gott fertig“ – das ist ihre Botschaft am Sterbebett. Schuldig zu werden oder jemanden etwas schuldig zu bleiben, ist das Schicksal jedes Menschen. Aber es ist kein Hinderungsgrund für die Liebe Gottes zu seinem Geschöpf: „**Gott liebt den, der weiß, dass er schuldig geworden ist; er vergibt die Schuld.**“ Die Leistung, die uns dazu abverlangt wird, besteht darin, uns die Schuld auch vergeben zu lassen: von Gott und von den Menschen (sofern sie dazu bereit sind).

Wenn die Seelsorge am Kranken- und Sterbebett etwas von diesem vergebenden Gott erlebbar machen kann, dann stützt sie den Kranken in der Anerkennung seines Lebens: er weiß sich, so wie er ist, von Gott anerkannt und geliebt.

Seelsorge wird am Kranken- und Sterbebett auch von der Glaubensgewissheit Zeugnis geben, wie sie Psalm 23 ausdrückt: „Und ob ich schon wanderte im finstern Tal, fürchte ich kein Unglück, denn du bist bei mir, dein Stecken und Stab trösten mich.“ **Gottes beschützende Nähe soll im seelsorgerlichen Reden und Tun erfahrbar werden.** Gott, der das menschl

che Leben mit seinen Höhen und Tiefen uneingeschränkt und bedingungslos umfassen hält und somit heil machen kann.

Vielleicht – dies ist die Hoffnung christlicher Seelsorge – wächst durch diese Zusage von Heil bei einem Menschen die Hoffnung, dass auf der anderen Seite des finsternen Tals ein liebender Gott ihn erwartet und aufnimmt – auch dann, wenn in seinem Leben der Glaube keine sehr große Rolle gespielt hat. Oder im Kranken und Sterbenden keimt und erstarkt eine innere Gewissheit: Ich darf jetzt gehen, es ist geschafft und es ist jetzt gut so.

Seelsorge im engeren Sinne will für den Sterbenden Fenster öffnen für die Erfahrung einer Liebe, die bleibt und ewiges Leben mit dieser Qualität verheißt.

Wenn Liebe hier auf Erden gelingt und erfahrbar wird, so sagen die Menschen zu Recht: „Das ist ja himmlisch!“

Was rechtzeitig geregelt werden sollte

„Keiner von uns ist eine Insel“, und in der Regel leben wir auch nicht allein für uns auf einer Insel. Unser Leben ist eingebettet und eingebunden in ein Netz von Beziehungen und Verpflichtungen.

Wenn ein Leben zu Ende geht, wünschen wir uns, dass vieles vorher überlegt und geordnet werden kann.

Die Wünsche und Vorstellungen des Kranken zu kennen, hilft den Angehörigen und Freunden, auch den Bevollmächtigten oder gesetzlichen Betreuern, in seinem Sinne zu informieren und zu handeln.

Wie eine Patientenverfügung hilft, Vorsorge für die Zukunft zu treffen

Dank der Errungenschaften der modernen Medizin können heute viele Krankheiten geheilt und Leiden gelindert werden. Aber nicht wenige Menschen haben auch Angst davor, dass die medizinischen und technischen Behandlungsmöglichkeiten ihr Leiden und Sterben über ein erträgliches Maß hinaus verlängern könnten.

Der Patient fragt sich: Wie wird meine Krankheit weiter verlaufen? Werde ich weiter für mich selbst sorgen (mir selbst „vorstehen“) können? Wenn nicht, wem werde ich vielleicht hilflos ausgeliefert sein? Wer kann und soll für mich sprechen und entscheiden, wenn ich dazu nicht mehr in der Lage sein sollte?

Besondere Befürchtungen bestehen aber auch bei den Angehörigen für den Fall, dass die Krankheit den Patienten entscheidungsunfähig macht und sie fragen sich: Was wünscht sich der Kranke in seinem Leiden? Wie können wir dazu beitragen, dass sein Wille von allen und bis zuletzt respektiert und so seine Würde gewahrt wird? Welches Therapieziel gibt es, wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist?

Der Wille des Patienten ist entscheidend: Dieses Gebot gilt unverändert in der Medizin! Jeder Patient muss über seine Erkrankung und ihre Behandlung vom Arzt so informiert werden, wie er es wünscht und dass er eine gute Grundlage für seine Entscheidungen hat. Und nur mit Einwilligung

des Patienten darf der Arzt (be)handeln. Dies gilt solange, wie er einwilligungsfähig ist, d.h. solange er Erklärungen des Arztes verstehen und seinen Willen in irgendeiner Form äußern kann.

Was aber, wenn dies nicht mehr der Fall ist?

Der Arzt ist (nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung von 2011) verpflichtet, für die Basisbetreuung zu sorgen: menschenwürdige Unterbringung, menschliche Zuwendung, Körperpflege, Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie Stillen von Hunger und Durst. Das Sterben darf durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen Behandlung zugelassen werden, wenn dies dem Wunsch des Patienten entspricht. Über alle weiteren Maßnahmen muss also der Arzt gemäß der medizinischen Indikation und nach dem bekannten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entscheiden.

Für die Erstellung einer **Patientenverfügung** sollte man sich Zeit nehmen. Deshalb ist es ratsam, rechtzeitig und Schritt für Schritt vorzugehen und sich dabei gut beraten zu lassen:

- Gegenstand der Verfügung ist das eigene Leben. Deshalb ist es wichtig, sich nochmals Rechenschaft zu geben über zwei zentrale Fragen: Welche ethischen und religiösen Wertvorstellungen haben mein Leben geprägt und sollten auch bis zuletzt beachtet werden? Welche Wünsche habe ich hinsichtlich der Lebensumstände, die ich auch in meiner schweren Krankheit erfüllt sehen möchte?
- Es geht ferner um die Möglichkeiten der Medizin, auf die ich (noch) zurückgreifen kann. Hier sollten folgende Fragen leitend sein: Welche palliativen Therapiemaßnahmen gibt es für die evtl. zu erwartenden Symptome und Komplikationen meiner unheilbaren Krankheit? Welche Diagnostik ist dazu notwendig? Welche Maßnahmen möchte ich (noch) in Anspruch nehmen und welche auf keinen Fall; und welche Folgen hat das für mich und meine Lebensqualität?
- Und vielleicht geht es auch darum, einen vertrauten Menschen zu finden, mit dem Sie über diese Fragen und über Ihre Einstellung zu Sterben und Tod sprechen können. Dabei kann auch wichtig sein, sich darüber klar zu werden: Wer kann die Verantwortung, die ich ihm in einer Vollmacht oder Betreuungsverfügung für mich übertrage, am besten wahrnehmen?

Alle diese Fragen sind mit den Angehörigen zu besprechen, ebenso mit den Personen, die als Bevollmächtigte oder gesetzliche Betreuer in Frage kommen und mit einem Arzt Ihres Vertrauens. Je besser die Familie und alle betreuenden Personen darüber informiert sind, um so eher wird Ihrem Willen und Ihren Wünschen für die letzte Lebenszeit entsprochen werden können. Umso sicherer kann dann mit der Patientenverfügung die Selbstbestimmung gewahrt werden und evtl. einer Lebensverlängerung um jeden Preis, die vielleicht nur eine Verlängerung des Leidens bedeutet, Einhalt geboten werden. Denn die entsprechenden Vordrucke können konkret auf die evtl. eintretenden Komplikationen und auf die individuellen Bedürfnisse und Wünsche hin ausgefüllt werden. Dies bekräftigt und stärkt die Glaubwürdigkeit und Ernsthaftigkeit Ihrer Entscheidungen. Seit dem 1. September 2009 ist die Verbindlichkeit der Patientenverfügung gesetzlich geregelt (Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechtes, § 1901 a und b, §1904).

Sie sollten gut überlegen, welcher vertraute Mensch im Bedarfsfall Ihren Willen und Ihre Wünsche am besten vermitteln und durchsetzen kann und diese Person dann mit einer **Vorsorgevollmacht** ausstatten.

Der Bevollmächtigte erhält damit Einblick in alle Krankenunterlagen und kann so im Sinne der Patientenverfügung mit dem Arzt sprechen und entscheiden. Ehepartnern, Kindern und Eltern gegenüber besteht nämlich eine Schweigepflicht des Arztes, von der nur der Patient selbst ihn entbinden kann oder eben dieser Vollmachtinhaber. Aus einer familiären Bindung allein entsteht kein Recht, den Kranken zu vertreten.

Wenn zu keinem anderen Menschen ein solches Vertrauensverhältnis besteht, dann ist eine **Betreuungsverfügung** sinnvoll. Es kann eine Person benannt werden, die diese Aufgabe übernehmen soll, evtl. auch ein Betreuungsverein; wenn es nötig erscheint, können auch Personen von diesem Amt ausgeschlossen werden. Ein gesetzlicher Betreuer wird vom Betreuungsgericht bestellt und kontrolliert.

Die Originale aller Vorsorgedokumente müssen gut erreichbar aufbewahrt werden. Kopien sollten den Angehörigen, dem Hausarzt, den vorgesehenen Bevollmächtigten bzw. gesetzlichen Betreuern und allen sonstigen Betreuungspersonen (z.B. Krankenhaus, ambulanter Pflegedienst, Altenheim, Hospiz) ausgehändigt werden. Natürlich können die Bestimmungen in diesen

Dokumenten jederzeit widerrufen und verändert werden, solange der Patient seinen Willen schriftlich, mündlich oder durch Gesten deutlich machen kann.

Patienten und Angehörige können sich auch von den Ambulanten Hospizen in allen Fragen zur Patientenverfügung und ihrer Umsetzung beraten lassen. Als Grundlage empfiehlt sich zurzeit die Informationsschrift des Bayerischen Justizministeriums: „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter – durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung“ (erhältlich in Buchhandlungen oder als Download unter www.justiz.bayern.de/VorsorgefürUnfallKrankheitAlter)

Beim Ministerium der Justiz und für Verbraucherschutz Rheinland-Pfalz können Sie die Broschüre „Wer hilft mir, wenn ...“ anfordern (www.mjv.rlp.de).

Was man nicht aufschieben sollte

Die Erfahrung zeigt, dass der Abschied vom Leben, von Angehörigen und Freunden leichter fällt, wenn man frühzeitig damit beginnt, alles – vor allem die wichtigen Dinge – zu ordnen.

Folgende Beispiele können zur Anregung dienen.

Der eine oder andere wird sich z.B. fragen:

- Für wen wird mein Sterben besonders schwer werden? Kann ich ihm/ihr helfen?
- Was sollen meine Angehörigen und Freunde von den Dingen wissen, die mir wichtig sind? Wie hinterlasse ich sie ihnen bzw. wie vermittele ich ihnen das?
- Welche Menschen sollen um mich sein, welche möchte ich gerne noch einmal sehen und sprechen in meinem Leben? Gibt es jemanden, zu dem ich keinen Kontakt (mehr) möchte? Bin ich lieber allein?
- Was hat mir in schweren Zeiten immer geholfen (die Nähe eines lieben Menschen, Berührung, ein Gebet, ein Bild, Musik)?
- Gibt es Menschen, mit denen es noch etwas in Ordnung zu bringen gilt? Will ich jemanden dabei um Unterstützung oder Vermittlung bitten?

- Nehme ich ein Geheimnis mit ins Grab? Ist das in Ordnung, oder gibt es einen Menschen, der ein Recht darauf hat, darüber informiert zu werden?
- Will ich den Kontakt zu meiner Kirche/Glaubensgemeinschaft verstärken, weil ich eine religiöse Begleitung suche?
- Was muss finanziell noch geregelt werden, was mich betrifft? Habe ich ein Testament gemacht, das Erbaueinandersetzungen vermeiden hilft? Brauche ich noch Beratung durch einen Notar?
- Muss ich mich darum kümmern, dass jemand nach meinem Tod versorgt ist?
- Welche Bestattungsart wünsche ich für mich und wo möchte ich begraben werden? Habe ich mit meinen Angehörigen schon darüber gesprochen? Muss noch ein Grab gekauft werden? Wie soll die Grabpflege geregelt werden?
- Möchte ich mit meinen Angehörigen über die Gestaltung der Beerdigung oder Trauerfeier sprechen? Welche Wünsche habe ich bezüglich Sarg, Musik, Blumen und Texten für die Trauerfeier? Wie möchte ich es mit Spenden halten?

Warum es sinnvoll ist, miteinander über die Bestattung zu reden

Vielen Menschen fällt es schwer, sich gedanklich mit den Dingen zu beschäftigen, die im Todesfall geregelt sein sollten.

Vielleicht ist es deshalb sinnvoll, sich schon vorab von einem Bestatter beraten zu lassen, weil Ihnen die Gegebenheiten einer Bestattungsdurchführung gar nicht so genau bekannt sind.

In einem **Bestattungsvorsorge-Vertrag** bei dem von Ihnen persönlich ausgewählten Bestattungsinstitut können Sie für sich selbst oder für einen geliebten Menschen alle Bestattungsangelegenheiten im Voraus regeln. Dafür sprechen viele Gründe. So bleibt mehr Zeit, alle Details zu bedenken und allein schon dadurch zu sorgfältigen, passenden Entscheidungen zu kommen. Manche Einzelheiten lassen sich so schon im Voraus festlegen, anderes kann bewusst bis zum Tag des Todes offen gelassen werden.

Eine finanzielle Absicherung der Bestattungskosten vorab kann von großem Vorteil sein.

Das **Bestattungsinstitut** hilft Ihnen im Todesfall bei allem, was im Zusammenhang mit der Bestattung erledigt werden muss. Dazu werden bestimmte Angaben und Unterlagen von Ihnen benötigt. Es ist ratsam, diese rechtzeitig zusammenzustellen. Denn beim Verlust eines geliebten Menschen steht einem der Kopf oft am allerwenigsten nach der Erledigung von bürokratischen Angelegenheiten.

Benötigt werden:

- Personalausweis
- Stammbuch oder lose Personenstandsurkunden (Geburtsurkunde bei Ledigen, Heiratsurkunde bei Verheirateten, ggfs. Sterbeurkunde des Ehegatten oder die Scheidungsurkunde)
- Pensions- oder Rentenunterlagen
- Versicherungspolicen
- Graburkunde
- Adressenliste der Personen, die benachrichtigt werden sollen.

Wenn Kinder mit-leiden

Kinder besitzen eine natürliche Neugier und Offenheit und manchmal eine Unbefangenheit, um die wir sie vielleicht beneiden.

Sie gehen anders mit Krankheit, Sterben und Tod um als wir Erwachsene. Manchmal macht uns das sehr ratlos und sogar hilflos.

- Wie können wir mit Kindern sprechen?
- Was dürfen wir ihnen sagen?
- Können wir sie in unsere Sorge um den Kranken einbeziehen?
- Wie können wir ihnen bei ihren Schwierigkeiten des Abschiednehmens helfen und sie trösten?

Wie Kinder Sterben und Tod begegnen

„Wenn ich über Tod rede krieg ich irgendwie so ein komisches Gefühl im Hals... wann die Schule kommt, wann ich groß bin, wann ich erwachsen bin...“ (Luna, 4 Jahre)

„Der Körper bleibt zwar im Grab, der kann ja nicht in die Luft, aber die Seele, die geht in den Himmel, die beschützt einen im Grab.“ (Luna, 4 Jahre)

Es fällt uns Erwachsenen mitunter schwerer als Kindern und Jugendlichen, uns mit Sterben und Tod auseinanderzusetzen. Weil der Tod heute im öffentlichen Leben zwar in den Medien allgegenwärtig ist, aber als Thema weitgehend „ausgeblendet“ wird, verdrängen wir diesen beunruhigenden Gedanken so lange wie möglich.

Wenn wir einen Menschen in unheilbarer Krankheit zu Hause betreuen und begleiten, dann gelingt es uns nicht mehr auszuweichen: Sterben und Tod werden „hautnah“ erlebt.

Ebenso geht es uns nah, wenn Kinder betroffene Angehörige sind. Wir merken vielleicht, auf welchem dünnem Eis wir uns selbst bewegen, wie unsicher und ratlos wir sind.

Dies insbesondere aus zwei Gründen:

- Zum einen trifft es uns besonders schmerzlich, wenn Kinder die Frage nach dem Tod eines lieben Menschen stellen, Verluste enger Bezugspersonen erleiden oder selbst sterben müssen; wenn wir mit ihrem Schmerz oder ihrer Wut oder auch ihrem genauen Fragen und Suchen nach hilfreichen Antworten konfrontiert sind.
- Zum anderen kann es uns passieren, dass die Fragen der Kinder unsere eigene Erinnerung an Sterben und Tod wachrufen. Sie zwingen uns – im positivsten Sinne – unsere eigene Einstellung zu Tod und Sterben zu überprüfen. Das kann sehr schmerzvoll sein. Wir können darauf vertrauen, dem Kind ein guter Gesprächspartner zu werden, wenn wir unsere eigenen Gefühle und Erfahrungen zulassen und spüren.

Die nachfolgenden Ausführungen, wie Kinder Sterben und Tod begegnen, sind deshalb vor allem auch Anstöße für uns, die Erwachsenen: Es kann hilfreich sein, **unsere eigenen Verlusterfahrungen in der Kindheit** genauer anzuschauen und zu nutzen.

Erste Verlusterfahrungen

Wahrscheinlich müssen alle Kinder schon in den ersten Lebensjahren bis ins Grundschulalter eine Vielzahl von **Verlusterfahrungen** verkraften, die für sie **erste Begegnungen mit dem Tod** bedeuten: Die Lieblingskatze wird überfahren, der Singvogel liegt morgens tot im Käfig, der Tierarzt kann dem Kaninchen nicht mehr helfen und muss es einschläfern. Wenn die Eltern in eine andere Stadt ziehen, verliert das Kind seine liebsten Freunde; und wenn Vater und Mutter sich trennen, lebt es in der dauernden Angst, einen von ihnen zu verlieren und allein gelassen zu werden.

Welche Situationen fallen Ihnen ein, in denen Ihr Kind bereits Verlusterfahrungen durchgemacht hat? Wie haben Sie reagiert? Was hat Ihr Kind in diesen Situationen getröstet? Sie wissen, dass das Kind keine fertigen oder vertröstenden Antworten möchte. Es will trauern dürfen und es will konkrete Hilfe, wie es damit umgehen kann. Dabei sind Kinder äußerst kreativ: Das Lieblingstier wird z.B. gemeinsam würdig in der Ecke des Gartens begraben; die verlassene Schulfreundin wird zur Brieffreundin und in den

Ferien eingeladen. Immer müssen Weinen und Lachen in manchmal unbegreiflich schnellem Wechsel den Schmerz begleiten dürfen.

Natürlich hinterlässt der Tod der Großeltern und erst recht der von Eltern oder Geschwistern ungleich tiefere Spuren von Schmerz und Trauer! Besonders schrecklich empfinden Kinder, wenn der Tod ganz plötzlich, ohne eine Zeit des Abschiednehmens, kommt. Es scheint zunächst kaum möglich, sie zu trösten. Und doch staunen wir häufig, wie sie selbst ihren Weg finden, mit dem Verlust zu leben und die Verbindung zu den Toten zu halten. Unsere Aufgabe ist es, die Kinder dabei zu begleiten, ihren eigenen Weg zu finden. Lassen wir den Kindern ihre eigenen Trauerwege und seien wir zur Stelle, wenn sie auf diesem Weg stolpern.

Wie entwickeln Kinder ihr Verständnis von Tod?

Fragen nach dem Tod beschäftigen Kinder in der Regel weit mehr als uns. Ihnen liegt eine natürliche Neugier zugrunde, die häufig noch einen unverkrampften und spielerischen Umgang mit Tod und Sterben erlaubt. Im Laufe der Sozialisation verliert sich dieser Umgang zugunsten des Erkennens der Ernsthaftigkeit des Themas Tod und Sterben.

Im **Todesverständnis von Kindern** lassen sich daher auch **altersgemäße Unterschiede** finden.

- Im Säuglingsalter wird jede Trennung von Personen und Dingen als „Tod“ empfunden. Etwas nicht Sichtbares oder Spürbares ist nicht-existent.
- Bis etwa zum 5. Lebensjahr wird der Tod noch nicht als unwiderruflich, unumkehrbar und endgültig realisiert. Kinder dieses Alters können noch nicht recht zwischen tot und lebendig unterscheiden, auch wenn sie z.B. feststellen, dass der Opa jetzt nicht mehr seine Zigarre rauchen kann. Sie sprechen über Tote, als seien sie noch am Leben und nur für kurze Zeit abwesend. Im Vordergrund steht die Trennungsangst. Sie ist mit der Todesangst eins.
- Vom 5. bis zum 9. Lebensjahr wird das Todesverständnis realistischer. Kinder finden Interesse an Vorgängen in ihrem Umfeld, also auch am Sterben. Außerdem wächst bei ihnen eine Ahnung von der Endgültigkeit und Unumkehrbarkeit des Todes für die Gestorbenen, noch nicht

aber für sich selbst. Der Tod wird auch häufig personifiziert und in Verbindung mit Dunkelheit und Nacht gebracht.

- Etwa ab dem 9. Lebensjahr weiß das Kind, dass der Tod für alle unausweichlich und unumkehrbar ist, und dass es auch selbst irgendwann sterben wird.
- Bis zum 14. Lebensjahr werden die Todesvorstellungen zunehmend denen der Erwachsenen angeglichen. Tod bedeutet dann definitiv Trennung, Verlust und Endgültigkeit. Mit dem Eintreten der Pubertät wird der Tod tabuisiert und bekommt etwas Erschreckendes.

Wenn wir die Fragen der Kinder nach Sterben und Tod vorrangig intellektuell zu begreifen und zu beantworten suchen, wird uns die Ursprünglichkeit der kindlichen Vorstellungen entgehen. Darauf aber kommt es wesentlich an! Die Atmosphäre, in der wir mit den Kindern reden, muss eine Atmosphäre sein, in der sie und wir von unseren Gefühlen erzählen können.

Wie verändert sich die kindliche Lebenswelt durch den Tod?

Wenn Kinder unter den Angehörigen sind, verändert sich für sie die soziale Situation durch den Tod des geliebten Menschen.

- Stirbt ein Elternteil, fühlen sich die Kinder zutiefst verunsichert. Manchmal versucht der Sohn den Vater, die Tochter die Mutter zu ersetzen. Dies trifft besonders für das älteste Kind zu. Dann bleibt wenig Raum für eigene Bedürfnisse und die eigene Trauer.
- Beim Tod eines Geschwisters fühlen sich die noch lebenden Kinder häufig allein gelassen, ja mitschuldig. Sie versuchen vergeblich, „gegen das tote, viel liebere Kind“ anzuleben.
- Schuldgefühle können auch aufkommen, wenn Angehörige im alltäglichen Erziehungsgeschäft unbedacht zu Drohungen greifen: „Dann geht die Mami weg und kommt nicht mehr wieder“ oder „Wenn du nicht gut bist in der Schule, dann hat der Papa im Himmel keine Freude an dir.“

Wir werden als Erwachsene den Kindern im Umgang mit dem Tod nicht immer eine große Hilfe sein. Auch die Sinndeutungen, die wir als Erwachsene benutzen (wie etwa Himmel, Ewigkeit, ewiges Leben) sind oft wenig hilfreich für Kinder. Aber: Das eigene Suchen einzugestehen wird von unseren

Kindern anerkannt werden! Wir können so zu einem vertrauenswürdigen Gesprächspartner werden.

Wir dürfen darauf vertrauen, dass das Kind in der Regel selbst seinen Weg finden wird. Es gibt auch später noch viele Möglichkeiten der Verarbeitung. Kinder geben selbst die Signale, wenn für sie der richtige Zeitpunkt für weitere Hilfe gekommen ist. Diese sollte auf keinen Fall aufgedrängt werden und trotzdem genau beobachtet werden, ob professionelle Trauerbegleitung hinzugezogen werden sollte.

Konkret: Kinder einbeziehen

Kinder wollen Bescheid wissen und ernstgenommen werden! Was löst bei ihnen mehr Schmerz aus? Die traurige Wahrheit über die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung einer nahestehenden Person oder die Tatsache, dass sie ihnen dies bis kurz vor ihrem Tod verheimlicht hat?

Deshalb ist der vielfach geäußerten Meinung zu widersprechen, man müsse Kinder „schonen“, denen der Verlust eines Angehörigen bevorsteht und sie vor der Realität „bewahren“.

Es ist verständlich, dass man sein Kind instinktiv beschützen und vor seelischem Schmerz bewahren möchte. Deshalb möchte man ihm am liebsten auch nichts von einer unheilbaren Krankheit erzählen. Doch gerade dieses „Verschonen“ ist bei einem bevorstehenden Verlust nicht möglich. Das Kind spürt ganz genau: es ist etwas nicht in Ordnung! Es merkt, die Menschen in seiner Umgebung verhalten sich anders als sonst, etwas bedrückt sie.

Die Versuche, Kinder „vor der Realität zu bewahren“, führen vielmehr dazu, dass sich diese ausgeschlossen fühlen. Ein Kind wird vielleicht angstmachende Phantasien entwickeln, die schlimmer sein können, als es die Realität wäre, die einem Kind zugemutet würde! Außerdem wird das Vertrauen des Kindes zu den Erwachsenen massiv gestört, wenn nicht gar auf Dauer zerstört. Das ist ein Hindernis für eine gemeinsame Trauerbewältigung.

Wo dagegen zu Hause und in Schulen der Tod kein Tabu ist, wo Fragen wahrheitsgemäß beantwortet werden, wo eine Krankheit altersgemäß ver-

ständig erklärt wird, da ist mit dem Kind die ganze Familie besser auf einen schweren Verlust vorbereitet.

Die **erste Aufgabe** wird also sein, die eigene Offenheit zu überprüfen und sich den Fragen des jungen Gesprächspartners zu stellen. Wir werden nicht alle Fragen beantworten können und merken, dass das auch gar nicht von uns verlangt wird. Vielmehr kommt es manchmal einfach auf das Zuhören an.

Der bevorstehende Abschied verlangt danach, **Kindern Unterstützung** durch ein liebendes, aufmerksames und bewusstes „Für-sie-Dasein“ zukommen zu lassen, auch wenn gerade dies mitbetroffenen Erwachsenen in dieser Zeit schwer fallen kann.

Es hilft Kindern, wenn sie wissen, dass es nicht falsch oder schlecht ist, **Gefühle zu zeigen**. Kinder verstehen, wenn wir weinen, weil wir traurig über den nahenden Abschied von einem geliebten Menschen sind. Sie werden vielleicht mitweinen wollen.

Die **zweite Aufgabe** wird anschließend sein, das Kind in das Geschehen zuhause einzubeziehen. In einer offenen Atmosphäre wird es sicher altersgemäß angepasste kleinere Hilfstätigkeiten geben, die ein Kind übernehmen kann und – ganz wichtig – übernehmen möchte. Dies kann bei kleineren Kindern eine täglich frisch gepflückte Blume für das Krankenzimmer sein oder, bei älteren Kindern, durchaus bis zur Körperpflege gehen. Wichtig ist die Achtung der Grenzen des Kindes, die stets neu hinterfragt werden sollten. Es soll keine Überforderung eintreten.

Machen Sie es sich zu Ihrer **dritten Aufgabe**, mit **Kindern einen Krankenbesuch vor- und nachzubereiten**. Kinder sind in der Regel ganz ausgezeichnete Besucher von schwerkranken Menschen. Sie stellen sich auf die Situation, die sie vorfinden, sehr einfühlsam ein und akzeptieren die jeweilige Befindlichkeit des Kranken. Sie verhalten sich natürlich und rücksichtsvoll, wenn man sie auf den Krankenbesuch vorbereitet hat und ihnen erklärt, was dem Kranken gut tut und was nicht. Sie können sich meist auch viel unbefangener verhalten als Erwachsene und sind deshalb für den Patienten oftmals wohlthuende kleine Besucher, mit denen ihm der Umgang nicht schwer fällt, sondern Freude macht.

Ari, 6 Jahre, besucht seine unheilbar erkrankte Oma zu Hause. Er betritt das Zimmer, schaut sich um, schaut seine Oma an und sagt: „Mensch Oma, das ist ja langweilig hier. Komm, ich leg mich mal zu Dir ins Bett und dann spielen wir Ich-seh-etwas-was-Du-nicht-siehst!“

Wichtig ist, dass die Kinder einen Gesprächspartner haben, mit dem sie zusammen nach dem Besuch über ihre Eindrücke und Erlebnisse reden können.

Ist der Tod eingetreten, so sollte man **Kinder selbst entscheiden lassen**, ob und wie sie vom Verstorbenen Abschied nehmen bzw. ob sie an der Beerdigung teilnehmen wollen. Keinesfalls darf ein Kind dazu gedrängt werden; aber man sollte es ihm, wenn es dies wünscht, auch nicht verwehren. Wenn es sich verabschiedet, kann es auch den toten Körper berühren, aber nur, wenn es dies möchte. Erklären Sie ihm altersgemäß, was passiert ist und verwenden Sie keine verharmlosenden Worte, zum Beispiel: „Papa ist für lange Zeit weggegangen“. Das Kind könnte dies so verstehen: „Papa hat uns im Stich gelassen“ und dies dann wie eine Strafe erleben. Wenn Sie sagen: „Mama schläft jetzt für immer“, kann das Kind ernsthafte Einschlafstörungen entwickeln!

Möchte das Kind an der Trauerfeier oder Beerdigung teilnehmen, so sollte man das ruhig unterstützen. Kinder davon auszuschließen erweist sich häufig als nachteiliger, als sie **in der Gemeinschaft das Geschehen auf dem Friedhof miterleben zu lassen**.

Es ist allerdings wichtig, dass das Kind einfühlsam auf die Vorgänge während der Trauerfeier vorbereitet wird. Sie könnten z.B. sagen: „Zur Beerdigung kommen alle Freunde und Verwandte. Wir alle denken an den Toten, sprechen von ihm und wir werden traurig sein und weinen müssen. Wir sagen ihm, wie lieb wir ihn gehabt haben. Dieser Abschied wird uns wehtun.“

Ermutigen Sie das Kind, ein Symbol, eine Zeichnung, einen Brief, einen Gegenstand mit in den Sarg oder in das Grab zu legen, Sachen und Gesten, durch die sie ihre Verbundenheit mit dem Toten zeigen können. Ähnliches können auch die Erwachsenen tun, damit sich das Kind dabei nicht alleine fühlt.

Praktische Hilfen

Als Eltern und Angehörige werden Sie für den gemeinsamen Weg mit dem Kind in einer für Sie alle schweren Zeit viel Kraft brauchen. Vielleicht helfen Ihnen dabei die nachfolgenden **Hinweise**:

- Erfahrungsgemäß trauen sich jüngere Kinder stärker, ihre Gefühle auszudrücken und suchen sich spontan einen natürlichen Ausgleich für all das Schwere und Belastende. So fragte etwa ein sechsjähriges Kind bei der Beerdigung der Mutter: "Papa, wann ist das zu Ende? Gehen wir dann nachher zum Fußballspielen?" So schützt sich das Kind vor psychischer Überforderung. Wenn wir können, sollten wir das auch tun.
- Häufig ist der trauernde Elternteil nicht in der Lage, auf das Kind einzugehen. Sorgen Sie dafür, dass die Lieblingstante oder der geliebte Onkel, die Paten oder sonst ein vertrauter Ansprechpartner für das Kind da ist.
- Sprechen Sie im Beisein des Kindes und mit ihm über den Verstorbenen und darüber, was er Ihnen bedeutet hat; so bauen Sie eine innere Brücke der Erinnerung zum Verstorbenen und verhindern, dass er „totgeschwiegen“ wird. Ärgerliches, Dankbares, Schönes und Schweres haben in solchen Erinnerungen Platz.
- Unterstützen Sie die inneren Bilder, die das Kind vom verstorbenen Menschen hat. Gemeinsame Erlebnisse und Erinnerungen verbinden in Schmerz und Trauer und lassen den Verstorbenen immer wieder „lebendig“ werden.
- Bisweilen befällt Kinder die Angst: Was ist, wenn Mama/Papa nun auch noch stirbt? Diese existentiellen Ängste aufzugreifen, ist wichtig, auch wenn wir sie lieber beschwichtigen wollen. Es ist möglich, mit Kindern darüber zu sprechen, bei wem sie dann gerne leben würden. Versichern Sie Ihrem Kind aber auch, dass Sie gerne lange mit ihm leben möchten und für es sorgen wollen.
- Auch geeignete (Bilder-)Bücher können helfen, mit dem Kind **frühzeitig** über sein Erleben ins Gespräch zu kommen. Über die entsprechende Literatur informieren Sie gern die Mitarbeiter der Hospizeinrichtungen.

Wenn sich der Tod ankündigt

Der nahende Tod kann sich durch vielfältige Veränderungen körperlicher und seelischer Art ankündigen.

- Welche Anzeichen können Sie erkennen?
- Wer kann das erklären und Ihnen beistehen?
- Wie können Sie Abschied nehmen?
- Was können Sie jetzt noch tun?

Welche Veränderungen auftreten können

Jeder Mensch stirbt seinen eigenen Tod. Im Sterben geht der persönliche Lebensweg eines Menschen zu Ende. Es gibt kein Durchlaufen von Sterbephasen in einer bestimmten Reihenfolge, wie man dies lange Zeit vertreten hat.

Hinweise auf mögliche Reaktionen eines Menschen ergeben sich vielmehr aus seiner Lebensgeschichte. So können Angehörige und Freunde, die die Vorlieben und Abneigungen des Sterbenden kennen, ihm auf seinem letzten Weg manchmal besser beistehen als „Fremde“, mögen diese auch fachlich noch so kompetent sein. Oft sind Menschen noch bis wenige Stunden vor ihrem Tod ansprechbar.

Die nachfolgend beschriebenen Veränderungen können auf ein baldiges Lebensende hinweisen, müssen jedoch nicht bei jedem Menschen auftreten.

Allgemeine Veränderungen im Verhalten der Kranken

- Die körperliche Energie schwindet. Es verstärkt sich ein Bedürfnis nach Ruhe und Schlaf. Das Interesse an der Umwelt (Zeitung, Fernsehen, Besuche von Bekannten) lässt nach.
- Unruhe kann auftreten. Die Patienten zupfen dauernd am Betttuch, decken sich immer wieder ab, bewegen fahrig Arme und Beine, greifen mit den Händen in die Luft. Es beruhigt sie dann, einen Menschen an ihrer Seite zu spüren – durch Berühren und ruhiges Ansprechen. In manchen Situationen ist es notwendig, eine starke Unruhe mit Medikamenten zu behandeln.

- Einen oder wenige Tage vor dem Tod blühen manche Menschen noch einmal auf. Es scheint ihnen besser zu gehen, sie sind plötzlich „ganz klar“, haben Appetit auf die Lieblingspeise, möchten noch einmal aus dem Bett oder fragen nach bestimmtem Besuch.
- Manche sagen, sie würden nicht schlafen, wenn sie die Augen geschlossen halten, aber die Schwäche sei so groß. Es ist deshalb wichtig, sich im Kontakt oder Anwesenheit im Zimmer so zu verhalten, als ob der Kranke wach wäre. Sie können vom Alltag erzählen, den Lieblingsteil der Tageszeitung vorlesen, eine schöne Musik anhören oder selber etwas vorsingen. Sie können davon ausgehen, dass Sie gehört werden.
- Viele halten in der letzten Lebensphase auch Rückschau und es scheint, als ob sie schliefen. Ansprechen oder Berührungen können dann unangenehm sein und stören. Es kann aber auch sein, dass eine haltende Hand gerade die richtige Hilfe ist. Fragen Sie nach oder beobachten Sie die Reaktion auf Ihr Verhalten.
- Von Patienten, die aus dem Koma aufgewacht sind, wissen wir, dass Menschen in diesem Zustand alles genau hören können, dass sie für alles sehr empfänglich sind. Gehen Sie deswegen immer davon aus, dass Sie gehört werden und dass Berührungen gespürt werden – auch wenn Sie keine sichtbare Reaktion erhalten.
- Es kann sein, dass die Stimme kraftloser wird. Neben einem genauen Hinhören können Sie auf Lippenbewegungen achten oder für ein „Ja“ und „Nein“ kleine Zeichen vereinbaren, zum Beispiel: ein oder zweimal die Hand drücken.

Das Bewusstsein verändert sich

- Manche Menschen scheinen im Halbschlaf oder Schlaf „schon weit weg“ zu sein. Beim Erwachen erkennen sie die Umgebung nicht sofort, sprechen über oder sogar mit Unbekannten oder Bekannten, die bereits verstorben sind, können diese Menschen auch öfter sehen. Die Augen blicken in weite Ferne, der Blick wirkt getrübt. Sie sollten Menschen in dieser Welt nicht stören und können versuchen, auf die Vorstellungen einzugehen, auch wenn sie Ihnen sehr fremd erscheinen. Sie können fragen, ob das Erlebte oder Gesehene den Kranken ängstigt und ob es eine besondere Bedeutung hat.

- Das Bewusstsein kann sich trüben. Das Erleben stimmt objektiv gesehen nicht mit dem aktuellen Geschehen überein. Verhalten Sie sich weiter ganz normal und reden Sie so, als sei der Betroffene bei normalem, klarem Bewusstsein. In der Regel führt der Versuch, die Wahrnehmung des Kranken zu „berichtigen“ zu großer Unruhe, hat aber keinen Einfluss auf die veränderte Wahrnehmungsfähigkeit. (vgl. S. 56 „Wie sich die Sprache verändern kann“)

Der Kreislauf verändert sich

- Mit der Veränderung des Kreislaufs ändert sich auch die Durchblutung. Der Puls wird schwach und zugleich schneller.
- Die Körpertemperatur sinkt, Arme und Beine werden kühler. Warme Socken und eine Wärmflasche können Kranke deshalb in dieser Situation als angenehm empfinden.
- Manchmal tritt starkes Schwitzen auf. Eine dünne Decke oder ein Leinentuch verschaffen dann Erleichterung.

Die Atmung verändert sich

- Die einzelnen Atemzüge werden schneller und flacher oder viel langsamer. Manchmal treten Atempausen auf, oder der Atem wird ganz unregelmäßig.
- In den Atemwegen befindet sich immer eine Schleimschicht, um die Atemluft anzuweichen. Durch die zunehmende Schwäche können die Patienten vor ihrem Tod diesen Schleim häufig nicht mehr abhusten. Es entsteht ein rasselndes Atemgeräusch, das den Sterbenden nicht beeinträchtigt. Auf umstehende Personen wirkt diese Veränderung dagegen häufig beunruhigend. Es kann helfen, den Kopf und Oberkörper höher zu lagern. Auch eine Seitenlage oder ein Kissen unter den Armen kann Entlastung bringen.
- Wenn sehr viel Schleim gebildet wird, ist ein Gespräch mit dem Hausarzt erforderlich. Vielleicht müssen zusätzliche Medikamente eingesetzt oder eine zu hohe Flüssigkeitszufuhr reduziert oder abgesetzt werden. In der Regel ist es nicht notwendig, Menschen so kurz vor ihrem Lebensende noch den Schleim abzusaugen. Das ist sehr unangenehm, hilft nur eine kurze Zeit und fördert sogar die Bildung von neuem Sekret.

Hunger und Durst lassen nach

- Viele Menschen möchten in den letzten Tagen nur noch ganz wenig oder nichts mehr essen. Wir wissen, dass der Sterbeprozess durch eine erhöhte Kalorien- oder Flüssigkeitszufuhr erschwert wird.
- Es ist sinnvoll und hilfreich, eine gute Mundpflege durchzuführen, und dabei die Mundschleimhaut anzufeuchten. Wenn der Patient noch trinken kann, bietet man ihm immer kleine Mengen zum Trinken an. Dies lindert auch ein evtl. vorhandenes Durstgefühl besser als Flüssigkeitsgaben.
- Menschen sterben am Ende ihres Lebens nicht, weil sie aufhören zu essen und zu trinken. Menschen hören auf zu essen und zu trinken, WEIL sie sterben.

Der Stoffwechsel verändert sich

- Manchmal tritt durch den veränderten Stoffwechsel im Sterbezimmer ein besonderer Geruch auf. Wenn er als unangenehm empfunden wird, lässt er sich durch den Gebrauch von Räucherstäbchen, ätherischen Ölen (Düfte mit einer Kopfnote), Duftlampen oder einer parfümierten Körpermilch abschwächen. Ein regelmäßiges Lüften des Zimmers reicht manchmal nicht aus.
- Die Nierenfunktion verändert sich. Die Menge des Urins wird geringer. Der Urin scheint dadurch dunkler und riecht etwas strenger. Es kann helfen, eine häufigere Intimpflege durchzuführen, ein gut riechendes Deo bzw. eine Hautlotion zu verwenden oder durch die oben genannten Möglichkeiten die Raumluft zu verbessern.

Wie viel Zeit bleibt noch?

Diese Frage wird häufig gestellt, wenn sich die genannten Veränderungen einstellen. Eine genaue Antwort darauf kann niemand geben. Es gibt allerdings einige aus der Erfahrung gewonnene Anzeichen, die darauf hindeuten, dass der Tod unmittelbar bevorstehen könnte:

- Die Augen wirken eingefallen und tiefer. Der Blick ist in die Weite gerichtet. Die Pupillen reagieren immer weniger auf Licht.
- Der Mund steht offen, weil die Muskulatur schlaffer wird.
- Die Gesichtsfarbe ändert sich. Die meisten Menschen haben dann eine etwas gräuliche Gesichtsfarbe, besonders um Mund und Nase.
- An der Körperunterseite, an den Händen und Füßen bilden sich dunkle Flecken.
- Der Puls wird schwächer und Atempausen werden länger.
- Manchmal sammelt sich etwas mehr Flüssigkeit im Gewebe von Händen und Füßen.
- Hände und Füße werden kalt.

Der Tod tritt ein, wenn Herzschlag und Atem aufhören. Auf den anscheinend allerletzten Atemzug können manchmal noch ein oder zwei weitere folgen.

In den meisten Situationen wird der Augenblick des Todes viel ruhiger erlebt als zuvor befürchtet. Ob ein Mensch sein Sterben akzeptiert hat oder nicht – oft gibt es dann doch nach dem Eintreten des Todes den Eindruck, dass er seinen Frieden gefunden hat.

Immer wieder sind Angehörige gerade im Augenblick des Todes nicht bei ihrem Sterbenden und haben dann das Gefühl: „Jetzt habe ich ihn/sie im Stich gelassen, gerade im wichtigsten Moment habe ich ihn/sie allein gelassen! Warum bin ich nicht doch noch geblieben? Warum habe ich denn nicht gespürt, dass das Ende naht?“

Es geschieht öfter, dass ein Sterbender genau in dem Moment geht, in dem er alleine ist. Vielleicht fällt es ihm so leichter, sich von dieser Welt und von den geliebten Menschen zu lösen? Nur manchmal erleben Menschen, dabei zu sein.

Manchmal können Menschen im friedlich, entspannten Gesicht des Sterbenden oder Verstorbenen etwas von der Welt erahnen, in die hinein ein Mensch gestorben ist.

Wie sich die Sprache verändern kann

„Ich komme gerade aus dem Wald“, sagt die sterbenskranke Frau. Äußerlich lag sie die ganze Zeit in ihrem Bett und doch war sie in ihrem Inneren woanders. „Ich weiß nicht, ob ich hier in diesen Raum gehöre oder in den anderen“, sinniert der Schwerkranke.

Manche Menschen können in der Nähe des Todes „noch hier“ und zugleich „schon woanders“ sein. Ihre Welt erscheint „ver-rückt“, andere sind bis zuletzt bei klarem Bewusstsein. Es ist schwer für Umstehende, den vertrauten Menschen so verändert zu erleben. Sie neigen zu Appellen an die Vernunft: „Das hast du nur geträumt“. Der sterbende Mensch erlebt eine Art innerer Wahrheit, die für Außenstehende manchmal schwer zu verstehen ist.

Menschen in Krisensituationen erkennen nicht, dass ihr inneres Erleben der Außenwirklichkeit nicht entspricht. Es ist also sinnlos, sie in die Realität zurückführen zu wollen. **Patienten haben das Recht auf ihr Erleben**, ihre vermeintlich verrückten Bilder. Sie sind darauf angewiesen, mit ihren Bildern ernstgenommen zu werden.

Natürlich ist das bei „schönen“ Bildern („... war gerade im Wald“; „... habe mit meinem Bruder gesprochen, der schon lange verstorben ist“) leichter als bei Bildern, die vom Sterben symbolisch, aber deutlich sprechen: „die Koffer sind gepackt“, „ich will nach Hause“, „ich habe meinen Sarg stehen sehen“. Solche Aussagen werden oft zu schnell als „Verwirrtheit“ gedeutet.

Schwieriger sind **mystische Visionen oder Gedanken voller Angst**, die sich wie Alpträume anhören, aus denen der Patient nicht auszusteigen vermag („Die Vögel fliegen hier überall herum, die machen alles durcheinander“; „Und dann ziehen die und ziehen“ Wer? Die schon Verstorbenen der Familie oder böse Geister? – „Ich bin im Feuerofen, da brennt alles“).

Im Familienkreis ist es oft besonders erschreckend, den Angehörigen so verändert zu erleben. Sie kennen aber auch am besten die Eigenarten und Lebensgeschichte eines Menschen. Vielleicht sind die Bilder und Gedanken Äußerung der Krankheitsverarbeitung oder hängen mit der Biographie zusammen, Erlebnissen aus dem Krieg oder einer anderen prägenden Lebenskrise.

Es kommt darauf an, **sich auf die Gedanken und Gefühle des Kranken einzulassen** und ihm zu helfen, sich auszudrücken, z.B. durch „aktives Zuhören“ oder durch verstehende Wiederholung seiner Äußerungen. Moralische Wertungen helfen dem Patienten nicht. Wir wissen heute, dass manches fremdartige Erleben des Patienten auch physiologisch, rein medizinisch zustande kommt, z.B. durch Fehlleitungen im Gehirn.

Lassen Sie sich auf die Gedanken des Patienten ein. Ein Eingehen auf die Ideen und „Phantasien“ und vorsichtiges Nachfragen macht bedrohliche Inhalte und Gefühle nicht etwa schlimmer und dramatischer. Im Gegenteil: der Gefühlsstrom und Stress des Patienten lässt eher nach. Also ruhig auf die Gefühle eingehen: „Wie ist das?“; „Macht das Angst?“; „Ist das schön?“; „Ja, die sind schlimm“. Oft steckt in den Erlebnisbildern des Patienten ein hilfreiches Potenzial, das der Begleiter aufgreifen und bestärken kann. Offensichtlich ist das Sterben nicht nur einsam. Die Patienten haben auch innere Helfer!

Die Begleiter müssen nicht alles verstehen und deuten können. **Wichtiger ist „die Sprache der Beziehung, des Daseins“**. Gesten, Berührungen, ein „Ja“, wie man den Patienten bettet, wie man kommt oder geht: Das alles „sagt“ oft mehr als inhaltsreiche Worte. Die „Seele“ hört und versteht, wie es gemeint ist, auch wenn der Kopf es nicht wie gewohnt verarbeiten kann. Auch Töne, Gerüche, Haltungen, sogar Schweigen (wenn es nicht eine blockierte, von Angst bestimmte Sprachlosigkeit ist), die Schwingung in der Stimme, der Zuspruch, der Blickkontakt kommen an, davon dürfen wir ausgehen.

So enthalten auch Rituale - kleine und große - wie das Kreuzzeichen auf die Stirn, das Anzünden einer Kerze oder ein Stoßgebet - bis hin zur Krankensalbung eine Sinnggebung, ohne dass es der Erklärung und Besprechung der Situation bedarf. - Eigentlich ist das Schwere, wenn man es einfach gelten lässt und man den Patienten nicht „irgend-wohin-haben“ will, oft erträglich.

Welchen Trost die Seele des Sterbenden braucht

Körperliche Veränderungen sowie Veränderungen im Sprechen und in der non-verbalen Kommunikation kündigen den nahen Tod an. Macht uns auch die Seele auf den zu erwartenden Abschied aufmerksam?

Wir wissen zu wenig darüber, um qualifiziert Auskunft geben zu können. Wir haben aber Erfahrungen gesammelt, was der Seele eines Menschen in seinen letzten Stunden gut zu tun scheint; und was sie braucht, um in Frieden Abschied nehmen zu können.

Für das **Trostspenden am Sterbebett** gilt in besonderer Weise, dass es Behutsamkeit und Einfühlung braucht. Will man das Innerste, die Mitte eines Menschen ansprechen und trösten, dann kann dies nur in Ehrfurcht geschehen, nicht aus der Position des Überlegenen, des Starken, des Besserwissenden. Die Haltung der Ehrfurcht wahrt das Geheimnis und die einmalige Würde dieses Menschen.

Es gibt unter Männern Zeichen von Trost, die sehr behutsam sind. Da legt einer dem anderen die Hand auf die Schulter und sagt: „Tut mir leid, alter Junge, das hattest du nicht verdient.“ Er will ihm nicht zu nahe treten, er nimmt ihn nicht in den Arm, um ihn wie ein kleines Kind zu trösten, obwohl dem anderen vielleicht die Tränen der Trauer in den Augen stehen. So sollen wir auch am Sterbebett trösten, den anderen groß sein lassen und uns die Zeit für ihn nehmen.

Was der sterbende Mensch zu Lebzeiten geglaubt, gehofft und geliebt hat, welche Einstellungen und Haltungen er in religiösen Fragen gewonnen und wie er diese im Alltag des Lebens „gelebt“ hat, das sollten wir achten und würdigen auch im Trösten. Wie dies in der konkreten Situation geschehen kann, wird uns häufig der Sterbende selbst noch „wissen lassen“. Es bedarf dazu vor allem eines „hörenden und verstehenden Herzens“.

Fragen Sie sich, **welchen Trost der Sterbende vielleicht noch erwartet:**

- Steht noch etwas zwischen Ihnen und dem Sterbenden, was bisher nicht ausgesprochen wurde? Sprechen Sie eine bestehende Schuld ihm gegenüber aus und bitten Sie ihn um Vergebung.
- Sagen Sie dem sterbenden Menschen, dass jetzt alles „in Ordnung“ ist, damit er getrost loslassen und gehen kann. Und vergessen Sie nicht, sich bei ihm auch zu bedanken.

- Anwesende sollten ermutigt werden, dem Sterbenden noch etwas zu sagen. Es muss nicht laut ausgesprochen werden, es kann auch im Stillen oder leise ins Ohr geflüstert werden. Das ist auch möglich, wenn der sterbende Mensch nicht mehr bei Bewusstsein scheint.
- Achten Sie darauf, dass alle persönlichen Äußerungen und Gesten im Raum geschützt bleiben, und nicht „nach draußen getragen“ werden.
- Hatte der Kranke Kontakt zur Kirchengemeinde oder zu einer Glaubensgemeinschaft, dann scheuen Sie sich nicht, einen Seelsorger zu rufen.

Trösten erfordert einen Raum der Stille; es geschieht in leisen Tönen und behutsamen Gesten. Dies gilt erst recht in der Stunde des Todes:

- Der sterbende Mensch braucht viel stille Zeit. Wenn Sie bei ihm sitzen, dann geben Sie ihm immer wieder diese Zeit völliger Stille. Sorgen Sie für Ruhe im Raum und dafür, dass Störungen von außen vermieden werden.
- Zünden Sie eine Kerze an. Und wenn Sie auf Wunsch des Kranken bisher regelmäßig mit ihm oder für ihn Lieder gesungen, Texte vorgelesen oder gebetet haben, dann sollten Sie das jetzt auch tun. Beschränken Sie sich aber auf einige wenige Gebete und/oder Lieder.
- Die Gesangbücher beider Konfessionen beinhalten Lieder und Gebete zu Sterben und Tod, die Ihnen helfen können, wenn Ihnen selbst die Worte fehlen. Wählen Sie das aus, von dem Sie wissen oder vermuten, dass es der Sterbende kennt.
- Sprechen Sie liebevoll und zurückhaltend mit dem Sterbenden. Halten Sie seine Hand oder legen Sie Ihre Hand auf seine Schläfe, wenn Sie den Eindruck haben, er mag das.

Es kann tröstlich sein, im Sterben nicht allein zu sein. Möglicherweise aber signalisiert uns der Sterbende auch, dass er jetzt allein sein möchte. Wir haben das zu respektieren. Vielleicht kann er so leichter gehen.

Wir dürfen aber gewiss sein, dass kein Mensch im Sterben allein sein wird (auch wenn wir nicht bei ihm sind). Eine „andere“ Gemeinschaft erwartet ihn schon. Und manchmal werden wir am Sterbebett Zeugen dieses Empfangs durch Freunde und Angehörige, die schon vorausgegangen sind.

Wenn der Tod eingetreten ist

Wenn der Tod eingetreten ist, dann ist für Sie, die Zurückbleibenden, die Zeit gekommen, Abschied zu nehmen. Dazu dürfen Sie sich viel Zeit nehmen.

- Vielleicht tut es gut, sich über Formen des Abschiednehmens (Rituale) schon vorher Gedanken zu machen?
- Gibt es Wünsche des Verstorbenen, die wir berücksichtigen möchten?
- Was brauchen wir für uns selbst? Was tut uns gut?
- Welche Regelungen müssen beachtet werden?
- Wer hilft und berät uns?

Wie Sie in Ruhe Abschied nehmen können

Wenn der Tod eingetreten ist, haben Sie genügend Zeit, um sich vom Verstorbenen zu verabschieden. Nehmen Sie sich diese Zeit. Es ist in Ordnung, wenn Sie viele Stunden lang beim Verstorbenen bleiben möchten.

Die **erste Traueraufgabe** für Angehörige besteht darin, **den Verlust des geliebten Menschen als Realität zu akzeptieren**. Dabei hilft es, den Toten in aller Ruhe anzusehen und berühren zu können.

Nehmen Sie die Atmosphäre im Raum wahr, die Stille, die nun eingetreten ist. Nehmen Sie sich Zeit. Für Aktivitäten oder Geschäftigkeit ist später noch Gelegenheit.

Folgen Sie Ihrem inneren Gefühl: Tun Sie, was Sie jetzt tun möchten, und geben Sie Ihren Empfindungen Raum.

Halten Sie in aller Ruhe Ihre Totenwache: Schenken Sie sich und dem Verstorbenen nochmals eine intensive gemeinsame Zeit. Es ist aber auch völlig in Ordnung, wenn Sie nach dem Besuch des Arztes den Verstorbenen vom Bestatter abholen lassen. Vertrauen Sie auf Ihr Gefühl.

Unsere **Abschiedsrituale** sind unterschiedlich, geprägt von unserer Herkunft, Erziehung und religiös-weltanschaulichen Bindung, von unseren jeweiligen Einstellungen und Haltungen zu Leben und Tod.

Instinktiv wählen wir für unser Trauern auch jene Formen aus, die uns stimmig erscheinen zu unserem persönlichen Verhältnis zum Verstorbenen. Vielleicht können Sie die eine oder andere der folgenden Anregungen für sich selbst aufgreifen:

- Sie könnten eine Kerze anzünden und dabei das benennen, wofür Sie dem Verstorbenen danken möchten, ebenso wie alle Wünsche, die Sie jetzt für ihn haben.
- Vielleicht legen Sie Blumen oder ein Kreuz in die Hände des Toten. Wenn Kinder anwesend sind, könnten Sie diese ermuntern, ein Bild zu malen oder ein anderes Geschenk für den Verstorbenen zu gestalten.
- Wenn es etwas gibt, das Sie zu Lebzeiten des Verstorbenen nicht zum Ausdruck bringen konnten, so können Sie ihm auch jetzt noch einen Brief schreiben und ihm in den Sarg geben.
- Vielleicht drängt es Sie, ihn auch nochmals ausdrücklich um Vergebung zu bitten für all das, was nicht so war, wie es hätte sein können. Vielleicht drängt es Sie, auch ihm mit Worten und Gesten zu vergeben.
- Vielleicht möchten Sie still für sich beten, einen Psalm lesen oder einen anderen Text sprechen, der Ihnen und dem verstorbenen Menschen wichtig war.
- Wenn Sie möchten, dann segnen Sie den Verstorbenen, indem Sie ihm mit dem Daumen ein Kreuzzeichen auf die Stirn zeichnen. Sprechen Sie unter Handauflegung einen Sterbesegen oder bitten Sie einen Anwesenden, es für Sie zu tun.
- Wenn es Verwandte gibt, die krank oder gebrechlich sind oder weit entfernt wohnen und die deshalb nicht da sein können, ist es vielleicht sinnvoll, ein Erinnerungsfoto vom Verstorbenen zu machen.

Welchen letzten Dienst Sie dem Toten erweisen können

Auch wenn der Tod eines Menschen sich schon länger angekündigt hat, trifft er viele Angehörige doch unerwartet.

Damit keine Entscheidungen getroffen werden, die man später bereut, ist es hilfreich, sich schon vorher kundig zu machen, wie lange der Verstorbene in der Wohnung bleiben soll und wie der weitere Ablauf mitgestaltet werden kann.

Der Verstorbene darf nach dem rheinland-pfälzischen Bestattungsgesetz noch 36 Stunden in der Wohnung bleiben; erst danach wird die Überführung in eine Leichenhalle verlangt.

Angehörige und Freunde können sich also **Zeit lassen, um in Ruhe Abschied zu nehmen**. Vielleicht wollen auch entfernte Angehörige und Freunde den Verstorbenen noch in seinem Zuhause sehen.

Viele Angehörige drängt es, dem Körper des Verstorbenen noch **einen letzten Dienst zu erweisen**. Sie erleben diesen Dienst als etwas besonders Wichtiges.

Viele Angehörige sind dankbar, dass der Bestatter ihnen bestimmte Aufgaben abnimmt, andere möchten auch selbst mit tätig sein. Was Menschen für sich als stimmig empfinden, kann durchaus verschieden sein.

- Angehörige und Freunde können den Verstorbenen zum Beispiel noch einmal waschen und ankleiden. Dann ist es gut, wenn bei der Körperpflege oder beim Ankleiden eine zweite oder dritte Person mithilft. Unnötige Unruhe kann vermieden werden, wenn schon im Vorfeld alle Dinge, die dazu benötigt werden, bereit gelegt werden.
- Für viele Menschen ist es angenehm, gut riechende Pflegemittel oder das gewohnte Rasierwasser oder Deo des Toten zu benutzen.
- Durch das Erschlaffen der Muskulatur entleeren sich Darm und Blase noch einmal. Eine Einlage oder Windelhose sollte deswegen angelegt werden.
- Die Leichenstarre tritt nach etwa 2-6 Stunden auf. Der Verstorbene sollte flach auf dem Rücken liegen, den Kopf mit einem kleineren Kissen etwas höher. Das Kinn kann mit einem Handtuch gestützt werden um den Mund zu schließen, wenn das gewünscht ist. Die

Arme können eng am Körper liegen oder auf dem Bauch, vielleicht mit gefalteten Händen.

- Manchmal sind die Augen noch geöffnet. Es hilft, feuchte Wattebäuschchen für etwa eine halbe Stunde auf die geschlossenen Augenlider zu legen.
- Es kann ein Stück Abschied nehmen sein, dem Toten ein Kleidungsstück anzuziehen, das er besonders gerne getragen hat oder mit dem sich gemeinsame schöne Erinnerungen verbinden.
- Manche geben dem Toten gerne etwas mit: eine Blume, ein Kreuz oder einen Rosenkranz, ein Foto, einen anderen Erinnerungsgegenstand, einen Brief oder gemaltes Bild.

Bei einer Feuerbestattung sind allerdings bezüglich der Kleidung und der evtl. Beigaben besondere Regeln zu beachten. Der Bestatter wird Sie darüber informieren.

Auch **das Zimmer, in dem der Tote aufgebahrt wird**, können Sie nach Ihren Wünschen herrichten. Schaffen Sie eine Atmosphäre, die Ihnen hilft, Abschied zu nehmen.

Ein paar Dinge sollten Sie dabei beachten:

- Der Raum, in dem der Tote liegt, sollte möglichst kühl gehalten werden (Heizung abstellen bzw. Sonnenrollos schließen, Fenster öffnen).
- Zum Abschied nehmen sollten die Dinge, die nicht mehr benötigt werden, weggeräumt werden (zum Beispiel Katheter, Windeln, Medikamente oder Waschutensilien).

Bei allem, was Sie tun, gilt: Es gibt kein falsches oder richtiges Verhalten. Deshalb ist jede Kritik am Verhalten anderer trauernder Menschen fehl am Platze. Jeder braucht eine gewisse Zeit, um seine Form des letzten Dienstes am Toten zu finden, der zugleich eine Form seines Abschiedes ist. **Jeder sollte sich deshalb fragen, was ihm selbst in seinem Abschied gut tut.**

Dabei können ganz unterschiedliche Formen und Rituale entstehen:

Der eine bittet den Pfarrer der Kirchengemeinde, eine häusliche Aussegnung vorzunehmen, zu der die Angehörigen und Freunde eingeladen werden.

Andere beten, lesen sich etwas vor, erzählen einander von dem Verstorbenen und davon, was sie alles mit ihm erlebt haben.

Wieder andere legen sich nochmals zu ihrem verstorbenen Partner ins Bett, um ein letztes Mal ganz nahe bei ihm zu sein.

Es kann gut tun, in diesen Stunden nicht alleine zu sein. Es kann aber auch sein, dass Besucher eher stören. Nicht selten gibt es Dinge und Formen, die für die Angehörigen und engen Freunde bedeutsam und stimmig, für Außenstehende aber befremdlich und nur schwer nachvollziehbar sind.

Wen Sie benachrichtigen sollten

Wann soll der Arzt gerufen werden?

Ein Arzt muss den Tod eines Menschen schriftlich bescheinigen. In der Regel soll dies 2 - 6 Stunden nach dem Todeszeitpunkt und nach einer körperlichen Untersuchung geschehen. Der Arzt wird zum Beispiel das Herz abhören und nach der Uhrzeit des Sterbens fragen. Es ist hilfreich, vorher mit dem Hausarzt abzusprechen, ob und wann er selber gerufen werden kann und möchte oder ob ein Notarzt gerufen werden soll. Beides ist möglich. Besonders hilfreich ist eine solche Absprache vorab für den Fall, dass jemand in der Nacht oder am Wochenende bzw. an einem Feiertag sterben sollte.

Wann ist das Bestattungsunternehmen zu informieren?

Der Verstorbene darf, wie schon erwähnt, nach dem rheinland-pfälzischen Bestattungsgesetz 36 Stunden in der Wohnung bleiben. Es ist gut, das Bestattungsinstitut zu informieren, wenn in der Familie geklärt ist, wann der Verstorbene abgeholt werden kann. Bestattungsinstitute sind rund um die Uhr telefonisch zu erreichen.

Wann sind Angehörige zu informieren?

Das ist eine Frage, die sehr individuell entschieden wird. Es kann gut tun, Angehörige und Freunde um sich zu haben. Genauso kann es auch sein, dass Ehepartner gerne erst noch eine Zeit alleine mit dem Verstorbenen sein möchten. Vielleicht wollen auch entfernte Angehörige oder Freunde in der Wohnung Abschied nehmen. Um unnötige Unruhe zu vermeiden, kann

im Vorfeld abgesprochen werden, wer wann informiert werden möchte und wer diese Anrufe dann übernimmt.

Viele Menschen haben Angst, einen verstorbenen Menschen zu sehen. Die Wohnung ist dann für sie ein zu persönlicher Raum. Es besteht immer noch die Möglichkeit, in den Räumen des Bestattungsinstitutes persönlich Abschied zu nehmen.

Wer sollte noch informiert werden?

Zu informieren sind die Dienste, die den schwerkranken Menschen versorgt haben. Hierzu gehören zum Beispiel die Sozialstation, die häusliche Krankengymnastik, ein mobiler Essensdienst, der ambulante Hospizdienst, etc.

Die Pflegekräfte des ambulanten Pflegedienstes oder die Mitarbeiter des ambulanten Hospiz- und Palliativdienstes sind auch gerne bereit, den Verstorbenen noch einmal mit zu versorgen und das Zimmer herzurichten.

Wenn Kontakt zu einer Kirchengemeinde besteht, sollte der zuständige Pfarrer informiert werden.

Viele amtlich notwendigen Telefonate übernehmen heute die Bestattungsinstitute. Sie informieren Sie darüber genauer und fragen auch nach, welche Anrufe Angehörige selber übernehmen können und möchten.

Wenn alles Tun zu Ende ist

Trauer erfüllt den ganzen Menschen, Körper und Seele, und kommt sehr unterschiedlich zum Ausdruck. Trauernde brauchen viel Zeit, Kraft und Geduld.

- Wie werde ich mit den alltäglichen Belastungen und Erledigungen fertig? Wer kann mir dabei helfen?
- Was hilft mir, Geduld mit anderen und vor allem auch mit mir selbst zu haben?
- Wer kann mir zuhören und mich auf meinem Weg begleiten?
- Wie gehe ich mit meinen Erinnerungen um?
- Was tröstet?

Wie Sie Ihrer Trauer Raum geben können

Einen nahestehenden Menschen zu verlieren, Abschied zu nehmen für immer, ist eines der schwersten Dinge im Leben. „Den eignen Tod, den stirbt man nur, doch mit dem Tod des andern muss man leben...; wie soll ich leben, wenn er nicht mehr da ist?“ schreibt M. Kaléko in ihrem Gedicht „Memento“.

Wenn ein Mensch stirbt, hinterlässt er eine Lücke, die zuerst einmal durch nichts und niemanden zu schließen ist. Und trotz aller Anteilnahme: Sie fühlen sich unsagbar allein und verlassen.

Selbst wenn der Tod sich durch eine schwere Krankheit angekündigt hat, sind Sie wahrscheinlich nicht wirklich darauf vorbereitet. Die Endgültigkeit, das Unwiederbringliche wird Ihnen vielleicht erst am Tag, an dem der Tod eintritt, oder manchmal sogar noch später schmerzvoll bewusst.

Ihr ganzes Leben scheint sich aufzulösen, nichts wirkt mehr sicher, alles ist in Änderung begriffen. Viele Fragen bedrängen Sie in einer Situation, in der Sie kaum die Kraft aufbringen können, den nächsten Tag zu bestehen.

In dieser schweren Zeit ist es wichtig, nicht allein zu sein. Es ist gut, Freunde oder Angehörige um sich zu haben, mit ihnen in Stille zusammen zu sein oder sich auszusprechen.

Aber vielleicht fühlen Sie sich gerade von Menschen, die ihnen sonst nahe stehen, in Ihrer Trauer nicht verstanden. Freunde, Bekannte und Nachbarn wissen oft nicht, wie sie sich verhalten und mit der veränderten Situation umgehen sollen.

Sie erkennen sich ja manchmal selbst nicht wieder und fühlen sich von ihren Gefühlen überwältigt. Sie wissen nicht, wie das Leben „ohne sie/ihn“ weitergehen soll.

Es kann für Sie hilfreich sein, zu wissen, dass das Chaos der Gefühle, in dem Sie sich wiederfinden, viele Menschen in vergleichbarer Situation trifft. Es ist normal, starke, auch widerstreitende Gefühle zu empfinden. Diese Gefühle dürfen sein und es ist gut, wenn Sie ihnen zum Ausdruck verhelfen können. Versuchen Sie nicht, sich mit aller Gewalt zusammenzunehmen und „gefasst“ zu sein. **Nehmen Sie sich Zeit, um zu weinen.**

Trauer verläuft nicht gradlinig. Sie verläuft auf einem Weg, der über viele Hindernisse, Umwege, Höhen und Tiefen führt. Die Zeit, die dafür benötigt und die Anstrengung, die Ihnen dabei abverlangt wird, werden Sie zu dem Ziel führen, **den Tod des geliebten Menschen anzunehmen und Ihr eigenes Leben wieder bejahen zu lernen.**

Dabei müssen Sie Ihren eigenen Trauerweg finden. Denn keine Trauer ist mit einer anderen vergleichbar. Was dem einen Menschen gut tut, ist für den anderen nicht akzeptabel und hilfreich. Lassen sie sich nicht von anderen vorschreiben, wie Ihre Trauer auszusehen hat.

Wo Sie Beistand finden

Es ist wichtig für Sie, Menschen zu finden, bei denen Sie reden und sich aussprechen können. Nicht nur einmal, sondern immer wieder – so lange, bis Sie das Bedürfnis dazu nicht mehr verspüren. Finden Sie einen Freund oder eine Freundin, die zuhören kann und nicht gleich ein Urteil fällt. Wenn möglich, finden Sie jemanden, der eine ähnliche Trauer durchlebt hat.

Es kann hilfreich sein, mit einem Außenstehenden über den erlittenen Verlust zu sprechen. Deshalb bieten viele Hospizeinrichtungen für trauernde Menschen Begleitung durch qualifizierte Trauerbegleiter in verschiedenen Formen an.

Einzelgespräche

Manchmal hilft Ihnen schon **ein** Einzelgespräch mit einer neutralen Person Ihres Vertrauens, bei dem Sie ansprechen können, was Sie gerade bewegt, um Zuversicht und Mut für den weiteren Trauerweg zu finden

Einzelbegleitungen

Nach einem Orientierungsgespräch wird die Dauer der Begleitung individuell festgelegt. Für einige Trauernde ist es wichtig, für eine gewisse Zeitspanne einen zuverlässigen Gesprächs- und Begleitungspartner zu haben. Dies gibt den Tagen und Wochen Struktur und Sie fühlen sich nicht allein gelassen.

Offene Gesprächskreise

sind regelmäßige Treffen für alle, die Ansprechpartner suchen und die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen wahrnehmen wollen.

Trauergruppe

Besonders hilfreich ist eine Trauergruppe für Menschen, die ihren Partner durch Tod verloren haben. Bei den Treffen besteht die Möglichkeit, von den Erfahrungen und dem Schmerz des Verlustes zu erzählen und sich mit den anderen Gruppenmitgliedern darüber auszutauschen. Die Gruppe wird von Trauerbegleitern thematisch vorbereitet und geleitet, die darüber hinaus auch für weitere Gespräche zur Verfügung stehen.

Trauercafé

Viele Hospizeinrichtungen bieten auch regelmäßige Trauercafés an.

„Die Mitte der Nacht ist der Anfang des Tages“ – So möchten wir alle, die einen nahestehenden Menschen verloren haben, ermutigen, ihrer Trauer Raum zu geben. Auch wenn der Verlust schon länger zurückliegt, kann die Trauer einen Menschen immer wieder neu an Leib und Seele erfassen. Es tut gut, dies zulassen zu können und nicht dagegen ankämpfen zu müssen. Umso eher werden Hoffnung und Freude wieder ihren Platz in Ihrem Leben finden.

Informationen zu Hospiz- und Palliativeinrichtungen

Was ist eigentlich ...

... ein Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst?

Wenn Sie bei schwerer, fortschreitender Krankheit bis zuletzt zu Hause leben möchten, kann ein Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst Sie und Ihnen nahe stehende Menschen kostenlos beraten und Ihnen beistehen. Hauptamtliche Palliativpflegekräfte und ehrenamtliche HospizbegleiterInnen kümmern sich umfassend um Ihr Befinden, damit Ihr Wunsch, bis zuletzt selbstbestimmt in Ihrer häuslichen Umgebung bleiben zu können, erfüllt werden kann.

Es geht dabei um gute Symptomkontrolle und Schmerztherapie, um Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung, um Vermittlung weiterer Unterstützung und um Begleitung in schwerer Zeit.

Eine möglichst hohe Lebensqualität für Sie und Ihre Angehörigen durch eine gute Koordination und Zusammenarbeit mit Haus- und Palliativärzten, ambulanten Pflegediensten, Pflegeheimen, Sozialdiensten, Krankenhäusern u.a. ist das Ziel. Sie sollen sich in einem tragfähigen Netz gehalten wissen. Auch Angebote zur Trauerbegleitung gehören zu diesem Dienst.

... die Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung (SAPV)?

Seit 2007 haben Sie, wenn Sie eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, um bis zuletzt in Ihrer gewohnten, häuslichen Umgebung verbleiben zu können, einen Anspruch auf Spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Diese muss dann von Ihrem Haus- oder Facharzt verordnet werden und beinhaltet die Betreuung durch ein Team von Palliativärzten und Palliativpflegefachkräften einschließlich einer 24-Stunden-Rufbereitschaft.

Medikamenteneinstellungen, Verlaufskontrollen und Kriseninterventionen können ambulant durchgeführt werden und so eine Krankenseinweisung vermeiden helfen.

Das Team ergänzt die Versorgung und die Angebote der Haus- und Fachärzte, der Ambulanten Pflegedienste, der Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste sowie aller anderen beteiligten Einrichtungen und arbeitet mit qualifizierten Mitarbeitern aus der psychosozialen Beratung und der Seelsorge zusammen.

... ein Stationäres Hospiz?

In ein stationäres Hospiz können Sie aufgenommen werden, wenn Sie an einer unheilbaren, fortgeschrittenen Krankheit leiden, die Ihre Lebenserwartung aller Voraussicht nach begrenzt und eine stationäre Versorgung notwendig ist. Es bietet ein Zuhause für die letzte Lebenszeit an, wenn Ihre weitere Betreuung in der häuslichen Umgebung vorübergehend oder dauerhaft nicht mehr möglich ist.

Ein Team aus palliativ erfahrenen Pflegekräften, geschulten ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, Seelsorgern und weiteren Therapeuten arbeitet eng zusammen, um Ihnen eine möglichst hohe Lebensqualität und größtmögliche Selbstbestimmung zu erhalten. Dabei geht es insbesondere um Hilfe bei den körperlichen Symptomen, aber auch bei der Krankheitsverarbeitung und um spirituellen Beistand.

Die ärztliche Versorgung wird im stationären Hospiz durch palliativmedizinisch erfahrene Hausärzte und beratende ehrenamtliche Ärzte übernommen. Auf Verordnung können Ärzte eines SAPV-Teams einbezogen werden. Auch Ihre Angehörigen erhalten dort Unterstützung und Beistand.

... eine Palliativstation oder ein Palliativmedizinischer Dienst?

Wenn Sie unter einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden, bei der schwerwiegende Symptome (z.B. starke Schmerzen) aufgetreten sind, die in der häuslichen Umgebung, in der Pflegeeinrichtung oder einer anderen Krankenhausstation nicht ausreichend behandelt werden können, dann können Sie von einer Palliativstation aufgenommen werden oder von einem Palliativmedizinischen Dienst konsiliarisch betreut werden.

Palliativstationen sind Stationen in einem Krankenhaus, die speziell für die Behandlung unheilbar kranker Patienten eingerichtet wurden. Ein Team mit besonders ausgebildeten Ärzten, Pflegekräften und Angehörigen anderer Berufsgruppen kümmert sich intensiv um die vielfältigen Probleme

und Beschwerden in einer solchen Krankheitssituation. Dabei können alle diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten des Krankenhauses genutzt werden.

Der **Palliativmedizinische Dienst** eines Krankenhauses hat keine eigene Bettenstation, sondern wird von den einzelnen Fachabteilungen bei palliativmedizinischen Fragestellungen zur Beratung und Mitbehandlung hinzugezogen.

Das Ziel beider Einrichtungen ist, Sie nach erfolgreicher Linderung der Beschwerden wieder in Ihre gewohnte Umgebung entlassen zu können oder Ihren Umzug in ein Hospiz oder eine andere Pflegeeinrichtung vorzubereiten. Dabei erhalten auch Ihre Angehörigen Unterstützung und Beratung.

Auf der Website der Landesarbeit Hospiz Rheinland-Pfalz finden Sie Adressen zu den meisten Einrichtungen (www.lag-rlp.de).



Impressum:

Hrsg.: Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e.V.
ViSdP: Lieselotte Vaupel
Redaktion: Christine Oschmann, Hella Seitz
Projektleitung: Dörte Götz, 4Effect
Gestaltung: cross-effect
Druck: BRAACKMANNmedien & design GmbH, Braunschweig

4. überarbeitete Auflage
Inhalt urheberrechtlich geschützt
Nachdruck, Auszüge und Vervielfältigung nur mit Zustimmung
der Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e.V.
Stand: September 2013

Die Texte wurden bearbeitet von:

Annedore Böckler-Markus
Karl-Heinz Feldmann
Dr. Christina Gerlach
Agnes Halfmann
Renata Kiworr-Ruppenthal
Sandra Mai
Norbert Mottl
Helga Nose
Sabine Pilz
Hella Seitz
Ruth Stauder
Lieselotte Vaupel

Wichtige Telefonnummern

Hausarzt: _____

Rettungsleitstelle: _____

Ärztlicher Notdienst: _____

Pflegenotruf: _____

Mein Hospiz: _____

Palliativpflegefachkraft: _____

Hospizbegleiter/in: _____

Ambulanter Pflegedienst: _____

Pflegestützpunkt: _____

Seelsorger/in: _____

Notizen



LAG Hospiz Rheinland-Pfalz e.V.

Bahnstraße 32
55128 Mainz

Telefon 06131-2826264

Fax 06131-2826204

E-Mail info@lag-hospiz-rp.de

Internet: www.lag-hospiz-rp.de