



## Pflegetipps "Palliativ Care" PalliativNetz Osthessen

---

herausgegeben von thomas sitte

Für weitere Fragen 0661 - 9 01 50 16 wenden oder [www.palliativnetz-osthessen.de](http://www.palliativnetz-osthessen.de)  
24-h-Notfallnummer: 0700 – PALL NETZ = 0700 – 7255 6389

Version 10.0 Seite- 1



## Pflegetipps "Palliativ Care" PalliativNetz Osthessen

---



### **Tätigkeitsfelder**

Palliative Care • Palliativmedizin  
stationär • ambulant • häusliche Versorgung  
Ausbildung • Praxisanleitung • Supervision

Florian Amberg – Mechthild Buchner - Gideon Franck - Annette Gaul-Leitschuh  
Barbara Maicher - Petra Nagel - Stefan Schneider  
Thomas Sitte - Maralde Wüsthofen-Hirsch

# „Die Pflegetipps“

# Palliative Care

herausgegeben von thomas sitte



Unser besonderer Dank gilt vielen ungenannten Mitarbeitern in Behörden und Institutionen, in Politik und Wirtschaft stellvertretend hier

Elke Kiltz - Hessisches Sozialministerium

Elisabeth Terno - KASA

Erika Glückler – Bürgerbüro der Stadt Fulda

für ihr Engagement zur Unterstützung der ambulanten Palliativversorgung weit über ihre Arbeitszeit hinaus!

Palliativversorgung lebt vom Einsatz Einzelner am Patienten, wird aber getragen von palliativer Haltung Aller und vom Engagement Vieler für die Sache.



### Vorwort des Herausgebers zur 11. Auflage

Von Mai bis November 2007 hat Dorit Heydenreich aus der Redaktion [www.schoene-nachrichten.de](http://www.schoene-nachrichten.de) in Zusammenarbeit mit dem Palliativnetz Osthessen die Serie "Palliative Care" ins Internet gestellt.

Experten gaben immer mittwochs Tipps zur Pflege schwerstkranker Patienten. Tipps, die nicht nur den pflegenden Angehörigen helfen, sondern auch die Lebensqualität der Patienten deutlich verbessern konnten.

Bald kam die Idee auf, dass man diese kleine Sammlung auch stetig fortentwickeln könnte und gedruckt als Handreichung für Patienten und Angehörige, für Professionelle ohne spezielle Ausbildung in Palliativversorgung oder auch als Information für alle interessierten Laien herausgeben sollte.

So entstand Auflage um Auflage, erst in kleinsten Mengen aus dem Copy-Shop, auf eigene Kosten gedruckt. Die Pflegetipps wurden herumgereicht und teilweise wohl so etwas wie ein kleiner Geheimtipp. Wir freuten uns Ende 2008 sehr, dass das Hessische Sozialministerium schließlich mit öffentlichen Mitteln eine Auflage von 5.000 Stück finanzierte. Doch auch diese waren schnell vergriffen.

Das Grundprinzip scheint zu funktionieren, ein überschaubarer Umfang. Plakative Themen, von denen die Meisten direkt von Interesse für Viele sind. Jedes Thema wird auf ein oder zwei Seiten so kurz, klar und übersichtlich dargestellt wie möglich und wir bleiben dabei trotzdem wissenschaftlich korrekt. In der Sprache verzichten wir auf Fremdwörter und Fachbegriffe, wo es nur geht und bemühen uns, das Wichtige gut verständlich darzustellen.

Wenn Ihnen das Heft gefällt, reichen Sie es weiter. Vielleicht haben Sie auch Ideen dazu, suchen etwas, was hier nicht erwähnt wird und auch anderen fehlen könnte. Sagen Sie es uns.

Wir werden sicher auch eine 12. Auflage herausbringen und diese kann auch von Ihnen mitgestaltet werden.



## Pflegetipps "Palliativ Care" PalliativNetz Osthessen

---



### Mein Freund Bernd

Kassel/ 12/5/2005 copyright by Petra Nagel , mail: petnagel@aol.com

Mein Freund Bernd ist tot. Er starb am 20. September 2004, an dem Tag, an dem ich meine erste CD vorstellte. Ich habe es bis heute nicht begriffen. Bernd war lange Jahre nur ein Kollege. Irgendwann vor zwei Jahren hatten wir vom Sie zum Du gewechselt, vom Kollegen zum Freund.

„Es ist Krebs“, sagt er, „Bernd sagt, er hat Krebs“. Mein Mann hatte den Anruf angenommen und schaute mich völlig entsetzt an. Den Hörer in der Hand, am anderen Ende ein Schicksal, das wir uns niemals hätten vorstellen können.

So banal wie der ganze Satz ging es weiter. Von hier auf jetzt war der Freund ein todkranker Freund. Einer, der um sein Leben kämpfen musste. Die Geschichte ist schnell erzählt: Rückenschmerzen, starke Schmerzmittel, Bandscheibe und dann die Diagnose: Metastasen, ausgehend von einem Bronchialtumor.

Aber das wussten wir an diesem Sommertag im vergangenen Jahr noch nicht. Vieles können wir uns bis heute nicht richtig erklären. Bernd hat viele Fragen offen gelassen, Fragen rund um seine Krankheit, rund um seine Person.

Er war einer, der gern redete. Geschichten erzählte. So ein Journalist der alten Sorte. Einer, der mit Herzblut berichtete, der es genoss, immer vorne mit dabei zu sein. Einer, der Geschichten immer wieder erzählte, obwohl es nicht die Geschichten seines eigenen Herzens waren.

Ein raumgreifender Mann, „ein Hallodri“, würde meine Mutter sagen, „Ein Frauentyp“, sage ich. Mit einer tollen Radio-Stimme, die dem Ohr schmeichelte und haften blieb. So ein bisschen einer, der unkaputtbar schien. Der immer eine Lösung hat, einen kennt, ein Macher. Über alles schon gesehen, über alles schon berichtet.

Bernd hatte plötzlich selber Krebs. Eine kleine Diagnose-Odyssee begann, sehr schnell endete sie allerdings auf der Palliativ-Station des Göttinger Universitäts-Klinikums. Das muss nicht das Ende sein, dachten und sagten wir. Dachte, hoffte und sagte Bernd.



Gegenüber dem Klinikum hatte ich vor zwanzig Jahren einmal gewohnt. In einem Studentenwohnheim eine glückliche Zeit verbracht. Mittags gingen wir im Klinikum essen, meine Medizin-Kommilitonen feierten Leichenwend-Fest in der Anatomie – doch alles Leid war weit weg von uns, von unseren Leben, von unserer Zukunft.

Der Gang ins Klinikum hatte vergangenes Jahr dann nichts mehr mit der Leichtigkeit eines Mensa-Essens zu tun, wir besuchten regelmäßig einen todkranken Mann.

Gefällt wie ein Baum fiel mir immer wieder ein. Viele Phrasen gingen mir durch den Kopf. Von „das wird schon wieder“, bis „dann bauen wir Deine Wohnung rollstuhlgerecht um“, „manche kommen hier auch wieder raus“, „es gibt doch auch Spontan-Heilungen.“

Bernd lag in einem Einzelzimmer, recht komfortabel. Und mein Misstrauen wuchs, weil alle so nett waren. Die Schwestern hatten Zeit, die Ärzte nahmen sich sogar für die Freunde des Kranken Zeit.

Der drohende Tod schenkte offenbar plötzlich das Verständnis und die Ruhe, die so oft in einem Krankenhaus nicht anzutreffen sind. Doch das hatte wenig Beruhigendes.

Wir fuhren so oft wir konnten zu Bernd. Einmal war ich allein unterwegs. Wie in alten Zeiten ging ich zu Cron und Lanz, ins beste Cafe der Stadt und kaufte Leckereien. Irgendetwas will ich mitbringen, habe ich gedacht. Auch einem Todkranken. Ich will ihm eine Freude machen. Ein wenig Alltag bringen. Ob das noch geht, wie das geht, keine Ahnung.

Mit Baumkuchen, Pralinen, hübsch verpackt mit einem Marzipan-Marienkäfer kam ich ins Krankenzimmer. Eigentlich völlig abstrus, mit solchen Kleinigkeiten zu einem Todkranken... Während ich genau das noch dachte, freute sich Bernd. Probierte Baumkuchen und Pralinen, obwohl er eigentlich schon nicht mehr aß. Erzählte mir, dass Marienkäfer ihn durch sein Leben begleitet hätten. Fragte nach dem CD-Projekt, wollte Neues aus der Arbeitswelt hören.

Bernd wollte am Leben teilnehmen, denn er lebte. Er wollte nicht über den Tod reden. „Sterben ist schlimm genug“, sagte er einmal, ein einziges Mal, dass er es aussprach. Und fügte an: „Was soll ich dauernd drüber reden, das weiß ich ja.“ Ich konnte es kaum glauben. Hätten wir nicht irgendwie mehr über seine Krankheit sprechen müssen? Hätte er der Realität nicht mehr ins Auge schauen müssen? Wie konnte ich Marienkäfer schenken, während die Metastasen in Bernds Körper wucherten? „Warum?“ sagte mein Mann, „was ist falsch, wenn er es so will?“ „Warum soll er über den Tod reden?“



Bernd stritt sich mit den Ärztinnen der Station. Er wollte nicht mit ihnen über das reden, was ihm bevorstand. Und er kämpfte. Um jeden Tag. Er wollte Strahlentherapie und Bewegungstherapie, er wollte Zeit gewinnen. In die Rolle des Todkranken hat er sich nie gefügt. Er, der lebenslange Hypochonder, machte es seinen Freunden nun leicht.

Er lebte einfach weiter und räumte der Krankheit offiziell keinen Raum ein.

Wir haben über alles geredet, was uns einfiel. Von Politik bis Arbeit, über Bekannte und Freunde, wir haben gelacht und gelästert.

Bernd wurde schwach und schwächer.

Er konnte sich nicht mehr aufrichten, aber, sein Geist war wach. Zwischendurch wollte er schlafen, nur schlafen. Und trotzdem kämpfte er. Um sein Leben.

Irgendwann haben wir begonnen ihm die Hand zum Abschied zu drücken. Ein bisschen länger als normalerweise. Eine für uns und für ihn intime Geste, wissend, das es das letzte Mal sein könnte.

Bernd hat vorher nie geweint. Nie geschrien. Sich nie beklagt. Nur ein einziges Mal die Frage nach dem Warum gestellt. „Acht Jahre braucht so ein Krebs,“ hatte ein Arzt ihm gesagt. „Was wäre, wenn er früher entdeckt worden wäre,“ fragte er sich, erzählte es uns.

In meinem Kopf liefen die Bilder und die Sprüche rund ums Sterben, rund um den Tod ab. Wenn ich Freunden erzählte, wie es um Bernd stand, schüttelten die den Kopf „das kann nicht mehr lange dauern.“

Ich wollte das nicht hören.

Diese dummen Sprüche. Bernd lebte, wollte leben. Und solange er atmete hatte er genau dieses Recht am Leben teilzunehmen, und nicht totgeredet zu werden.

Die große Ursachen-Suche begann. „Er hat ja stark geraucht“, „da muss er sich nicht wundern.“ Auch das habe ich gehört. Ich war sprachlos. Von Schicksal hatten all diese schlaunen Menschen noch nichts gehört. Selbstgerecht wurden Ereignisse vorweggenommen, alte Rechnungen beglichen.

„Macht das denn noch Sinn?“ wurde ich gefragt, als ich davon berichtete, dass es Bernd besser ging. Er konnte sich plötzlich einmal aufsetzen, schöpfte wieder Hoffnung.

Wir wussten alle, dass er nicht mehr aufspringen wird. Aber jede Minute seines Lebens wollte er leben. Und darauf kam es an.



Er lebte noch, er atmete und er hatte Ideen, da wurde er für viele schon unsichtbar. Sich mit dem Leben zu befassen, das zu Ende ging, das wollten viele nicht. So nah wollten sie dem Sterben nicht kommen. Auch dem Lebenden nicht, der da starb. Selten habe ich soviel Ignoranz, Dummheit und Sprücheklopferie erlebt.

Lieber nicht hinschauen, dann trifft es uns nicht. All die coolen Schulterzucker, die es da gibt. Die Besserwisser und Todesahner. Die den Kranken schon zu den Toten rechnen, um sich zu schützen. Die immer gnadenlos wissen, wie es weitergehen muss. Die wissen was ein schöner Tod ist und was nicht. Die wissen warum die Dinge passieren. Die das Jenseits kennen oder auch nicht. Die einen Glauben haben oder auch nicht. Die nicht mehr wahrnehmen wollen, dass ein Mensch noch da ist. Auch wenn er nun anders lebt als in den Jahren zuvor. Es ist mir unbegreiflich.

Am Abend vor seinem Tod haben wir Bernd besucht. Er hat uns erkannt, wir haben kurz seine Hand gehalten. „Kommt morgen wieder“, hat er gesagt, „heute geht es mir nicht so gut“.

Uns haben die Worte gefehlt. Am nächsten Tag ist Bernd gestorben.

Ob friedlich, mit sich im Reinen, ob mit oder ohne Schmerzen, wer weiß das wirklich? Ich denke, er hat seine Würde nie verloren, auch nicht seinen Lebenswillen. Er hat sich nichts aufzwingen oder vormachen lassen. Er hat sich nicht ergeben, auch nicht der Krankheit. Er ist seinen Weg gegangen. Und das ist vielleicht der einzige Trost.

pn



### Was sind Palliativversorgung Palliative Care oder Palliativtherapie?

In diesem Heft werden wir Vieles ansprechen. Was ist Palliativtherapie eigentlich? Es ist die Betreuung von Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung. Palliativtherapie lindert die Symptome und wir respektieren dabei, dass die Krankheit nicht mehr heilbar ist. Sie berücksichtigt den Menschen als Ganzen zusammen mit seinem Umfeld. Palliative Care oder Palliativversorgung meint immer eine ganzheitliche Behandlung. Es ist nie nur der auf die eigentliche Therapie ausgerichtete Teil, sondern sehr umfassend.

Neben Begleitung, Pflege, ärztlicher Betreuung, tragen in gleichem Maße viele andere Berufsgruppen zur angemessenen Therapie bei. Dazu gehören natürlich eine angemessene Schmerztherapie, Ernährung und verträgliche Medikamente. Die Minderung von Atemnot, Übelkeit und Erbrechen ist wichtig. Aber auch die seelsorgerische und emotionale Begleitung, psychosoziale Betreuung, Trauerarbeit, Supervision und vieles mehr.

Lindernde Maßnahmen, sind die ältesten und waren über lange Zeit auch die einzig möglichen Therapien. Diese gerieten aber durch die großen technischen und medizinischen Fortschritte im letzten Jahrhundert in den Hintergrund. Die Hospizbewegung in den späten 60er Jahren hat die Aufmerksamkeit auf die Notwendigkeit eines besonderen Umgangs mit unheilbar Kranken und Sterbenden gerichtet. Dies hat dazu beigetragen, dass Menschen neben medizinischer Behandlung wieder eine Palliation erhalten.

Neben der medizinischen Versorgung möchten wir Sie in allen wichtigen Bereichen unterstützen und Sie so in einer schwierigen Situation auffangen. Wir haben erlebt, dass Menschen mit Hilfe der Palliativversorgung etwas ganz Besonderes aus der letzten Lebensphase machen - diese bewusst und würdevoll gestalten können.

Palliative Care bedeutet die Aufmerksamkeit auf die Qualität der noch verbleibenden Lebenszeit zu legen. Es kann noch so Viel getan werden, auch wenn gegen ein Fortschreiten der Grunderkrankung nichts mehr zu machen ist. Die Zielsetzung wird anders. Es ist nicht mehr im Kampf gegen die Krankheit, sondern das bestmögliche Leben mit ihr. Dieser veränderte Blickwinkel akzeptiert, dass das Sterben absehbar und unabwendbar ist. Er hilft, dass die verbleibende Lebenszeit an überraschender Tiefe und Qualität gewinnt.



## Pflegetipps "Palliativ Care" PalliativNetz Osthessen

Zentral ist nach wie vor die medizinisch-pflegerische Behandlung von Schmerzen und Beschwerden, wird aber durch eine sorgende, individuelle und aufmerksame Begleitung der Betroffenen und (!) Ihrer Nächsten ergänzt. Grundsätzlich soll der Patient seine ihm verbleibende Zeit in einer Umgebung verbringen dürfen, die auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen kann.

Dafür ist eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig. Es geht in Palliative Care weder darum „nichts mehr zu tun“, noch einfach um Sterbebegleitung. Wichtig ist hier ein sorgfältiges Abwägen, was in der Situation angemessen, notwendig und sinnvoll ist.

Es erfordert Erfahrung und viel Einfühlungsvermögen um drohende Verschlechterungen und die damit verbundenen Ängste gut zu begleiten oder auch ganz zu vermeiden. Dazu gehört auch diese offen zu benennen. Werden diese Krisen vermieden, können wir fast alle unerwünschte Krankenhauseinweisungen ebenso vermeiden!

Neben dem Gefühl der Hilflosigkeit und Überforderung setzt sich Palliative Care mit den Betroffenen genau auseinander. Die Schwere der Situation wird nicht verdrängt, wir stellen ihr uns, bleiben dabei und helfen die Krise zu bewältigen.

Eine gute Palliativversorgung ruht auf drei Säulen, einer angemessenen Haltung, langjähriger Erfahrung und exzellenter Fachkenntnis.

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

Oft wird das Leben dann reicher. Dies ist vor allem für Jene wichtig, die da bleiben und weiterleben.

ts



### Schmerzlinderung

Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir, dass sich Patienten und Angehörige am meisten vor unerträglichen Schmerzen fürchten. Diese Angst möchten wir Ihnen nehmen. Am Lebensende sind Schmerzen das Symptom, das wir am Leichtesten lindern können.

Es gibt verschiedene Medikamente, die alleine oder in Kombination wirken. Wenn Schlucken schwer fällt, helfen Pflaster sehr gut. Dadurch werden regelmäßige Spritzen kaum mehr nötig. Spritzen sind für Patienten oft unangenehm und Angehörige trauen sich nicht, diese selbst zu geben.

Werden Medikamente genommen, ist das Wichtigste: lang wirksam und vorbeugend! Man darf starken Schmerzen nicht hinter her laufen, sonst wird es schnell schlimmer und die Therapie braucht immer stärkere Medikamente.

Bei der Schmerztherapie treten als Nebenwirkungen oft Verstopfung und manchmal Übelkeit auf. Beides kann man schon vorbeugend lindern. Leider machen Schmerzmittel die krankheitsbedingte Müdigkeit oft noch größer. Doch der Patient hat hier die Wahl: Die (Rest)Schmerzen aushalten wie es noch geht oder die Beschwerden besser gelindert zu bekommen, aber dadurch mehr zu schlafen.

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

Wir wissen, dass eine optimale Schmerzlinderung zu Hause noch leichter ist als im Krankenhaus. Denn die Patienten fühlen sich in vertrauter Umgebung wohler, Angehörige und Freunde sind häufiger da. Diese Faktoren können das Befinden verbessern. Und die Ärzte und das Pflegepersonal können daheim ebenfalls alles gegen die Schmerzen unternehmen, was möglich ist.

ts



### Durchbruchschmerzen

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

Am Einfachsten, Schnellsten und Sichersten wirkt das nasale Fentanyl (naF). Damit lassen Schmerzen schon nach ein bis zwei Minuten nach. naF ist wegen der schnellen und kurzen Wirkung besser als Morphin. Angehörige und Patienten können es leicht anwenden. Alleine durch unser Spray können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Der Apotheker kann es auf Anordnung herstellen. Seit 2009 gibt es auch ähnliche Medikamente industriell hergestellt. Spritzen in die Vene bringen ebenfalls schnell Linderung. Wenn ein Infusionsschlauch liegt, darf auch ein Angehöriger das Medikament spritzen. Spritzen in den Muskel werden heute nicht mehr empfohlen. Der „Schmerzlotscher“ wirkt nach 15 bis 30 Minuten. Dabei geht das Medikament durch die Mundschleimhaut ins Blut; nicht durch den Magen, deshalb sollte es nicht verschluckt werden. Dann wirkt es schlechter. Zäpfchen wirken zwar ebenfalls schnell, werden aber oft als unangenehm und umständlich empfunden. Die Wirkung von Tropfen und Tabletten setzt in der Regel nach einer halben bis einer Stunde ein.

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

Ganz wichtig: sind die Medikamente gegen Durchbruchschmerzen oft nötig, muss die Basismedikation überdacht werden.

ts

Alle für Ärzte oder Apotheker wichtigen Angaben zum Nasenspray werden , auf Anfrage persönlich bearbeitet.



### Atemnot

Atemnot tritt bei auch Krebspatienten, aber vor allem bei internistischen Erkrankungen im Endstadium auf und ist der häufigste Grund für eine unerwünschte Krankenhauseinweisung am Lebensende.

Was passiert, wenn die Luft knapp wird? Wenn man immer schneller atmet, strengt man sich immer mehr an und die Luft wird nur noch hin und her geschoben. Der Körper kann den Sauerstoff nicht mehr aufnehmen. Deshalb muss die Atmung langsamer werden, um die Luftnot zu reduzieren. Das hilft immer.

Für den Notfall müssen schnell wirkende Medikamente in der richtigen Dosierung griffbereit liegen. Am Einfachsten, Schnellsten und Sichersten wirkt das nasale Fentanyl (naF). Wenn man nicht selber spritzen kann, hilft naF sofort. Damit lässt Atemnot schon nach Sekunden nach. So schnell kann kein Arzt ins Haus kommen. Angehörige und Patienten können es leicht anwenden. Alleine durch naF können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Der Apotheker kann es auf Anordnung herstellen..

Weil das Spray sofort Linderung verschafft, werden Ängste abgebaut. Außerdem wird die eigene Unabhängigkeit gestärkt, da der Patient nicht auf Hilfe anderer Personen angewiesen ist. Oft wird empfohlen, Lorazepam expidet im Mund zergehen zu lassen. Leider muss dieses Medikament geschluckt werden und vom Darm aufgenommen werden. So kann es erst nach einer guten halben Stunde wirken.

Doch nicht immer sind Medikamente nötig. Oft reicht es, den Patienten zu beruhigen und einfach für ihn da zu sein. Frische Luft, ein Ventilator, Kühlung und die Anwesenheit vertrauter Personen sind hilfreich. Wichtig ist: der Patient muss wissen, dass ein Arzt erreichbar ist, der ihm helfen kann. Und noch wichtiger ist es, dass der Patient selbst oder seine Angehörigen die Möglichkeit zur sofortigen Selbsthilfe haben.

ts

Alle für Ärzte oder Apotheker wichtigen Angaben zum Nasenspray werden auf Anfrage persönlich bearbeitet.



### Ängste

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

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

Manche Ängste können wir durch ein Gespräch nehmen. Die Angst vor Schmerzen oder Leiden ist unnötig. Denn jeder Arzt hat die Möglichkeit, dieses so weit zu lindern, dass sich die Patienten nicht mehr quälen müssen. Schon allein diese Gewissheit, sorgt bei den Patienten und deren Familien für Beruhigung.

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

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

Diese Medikamente müssen nicht regelmäßig, sondern können auch „nach Bedarf“ eingenommen werden. Vorsicht ist geboten bei längerem Gebrauch, einige können abhängig machen. Angst vor Sucht muss man nicht haben, wenn die Tabletten nur in den letzten Lebensmonaten eingenommen werden.

Da die meisten Deutschen christlich aufgewachsen sind, sollte man auch immer daran denken, ein Gespräch mit einem Seelsorger vorzuschlagen, selbst wenn der Kontakt zur Kirche in den Jahren vor der Erkrankung nicht sehr intensiv gewesen ist.

ts



### Unruhe

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

Unruhe kann ganz unterschiedlich zum Ausdruck kommen: durch herumnesteln, häufige Lageveränderung im Bett, Stöhnen oder Hilferufe. Hier muss man unterscheiden, was die Patienten stört und was lediglich für die Angehörigen belastend ist. Und es kann für die Angehörigen wirklich sehr belastend sein. Das können erfahrene Außenstehende meistens viel besser als emotional Beteiligte.

Wie Angst tritt Unruhe oft beim Sterben im „normalen“ Verlauf auf. Zum einen kann das ständige Liegen unerträglich werden, zum anderen können Schmerzen zu körperlicher Unruhe führen. Hinzu kommt die Angst vor dem Unbekannten. Es kann sehr schwierig sein, die richtige Ursache herauszufinden. Was immer hilft, ist Zuwendung, sich Zeit zu nehmen und geduldig auszuhalten, vielleicht die Hand zu halten und beruhigend zu erzählen.

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

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

ts



### Schwäche

Krebspatienten im fortgeschrittenen Stadium sind immer eingeschränkt leistungsfähig und brauchen deutlich mehr Schlaf. Ursachen der Schwäche können Blutarmut sein oder Medikamente, die müde machen. Hier sollte gemeinsam mit dem Arzt überlegt werden, ob man beispielsweise auf Medikamente gegen hohen Blutdruck verzichten kann.

Viele Patienten und Angehörige meinen auch, dass die fehlende Kraft am mangelnden Appetit liegt und wollen das Essen hinein zwingen. In der Regel schadet dies mehr als es nützt.

Grundsätzlich sollten die täglichen Verrichtungen in kleinere, gut zu bewältigende, Etappen aufgeteilt werden. Stehen zum Beispiel anstrengende Erledigungen oder Familienfeste an, sollte der Patient vorher Kräfte tanken, in dem er mehr ruht. Auch während und nach der Veranstaltung sollten Ruhemöglichkeiten geschaffen werden.

Es gibt auch starke Wachmacher als Medikament, die auf Rezept verschrieben werden können. Sie können im Einzelfall helfen, anstrengende Situationen besser zu überstehen.

Blutarmut ist ein häufiger Grund für die Schwäche. Tritt sie langsam ein, gewöhnt man sich recht gut daran. Transfusionen können kurzfristig bei ausgeprägter Blutarmut helfen. Wenn man einmal mit Transfusionen beginnt, steht man irgendwann vor der Frage: wann höre ich auf. Niemals ist es sinnvoll bis zum Lebensende, schadet dann auch sehr. Aber die Entscheidung etwas zu beenden ist sehr schwer für alle zu treffen.

Was können Angehörige tun?

Sehr viel! Zum Beispiel darauf aufpassen, dass die Patienten nicht überfordert werden. Helfen und unterstützen Sie unaufdringlich und sprechen Sie Sorgen, Ängste und Schwächen ganz klar an. Denn wenn wir miteinander reden, wird die Last für alle leichter.

ts



### Müdigkeit

Das Schlafbedürfnis ist bei gesunden wie bei kranken Menschen sehr verschiedenen. Die meisten Gesunden kommen mit 7 bis 9 Stunden pro Tag aus. Manche brauchen nur 4, andere täglich 12 Stunden und mehr Schlaf.

Bei Palliativpatienten kann die notwendige Schlafdauer im Verlauf der Krankheit oft bis auf 20 Stunden (!) steigen. Dadurch wird die begrenzte Zeit mit den Angehörigen natürlich noch weniger.

Viele Gesunde sind auch oft müde, weil sie nachts zu wenig und zu schlecht schlafen, sich zu viele Sorgen machen oder zu viel arbeiten. Natürlich können Kranke die gleichen Probleme wie Gesunde haben. Es kommen aber weitere Gründe für die Müdigkeit hinzu.

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

Ganz wichtig ist es, dafür zu sorgen, dass der Nachtschlaf möglichst ungestört ist. Für Medikamente sollten Patienten niemals geweckt werden. Auch nächtliches Essen und Trinken belastet den Körper. Das wird oft vergessen, wenn die Nahrung künstlich über Magensonden oder Venenkatheter gegeben wird.

Wenn nachts Schmerzen auftreten, muss man die Schmerzmittel, die erfahrungsgemäß für die Nacht oft viel zu niedrig dosiert werden, erhöhen. Da Schmerzmittel müde machen, fördern sie den gesunden Schlaf.

ts



### Hunger

Hunger kennen wir alle. Was wir damit meinen, ist aber eher der Appetit, den wir in unserer übersättigten Gesellschaft auf schmackhafte Speisen haben. Hunger bei Schwerkranken hingegen hat eine ganz andere Bedeutung.

Obwohl wir Gesunde meinen, dass Patienten Hunger haben müssten, essen sie wenig oder auch gar nichts. Denn mit zunehmender Schwäche stellt sich der Stoffwechsel um und der Körper verbraucht weniger Nahrung. Nahrungsmangel setzt außerdem „Glückshormone“ frei, so dass sich der Kranke etwas besser fühlt. Das kennen viele vom Fasten.

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

Denken Sie daran, dass auch und gerade schwer Kranke eine Würde beim Essen und Trinken haben. Wenn man beispielsweise von einem Schlabberlatz anstatt von einer Serviette spricht, kann das verletzen.

Wenn die Nahrung nicht mehr richtig verdaut werden kann, der Patient sonst aber gesundheitlich noch wenig beeinträchtigt ist, kann eine künstliche Ernährung sehr viel helfen. Bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs wird die Lebensqualität durch eine Ernährung über die Vene lange und nachhaltig verbessert. Wird die Ernährung mehr in den Tag hinein verlegt, ist sie weniger belastend, man hat dann aber auch tagsüber Schlauch und Beutel dabei.

Sie sehen, die Therapie ist ein Seiltanz zwischen zwei Klippen, den wir uns nicht wünschen. Sie muss stets ganz eng zwischen Patient und Arzt abgesprochen werden - am Besten gemeinsam mit Vertrauten aus der Familie. Zum Schluss noch ein Wort: Am Lebensende spüren viele weder Hunger noch den Wunsch nach Nahrung.

Zum Schluss noch ein Wort: Am Lebensende spürt man weder Hunger noch den Wunsch nach Nahrung:

ts



### Durst

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

Flüssigkeit, die wir über eine Magensonde in die Vene oder unter die Haut spritzen, können den Körper belasten. Es kommt zu schwerer Atmung, Erbrechen nimmt zu und das Herz muss mehr arbeiten. Ein borkiger, ausgetrockneter Mund wird damit nicht wieder angenehm feucht.

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

Aus den Lieblingsgetränken lassen sich Eiswürfel herstellen, die man zerstoßen und Patienten zum Lutschen anbieten kann. Das Eis kühlt herrlich lindernd den Mund. Übrigens: selbst gemachte Zitronenbutter wirkt in der Mundpflege besser als jede Infusion!

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

Zum Schluss noch ein Wort: Am Lebensende spürt man weder Durst noch den Wunsch nach Flüssigkeit:

Der Patient verdurstet deshalb auch nicht.

ts



### Juckreiz

Juckreiz hat viele Ursachen. Oft wird er durch Krebs oder die Krebsbehandlung ausgelöst. Manche Schmerzmittel, wie die so genannten Opioide, können verantwortlich für den Juckreiz sein. Dann hilft der Wechsel zu einem Opioid, das seltener zu Juckreiz führt.

Auch Stoffwechsel- oder Hautveränderungen lassen die Haut jucken. Das kennt man zum Beispiel bei Leberentzündung oder Leberkrebs, bei Allergien oder Hautpilz. Kann die Ursache nicht ausreichend behandelt werden, helfen Medikamente, die man auch bei Kinderkrankheiten gibt und die das Jucken lindern. Leider machen diese als Nebenwirkung oft noch müder.

Jucken kann auch im Gehirn „entstehen“, so dass weder Kratzen noch gute Hautpflege helfen. Selbst wenn es dauernd juckt, sollte man es vermeiden zu kratzen, da die Haut schnell Schaden nimmt und wund wird. Stattdessen sollte man die juckenden Stellen leicht drücken oder reiben.

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

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

Melisse100%	2 Tropfen
Rose	1 Tropfen
Lavendel	7 Tropfen
Teebaum	5 Tropfen
Römische Kamille	3 Tropfen
in 70 ml Johanniskrautöl und 30 ml Jojobaöl lösen	

ts



### Mundpflege & Hilfe bei Durstgefühl

Wenn die Mundschleimhaut unrein oder der Mund ständig trocken ist, kann die Lebensqualität der Patienten deutlich sinken. Oft klagen sie über ein Durstgefühl, das allerdings nicht mit zusätzlichen Infusionen gestillt werden kann, denn die Mundtrockenheit hat verschiedene Ursachen.

Entweder reduzieren bestimmte Medikamente die Speichelbildung, oder die Mundschleimhaut hat sich aufgrund verschiedener Erkrankungen verändert. Möglicherweise atmet der Patient aber auch durch den Mund, so dass der Speichel verdunstet und die Schleimhäute schneller austrocknen. Die Folgen? Der Patient klagt über Schwierigkeiten beim Kauen, Schlucken und Sprechen, der Geschmack verändert sich und mitunter bilden sich auch schmerzhafte Borken an Zunge und Gaumen.

Ziel muss es sein, das Durstgefühl zu lindern und die Mundschleimhaut feucht, sauber und intakt zu halten. Hier helfen einfache, aber effektive Maßnahmen, die den Speichelfluss anregen. Wie beispielsweise das Lutschen von gefrorenen Ananasstückchen.

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

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

Bei Schluckstörungen kann man kleinste Mengen mit einer Pipette verabreichen. Bei komatösen Patienten ist eine behutsame Lippenpflege als Initialberührung ein guter Einstieg, um Sicherheit zu vermitteln. Die Bereitschaft, dass der Mund dann freiwillig geöffnet wird oder sich leicht öffnen lässt, ist viel höher.





### Lymphdrainage, Streicheleinheit und ein bisschen mehr...

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

Die manuelle Lymphdrainage ist eine neuere Behandlungsform. Dazu gibt es eine besondere Ausbildung. Geschwollene Körperteile werden entstaut. Der Therapeut transportiert durch leichte, kreisförmige Griffe die Flüssigkeit in die Bereiche zu fließen zu lassen, in denen der Abtransport noch funktioniert. Bleibt das gestaute Eiweiß im Gewebe, kann es steinhart werden und so Gefäße und Nerven abdrücken, Schmerzen entstehen. Beine, Arme oder Rumpf werden schwer wie Blei. Bettlägerigen Patienten können sich durch diese Lymphödeme leichter wunden liegen.

Die manuelle Lymphdrainage ist die einzige Behandlung beim Lymphstau, es gibt keine Alternative. Bei ausgeprägten lymphatischen Erkrankungen (Stauungen) wird diese Therapie mit Kompressionsverbänden, Hautpflege und spezieller Bewegungstherapie kombiniert.

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

Auch ich als Behandler profitiere von dieser Behandlungsform. Inspiriert durch die fließenden, rhythmisch beruhigenden Bewegungen entspanne ich mich mit und komme in dieser angenehmen Behandlungsatmosphäre mit dem Patienten in ein intensives Gespräch das dem Patienten und mir hilft.

mwh



### Basale Stimulation

In der letzten Lebensphase kommt es häufig zu Bewusstseinsbeeinträchtigungen. Diese können sich durch Verwirrheitszustände, Verständnisproblemen bis hin zu Bewusstseinsverlust darstellen. Für die Nahestehenden ist die Kontaktaufnahme erschwert und die Pflege der Beziehung mit Unsicherheiten und Ängsten belastet.

Wertvolle Hilfen um die Begegnung zu gestalten gibt das Konzept der Basalen Stimulation. Die Basale Stimulation, für behinderte Kinder entwickelt, stimuliert an der Basis menschlicher Wahrnehmung. Die sieben Wahrnehmungsebenen und ihre Fördermöglichkeiten werden kurz mit einigen Ideen beschrieben, die auch für Laien durchführbar sind:

#### **Somatische Wahrnehmungsförderung**

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

#### **Taktil-haptische Wahrnehmungsförderung**

Der Tastsinn hilft uns erinnern. Gegenstände, die in die Hand gegeben werden, wecken Erinnerungen. Das Fell des geliebten Haustieres kann noch mal zum Augen öffnen veranlassen, das Glas in der Hand den Mund zum Trinken öffnen, der Rosenkranz das Gebet verdeutlichen u. v. m.

#### **Vestibuläre Wahrnehmungsförderung**

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

#### **Vibratorische Wahrnehmungsförderung**

Das Sprechen und das Gehen sind uns aus der vorgeburtlichen, vibratorisch reichhaltigen Zeit geblieben. Sprechen, Singen und Summen bei engem Körperkontakt, sowie vibrierende Massagegeräte beispielsweise nur auf die Matratze gehalten erinnern uns an sorgenlose Zeiten, können beruhigend und entspannend wirken.



### **Orale Wahrnehmungsförderung**

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

### **Nasale Wahrnehmung**

Gerüche wecken unsere Erinnerung und beeinflussen unsere Gefühle. Vertraute Gerüche wie das getragene Hemd eines geliebten Menschen, ein bedeutsames Parfüm oder Körperpflegemittel oder spezielle Duftölkombinationen bringen zum Ausdruck, was auf andere Art und Weise nicht mehr möglich erscheint.

### **Auditive Wahrnehmung**

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

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

Einen interessierten, fürsorglichen und einfühlsamen Mitmenschen an der Seite – für viele ein letzter Wunsch – fördert das Wohlbefinden und somit die Lebensqualität. Die auf verschiedene Sinneskanäle gelenkte Aufmerksamkeit und das Spüren von Geborgenheit verringern sogar belastende Symptome. Den Nahestehenden hilft durch das Tun und damit verbundenes Greifen die Situation zu begreifen und anzunehmen. Hier kann wichtige Trauerarbeit beginnen.

agl



### Wundliegen und Hautpflege

Wundsein ist eine mögliche Vorstufe des Druckgeschwürs (Dekubitus). In Hautfalten, in denen sich Feuchtigkeit ansammeln kann, kommt es zu Rötungen und Entzündungen, die Haut “weicht auf” und reißt dann leicht ein. Zudem bietet das feuchte Milieu idealen Nährboden für Pilzerkrankungen.

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

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

Wenn der Patient bereits wunde Stellen hat, kann übergangsweise ein Urindauerkatheter gelegt werden, damit sich die Haut erholen kann. Alle Einmaltartikel aus Plastik sind, wenn irgend möglich, zu meiden. Waschbare Baumwollunterlagen hingegen sind sehr saugfähig, luftdurchlässig und eignen sich auch noch gut als Lagerungshilfe.

An Stellen, auf denen mehrere Stunden Druck gelastet hat, können in kürzester Zeit Druckgeschwüre entstehen. Das Druckgeschwür ist keine eigenständige Erkrankung, sondern die Folge verschiedener zusätzlicher Ursachen wie Immobilität, Inkontinenz oder reduziertes Unterhautfettgewebe.

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



### Lagerung und Druckentlastung

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

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

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

### Tipps zur Hautpflege

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

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

**Bei Inkontinenz:** Regelmäßige Reinigung mit klarem Wasser bei jedem Vorlagenwechsel, Haut gut trocken tupfen, sparsam cremen mit Wasser-in-Öl Emulsionen.

**Bei empfindlicher Haut:** Seifenreste gründlich entfernen, Hautpflege je nach Hauttyp, Hautzwischenräume trocken halten, ggf. Mullstreifen einlegen.

ms



### Die richtige Lagerung

“Wie man sich bettet, so liegt man.” Das gilt vor allem, wenn wir uns nicht mehr gut bewegen können, weil wir schwächer werden oder unter Schmerzen leiden. Dann müssen andere uns dabei helfen, bequem und sicher zu liegen. Was bequem ist, entscheidet vor allem der Patient.

Weiche Rollen, Schaumstoff, Gelmatten, Felle oder Kissen sind gute Hilfsmittel beim Lagern. Manches bezahlen auch die Krankenkassen. Auf Gummiringe, die mit Wasser oder Luft gefüllt sind, verzichtet man heutzutage. Achtung: Oft haben die Pflegebetten ein Gitter, damit man nicht herausfällt. Wenn hier der Arm, das Bein oder der Kopf stundenlang aufliegen, bildet sich ein Druckgeschwür. Diese Stellen müssen also extra gepolstert werden. Achten Sie grundsätzlich darauf, dass die Gelenke nicht zu sehr gestreckt sind und immer unterpolstert werden.

Wichtig zur Entlastung ist, dass die Patienten auch auf beide Seiten gedreht werden. Dann wird nicht nur die oben liegende Haut wieder gut durchblutet, auch die obere Lunge arbeitet so viel besser und es kommt nicht so leicht zu Schleimstau und Atemnot. In Seitenlage polstert man auch zwischen den Beinen ab. Ein Kissen im Kreuz verhindert, dass der Patient wieder auf den Rücken rollt.

Um wunde Stellen zu vermeiden, sollte die Position etwa alle zwei bis vier Stunden geändert werden. Wer sich selber nicht mehr bewegt, dem kann man durch eine Wechseldruckmatraze gut helfen. Sie ist bequem und schützt vor Wundliegen, ersetzt das Lagern aber nicht völlig.

Am Liebsten schläft man natürlich im eigenen Bett. Bequemer kann es aber ein modernes Pflegebett machen. Es sieht wohnlich aus, bietet viele Möglichkeiten zur Verstellung, ist hoch genug, um das Aufstehen zu erleichtern und man kommt von beiden Seiten heran. Dadurch wird auch die Pflege verbessert und der Rücken der Helfer geschont! Deshalb sollte man frühzeitig daran denken, ein Pflegebett über die Krankenkasse zu bestellen.

ts



### Düfte/ätherische Öle

Mit dem Einsatz ätherischer Öle können wir Symptome wie Unruhe, Übelkeit, Angst, Schlaflosigkeit, Schmerzen u. v. m. lindern und so das Wohlbefinden der Patienten fördern. Die ätherischen Öle werden über Mund und Nase eingeatmet oder gelangen über die Haut in den Blutkreislauf. Je nach Substanz können sie entspannend, angst-, krampf- oder schleimlösend wirken.

Die Öle setzen wir zur Aromatisierung der Räume, für Waschungen, Wickel, Auflagen, Massagen oder Einreibungen ein. Diese Maßnahmen sind eine besondere Form von Zuwendung. Balsam für Leib und Seele, der für Schwerst- kranke, Sterbende und deren Angehörige eine Wohltat sein kann. Denn wer freut sich nicht über eine Einreibung mit einem wohlriechenden Öl oder über einen liebevoll angelegten Bauchwickel – über Nähe und Zuwendung in dieser schweren Zeit?

Ohne viele Worte - gerade wenn manchmal die Worte fehlen oder die Kraft nicht reicht – kommt man über die Berührung miteinander in Kontakt bzw. ins Gespräch. Diese tröstende Nähe und die gemeinsam verbrachte Zeit werden von Patienten und Angehörigen als sehr "heilsam" empfunden. Denn es handelt sich um kleine Zeichen der Hoffnung und Wertschätzung - die dem Tag mehr Leben geben.

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

ms



### Unangenehme Wunden

Bei manchen offenen Wunden stößt fast jeder an seine Grenzen, denn die Wunden sind nicht nur mit Schmerzen für den Patienten, sondern auch mit unangenehmen Begleiterscheinungen für die Angehörigen verbunden.

Offene Wunden können einen sehr intensiven, lästigen Geruch in der ganzen Wohnung verbreiten. Das ist peinlich für die Patienten und schwierig für die Angehörigen. Deshalb sind viel Erfahrung und Feingefühl gefragt. Es nutzt aber auch nicht, darum herum zu reden. Manchmal hilft es den Kranken auch, wenn man zugibt, wie belastend es für Besucher ist.

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

Als Laie sollte man nicht lange herumprobieren. Denn es gibt erfahrene Palliative Care Fachkräfte oder so genannte Wundmanager, die gemeinsam mit Palliativmedizinern fast jedes Problem mit unterschiedlichen Möglichkeiten wie trockenen oder feuchten Verbänden, Zinksalbe, örtlichen Antibiotika, Haushaltsfolie oder Wundauflagen in den Griff bekommen können.

Mit der richtigen Erfahrung findet man gemeinsam eine Lösung, mit der der Patient leben kann - auch wenn die Krankheit eine Heilung verhindert.

ts



### Verstopfung

Verstopfung haben viele Gesunde meist aus Bewegungsmangel und aufgrund falscher Ernährung. Bettlägerige sind noch viel häufiger davon betroffen. Denn oft lähmen Medikamente, die man in der Palliation braucht, den Darm. Dann sollten vorbeugend immer Stuhl erweichende Mittel gegeben werden. Die Abführmittel muss ein Kassenpatient nicht selber zahlen, sondern sie werden über ein normales Rezept verschrieben.

Diätratschläge sind erfahrungsgemäß sinnlos, da durch die Schwäche ohnehin nicht mehr richtig gegessen werden kann. Bewegung - Krankengymnastik oder einige Schritte im Zimmer – das alles unterstützt den Stuhlgang.

Wird der Darm massiert, das heißt die Bauchdecke kreisend im Uhrzeigersinn vorsichtig eingedrückt, wird der Darm angeregt, seinen Inhalt in die richtige Richtung zu transportieren. Man muss nicht jeden Tag Stuhlgang haben. Besonders nicht, wenn sehr wenig gegessen wird, reicht es ein- bis zweimal pro Woche aus.

Nach einigen Tagen ohne Stuhlgang werden kleine oder große Einläufe gegeben oder stärkere Medikamente. Es kann in Verlauf der Krankheit ein so genannter Ileus (Darmverschluss oder eine Darmlähmung) eintreten, der meist operiert wird. Der Patient bekommt dann einen künstlichen Ausgang. Oft überlebt der Patient die Operation aber nur wenige Tage.

Wenn man nicht operiert werden möchte und daheim bleiben will, hilft eine Magensonde gegen Erbrechen oder noch besser eine so genannte Ableitungs-PEG-Sonde. Liegt diese Sonde, kann der Patient immer so viel trinken, wie er will, ohne dass er erbrechen muss.

Außerdem wird der Darm mit Medikamenten ganz ruhig gestellt, damit keine Krämpfe mehr auftreten und dafür gesorgt, dass sich nicht zu viel Flüssigkeit im Darm bildet. So kann man noch Wochen und Monate bis zum Lebensende zu Hause bleiben und dabei eine gute Lebensqualität haben.

ts



### Hilfsmittel

Mit unterschiedlichsten Hilfsmitteln kann betroffenen Patienten und ihren Angehörigen in der häuslichen Pflege sehr viel geholfen werden.

Das können zum Beispiel sein:

Pflegebetten mit Zubehör

Rollstühle

Anti-Dekubitusmatratzen

Anti-Dekubitusstuhlkissen

Badewannen- und Patientenlifter

Rollatoren und Gehböcke

Toilettenstühle und Duschstühle

Treppensteiggeräte

Sitzschalenversorgungen

Alltagshilfen (z. B. Schnabellaste, Gehhilfen, Greifhilfen, usw.)

Neben diesen Hilfsmitteln sind viele weitere verordnungsfähig und werden bei den entsprechenden Krankheiten von den Kranken- und Pflegekassen übernommen. Die Sanitätshäuser beraten und versorgen die Patienten auf Wunsch mit allen erforderlichen Produkten auch für die häusliche Pflege. Gemeinsam mit den Sanitätshäusern, werden die besten Möglichkeiten für die Versorgung zuhause gesucht.

In der Praxis ist ein immer wiederkehrendes Problem die späte Antragstellung für die Kostenübernahme durch die Krankenkasse. Niemals sollte ein Patient dadurch schlechter versorgt als nötig sein und niemals darf eine Krankenhausentlassung deswegen um Tage verzögert werden. Es gibt im Notfall immer Möglichkeiten und Wege, die Hilfsmittel trotz der notwendigen „Dienstwege“ innerhalb von Stunden nach Hause geliefert zu bekommen, wenn Not am Mann ist. Gerade vor langen Wochenenden, Brückentagen und ähnlichem ist dies immer wieder nötig.

Dazu braucht man Netzwerke und viel guten Willen außerhalb der üblichen Vorschriften.

ts



### Palliative Operationen

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

Anders kann es aussehen, wenn eine Krankheit schon weit fortgeschritten ist. Dann sind die Ziele, wie wir schon gehört haben, anders geworden. Die Behandlung wird vielleicht nicht mehr heilen können. Im palliativen Sinn kann eine Operation aber auch lindern, sie kann helfen, Beschwerden vorzubeugen oder diese zu verhindern.

Das muss mit viel Erfahrung, menschlichem Einfühlungsvermögen und in eingehenden Gesprächen erklärt werden. Möglichst sollte auch ein Angehöriger oder guter Freund dabei sein, um die wichtigen Dinge besser erinnern oder auch einmal nachhaken zu können, wenn sich beim Patienten die Daten, Fakten und Gefühle beginnen im Kopf zu drehen.

Hier können nicht Einzelheiten der verschiedenen Möglichkeiten besprochen werden. Nur so viel: Wenn ein Tumor groß ist, kann es sinnvoll sein, ihn zu verkleinern, auch wenn er nicht ganz entfernt werden kann. Manchmal kann dadurch Beschwerden vorgebeugt oder diese können ganz verhindert werden. Bei einem drohenden Darmverschluss kann eine Umleitungsoperation diesen verhindern oder aufheben, auch wenn der Tumor nicht verändert wird.

Wenn ein Tumor nach außen durchbricht, kann durch eine Verkleinerung manchmal ein Zerfall mit sehr unangenehmem Geruch verbessert werden. Noch viele andere Möglichkeiten kann es für eine sinnvolle Operation geben. Aber, wir müssen uns dabei gut vor Augen halten, welchen Preis die Operation kostet! Nicht in Euro, sondern in Lebensqualität und -zeit.

Bleibt der Patient lange im Krankenhaus? Muss er noch in eine Reha-Klinik? Sind Komplikationen häufig? Stirbt man durch die Operation vielleicht früher? Gibt es lange Einschränkungen nach einer Operation? Das sind Fragen, die vorher bedacht werden sollten. Man muss nicht unbedingt selbst entscheiden. Mancher möchte nicht zu sehr aufgeklärt werden. Dann muss der Patient sich einen Menschen suchen, dem er vertraut und der für ihn entscheidet. Das kann auch der Hausarzt, der Onkologe oder der Operateur sein.

ts



### Palliative Bestrahlungen

Ein ähnliches Thema wie die Frage nach palliativen Operationen. Bestrahlungen sind oft eine sehr sinnvolle Ergänzung in der Krebstherapie, auch für sich genommen, können sie manchmal heilen. Eine größere Bedeutung haben sie aber als begleitende Behandlung zu anderen Therapien.

Teilweise kann ein Tumor vor einer Operation bestrahlt werden, um diesen zu verkleinern und so eine operative Entfernung überhaupt erst zu ermöglichen. Oder nach einer Operation wird nachbestrahlt, damit Krebsreste möglichst weit zurückgedrängt werden.

In der Palliation kann eine Bestrahlung sinnvoll sein. Wenn ein Tumor an einer ungünstigen Stelle im Körper behindert. Den Enddarm, die Speiseröhre oder Luftröhre zum Beispiel. Dann kann durch eine Bestrahlung der Verschluss zumindest verzögert werden.

Bedenken muss man dabei, dass diese Strahlentherapie oft mit heftigen (Neben)Wirkungen verbunden ist. Man kann es nicht mit einem Sonnenbad vergleichen, außer, dass man auch durch die Strahlentherapie einen schweren Sonnenbrand bekommen kann. Genauso gibt es auch im Körper oft unerwünschte Schäden, besonders an den Schleimhäuten. Auch Nervengeflechte werden teilweise so stark in Mitleidenschaft gezogen, dass bleibende Nervenschmerzen auftreten können.

Andererseits wird die Strahlentherapie auch gegen Krebschmerzen eingesetzt. Beim Knochenkrebs oder Knochenmetastasen kann sie manchmal erstaunlich gut helfen, so dass die Dosen an Schmerzmitteln stark vermindert werden können.

Wir sehen, auch die Strahlen haben zwei Seiten, die heilende, lindernde, aber auch die schädigende, zerstörerische. Es ist hier wie bei allen anderen Maßnahmen, mit Einfühlungsvermögen, viel Wissen und Erfahrung sollten Arzt und Patient gemeinsam überlegen, welcher Weg der Beste ist.

ts



### Palliative Chemotherapie

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

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

Wenn man nicht mehr heilen kann, kann man versuchen, durch Chemotherapie Beschwerden zu verbessern, die durch die Tumorgroße entstehen. Dabei müssen die Ärzte natürlich besonders darauf achten, dass keine oder nur geringe Nebenwirkungen auftreten. Es kann für die Dauer der Behandlung und oft auch deutlich darüber hinaus schwere Übelkeit mit Erbrechen, Durchfälle, Schwäche, Bettlägerigkeit und mehr auftreten. Dann muss man bedenken, dass diese Zeit für den Patienten verloren sein kann.

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

Die Entscheidung, ob eine Chemotherapie gemacht werden soll, wie stark diese sein darf und muss, sollen mündige Patienten heute selber treffen. Medizinisch ist bei diesem Entschluss jeder Laie überfordert. Deshalb sollte man für sich klar überlegen, was will ich als Ziel und wie viel bin ich bereit dafür zu investieren – nicht an Geld, sondern an recht gesunden Lebenstagen, an Energie, auch an Leiden, die ich vielleicht auf mich nehmen muss.

ts



### Therapieneuorientierung

Das schwierigste Thema. Therapie hat in der Medizin Heilung als Ziel glaubt man zumindest. Bei Schwerstkranken am Lebensende sieht man aber, dass Heilung nicht mehr möglich ist. Dann muss man die Therapieziele gemeinsam überdenken und erreichbare Ziele neu definieren. Wir beschränken die Behandlung nicht! Im Gegenteil, wir versuchen alles, dass das Leben so gut wie möglich gelebt werden kann! Wenn Medizin nicht mehr heilen kann, so kann man doch die meisten Beschwerden lindern. Dies bedeutet immer, dass erst einmal das Therapieziel neu definiert wird. Anstelle des Zieles „Heilung“ und „Gesundheit“ tritt jetzt „Besserung“, „Lebensqualität“, „Wohlbefinden“.

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

Führen und leiten um Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln. Gemeinsamkeit ist wichtig. Wir brauchen die Rückmeldung der Familie, über Probleme, dass es keine offenen Fragen mehr gibt und ob die Behandlung dem Willen des Patienten folgt. Jede Therapie darf nur mit ausdrücklicher Einwilligung des Patienten oder seines Betreuers durchgeführt werden. Das heißt in der Praxis: Wenn ich als Arzt gegen den Patientenwillen behandle, eine Spritze oder Infusion gebe, Antibiotika ansetze, auch beatme oder künstlich ernähre, dann ist das Körperverletzung, die strafrechtlich verfolgt werden kann.

Wenn ich dem Willen des Patienten folge, so schonend und so gut wie möglich behandle, helfe, Schmerzen zu lindern, auch Atemnot und Angst, so weit er dies will, dann ist dies die richtige Therapie. Manchmal kann es sein, dass unter einer solchen Therapie Patienten viel müder sind und fast die ganze Zeit schlafen. Auch das ist richtig, wenn es dem Wunsch des Patienten entspricht.

Was Palliativmedizin nicht will, ist die aktive Sterbehilfe auf Wunsch des Patienten oder seiner Angehörigen. Aber wir begleiten alle gemeinsam auf dem oft schweren Weg bis zum Tod. Dabei lindern wir die Beschwerden, so weit dies vom Patienten gewünscht wird, immer und überall!

ts



### Umgang mit Trauer

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung ist für Patient und Angehörige eine schockierende Nachricht. Betroffenheit und Trauer werden ausgelöst; ein ganzes Lebensgefüge gerät aus dem Gleichgewicht.

Zwischen Erkrankung und Palliativbetreuung des Betroffenen liegt eine Zeit des Hoffens und Bangens, der Diagnostik, therapeutischer Eingriffe, Erfolge und Rückschläge im Kampf gegen die Krankheit. Schwerstkranke und ihre Angehörigen gehen sehr unterschiedlich mit diesen Herausforderungen und ihrer Trauer um. Die speziellen Aufgaben von Palliative Care sind exakte und effektive Symptomkontrolle, da das Wohlbefinden des Betroffenen wesentlich davon abhängt.

Immer werden wir auch mit Trauer konfrontiert. Auch schon lange vor dem Tod. Daher gilt unsere Aufmerksamkeit der seelischen Belastung des Schwerstkranken und seiner Angehörigen. Trauer braucht Raum, Würdigung und Ausdruck: Tränen, Ängste, Wut, Schuldgefühle und Schuldzuweisungen – alles darf sein. Es gilt für uns die individuelle Trauer mit auszuhalten - einfühlsam, in der Bilanz von Nähe und Distanz, schweigend, zuhörend, nachfragend.

In der Vernetzung mit dem Ambulanten Hospizdienst können wir Hilfe durch ausgebildete Ehrenamtliche vermitteln. Dieser Dienst wird gern angenommen und entlastet die Betroffenen. Wenn Schwerstkranke und/ oder ihre Angehörigen den Beistand eines Seelsorgers wünschen, stellen wir den Kontakt her.

In akuten Krisensituationen wird über den betreuenden Palliativarzt psychologische Hilfe angeboten. Palliative Care ist immer auch ein Stück Trauerarbeit, die dem Schwerstkranken und seinen Angehörigen zu Klärung, Ruhe und Ermutigung verhilft. Nach dem Tod des von uns betreuten Menschen findet immer ein Abschiedsbesuch bei den Angehörigen statt.

Hier wird der Trauer noch einmal Raum gegeben, all dem was erinnert, gesagt und beweint werden will. Wir überlassen den Angehörigen schriftliche Impulse für die Zeit der Trauer und Informationen mit den Angeboten der Trauerbegleitung im ambulanten Hospiz. Zu einer guten Palliative Care gehört Symptomkontrolle als ganzheitliche Wahrnehmung des Schwerstkranken und seiner Angehörigen auch in der Trauer.

bm



### Der Schmerz des Abschieds

Das Telefon klingelt. Ein Blick auf die Uhr. Es ist 1.45 Uhr. Licht an. Nach dem zweiten Klingeln melde ich mich mit meinem Namen. "Storch Bestattungen, Schneider." Hellwach, als hätte ich diesen Anruf erwartet. "Hier ist Frau M. Mein Mann ist zu Hause gestorben. - Der Arzt hat gesagt, ich müsse jetzt ein Bestattungsinstitut anrufen." Papier und Kugelschreiber liegen vor mir. Einige Fragen werde ich jetzt stellen müssen, die erste Kontaktaufnahme ist für mich immer der wichtigste Schritt um Vertrauen aufzubauen.

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

Frau M. behält ihren Mann bis zum nächsten Morgen bei sich, und ich habe einen Gesprächstermin mit ihr für den späten Vormittag um alles Weitere, sprich den Ablauf der Bestattung zu regeln und die Möglichkeit zu haben, eine Annonce in der Fuldaer Zeitung zu schalten, denn dort ist bis um 12 Uhr Annahmeschluss für den nächsten Tag. Als ich dann bei ihr bin, umarmt sie mich und bedankt sich bei mir. Es hätte so gut getan, dass sie ihren Mann nicht sofort hergeben musste, sie hat ihn immer wieder berührt, spürte wie langsam die Wärme seinen Körper verließ. Sie hat überhaupt nicht gewusst, dass das möglich sei.

Eine bessere Voraussetzung für ein Gespräch kann es für einen Bestatter/eine Bestatterin kaum geben. Wir sitzen uns gegenüber, besprechen den Ablauf der Bestattung, gestalten gemeinsam die Familienanzeige und Sterbebilder - klären Renten- und Versicherungsfragen und noch vieles mehr. Und immer wieder ist da auch Raum für Gefühle. Sie erzählt mir von der kurzen Krankheit, der Angst und auch der Hoffnung, die sie noch Stunden vor seinem Tod hatte. Sie erzählt mir auch von ihrem Schmerz, der nicht den geringsten Raum des Körpers und des Gefühls ausspart. Der so unendlich weh tut, dass man sich wie eine Hülle vorkommt. Und irgendwie im Moment nicht erkennen kann, dass sich dieser Zustand noch einmal ändert.



## Pflegetipps "Palliativ Care" PalliativNetz Osthessen

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

Es gibt natürlich auch andere Ausdrucksformen des Schmerzes und der Traurigkeit bei Todesfällen. Manchmal ist es die Wut, "warum hat mich dieser Mensch jetzt allein gelassen, warum tut er mir das an". - Manchmal ist der Bestatter/die Bestatterin dann das Ventil für all das Ungesagte, Versäumte, für die Wut und die Hilflosigkeit. Eine andere Art von Schmerz und eine andere Art mit ihm umzugehen. Solche Situationen sind immer schwierig. Manchmal ist es dann auch notwendig, das Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt fortzuführen. Jeder Mensch hat seine eigene Art zu trauern.

Auch wenn man die Phasen der Trauer kennt, ist es doch immer wieder anders. Da ist die Mutter, die um ihren einzigen Sohn trauert, ein Schmerz, der ihr das Herz zerreit und wenn sie am offenen Sarg ihres Sohnes steht, ihn berührt, ihn in die Arme nimmt, etwas hochhebt, dann kann man kaum glauben, dass dieser Mensch wirklich tot ist. Da sind die drei Tchter, die ihre Mutter selbst anziehen mchten, die sie waschen und frisieren, immer wieder schauen, ihr noch etwas Rouge auf die Wangen geben, weil der Mutter dies immer so gut gefiel, die mit diesem Dienst ihrem Schmerz Raum geben und dadurch eine ganz besondere Nhe und Liebe spren.

Da sind die Eltern, die sich so sehr auf ihr Baby gefreut haben und es nun wieder hergeben mssen. Die in den Tagen bis zur Beisetzung jeden Tag kommen, ihr Baby sehen, ihm Dinge, Spielsachen mitgeben, sich liebevoll in den Arm nehmen und damit ihren Schmerz begreifen. Da sind die Enkelkinder, die fr ihren toten Grovater ein Bild malen, das ich in den Sarg lege, und manchmal ist es auch eine Kastanie, ein Stein oder eine besonders schne Muschel von einem gemeinsamen Urlaub.

Trauer- Ein Schmerz der unendlich weh tut - Und alle die ihn erlebt haben, wissen, welches Gefhl er vermittelt. - Aber, und das ist auch meine eigene Erfahrung, einmal erlebt weit man um diesen Schmerz, man erkennt ihn wieder und man weit ..... dieser Schmerz der von mir Besitz ergreift, der kaum noch Raum fr andere Dinge lsst, er wird vergehen. Nicht heute, nicht morgen. Er hat seinen eigenen Weg. Und dieser Weg heit Hoffnung, Geduld und Zuversicht.

SS



### Seelsorge

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

Gerade in Gegenden mit einer festen Verwurzelung eines großen Teiles der Bevölkerung in katholischer Tradition, meint man, dass hier stets vorgesorgt würde und die Geistlichen in die Begleitung der Kranken einbezogen würden. Dies ist erstaunlicherweise nicht so. Aus falschen Ängsten oder Bedenken heraus wird an diesen Weg der Hilfe oft nicht gedacht.

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

Deshalb ist es immer richtig nachzufragen, ob Patienten eine seelsorgliche Begleitung wünschen. Dies ist auch wichtig, wenn vielleicht die äußeren Verbindungen zu einer Kirche nicht mehr so offensichtlich sind. In der Krankheit bekommen viele Gedanken ein neues Gewicht und eine neue, oft unerwartete Bedeutung. Angehörige sollten sich nicht scheuen, dieses nachzufragen.

Seelsorge, auch die christliche, die von Priestern, Pfarrern, Ordensleuten oder Laien angeboten wird, sollte neben der eng mit dem jeweiligen Glauben verbundenen Dimension aber auch eine allgemeine Bedeutung haben. Viele Gläubige können auch Seelsorge leisten ohne dabei missionieren zu wollen. Dann kann Seelsorge einen (nicht nur im christlichen Sinn) erlösenden Charakter haben, bei Menschen, die nicht kirchlich oder religiös gebunden sind. Es kann gut sein, manche Dinge mit anderen, fremden Menschen, denen man Vertrauen schenken kann, zu besprechen. Sie dadurch zu verarbeiten, vielleicht von einer schweren Last befreit zu werden oder eine Hilfe bei der Lösung innerer Probleme zu erhalten.



Oft erleben wir es auch, dass schwere, familiäre Konflikte bestehen, Verbindungen zu engen Verwandten seit vielen Jahren zerrissen sind, man schon lange nicht mehr miteinander spricht oder im Groll miteinander umgeht.

Gerade hier kann man auch nicht religiösen Menschen wichtige Hilfen geben, indem man Vermittlung anbietet, ohne sich einzumischen. Oft habe ich auf dem Sterbebett ergreifende Versöhnungen erlebt, die eine sehr nachhaltige Wirkung für alle Überlebenden hatten. Muss man mit diesen ungelösten Problemen leben, fällt Sterben schwer. Es werden dann körperliche Symptome empfunden, die mit ärztlichen Mitteln nicht zu therapieren sind, außer der Patient wird vollkommen mit Medikamenten ruhig gestellt. Findet sich eine Lösung, kommt es zu einem neuen Kontakt nach sehr langer Trennung, dann schwindet plötzlich körperliches Leid. Das sind ergreifende Augenblicke, die zeigen, wie wenig Medikamente man doch oft braucht und wie viel mehr Zeit, Einfühlungsvermögen, Fantasie, Erfahrung im Umgang mit schwierigen Lebensphasen.

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

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

ts



### Psychologische Begleitung in der letzten Lebensphase

Die letzte Lebensphase gestaltet sich für Patienten, wie auch Angehörige oft schwierig. Für die Patienten gilt es mit belastenden Symptomen zu Recht zu kommen, Sinnfragen des Lebens zu klären, auch mit zunehmender Hilflosigkeit, körperlichen Einschränkungen, Angst klar zu kommen. Ein wichtiger Punkt ist es auch, dass Patienten wissen, dass ihre Pflege andere viel Zeit und auch Mühe kostet. Auch dies kann sehr belastend erlebt werden. Die Familie ist im Dauereinsatz und nimmt viele Mühen auf sich. Diese gehen manchmal bis zur Erschöpfung.

In beiden Fällen kann professionelle Unterstützung durch einen Psychologen sehr gewinnbringend sein. Das Ziel ist dabei immer, die Lebensqualität in den letzten Monaten, Wochen und Tagen zu verbessern.

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

### Umgang mit belastenden Symptomen verbessern

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

### Umgang mit Schmerz

Eines der Hauptsymptome in der letzten Lebensphase ist der Schmerz. Neben der medikamentösen Behandlung ist es auch möglich mit schmerzreduzierenden Techniken wie Aufmerksamkeitslenkung, Ablenkung oder Hypnose zu arbeiten, welche von Psychologen angeboten werden. Diese Techniken sind für eine gewisse Zeit sehr wirksam und können zusammen mit den Medikamenten sogar manchmal zu einer vorübergehenden Schmerzfreiheit führen. Viele können diese Techniken für sich lernen und anwenden.



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

### **Kommunikation innerhalb der Familie**

Im Krankheitsverlauf verändert sich da etwas in den Beziehungen zwischen Patient und Familie. Aber auch ohne Spannungen nehmen Familienmitglieder zumeist andere, neue Rollen an – z.B. von der Ehefrau zur Pflegerin. Es kann schön sein, sich daran zu erinnern, dass Zärtlichkeit und Liebe wieder Einzug halten. Eine gut funktionierende Familie ist das Beste für Patient und Verwandte. Hierfür ist es auch wichtig, dass sich die pflegenden Familienmitglieder vor ständiger Überlastung schützen. Teilen Sie sich die Arbeit gut ein und greifen Sie auf die Unterstützung zurück. Möchten Sie der schwierigen Aufgabe der Pflege nachkommen, so können sie das viel besser wenn sie etwas erholt sind und sich stabil fühlen.

Die Familie befindet sich in einer Art Ausnahmezustand, mit dem oftmals keiner so richtig umzugehen weiß. Anstrengende Situationen in der Familie führen dann manchmal zu ungewollten und unschönen Szenen. Vermeiden Sie auf jeden Fall im Beisein des Patienten über das Erbe zu streiten und zu reden. Auch ist es nicht angebracht, sich beim Patienten darüber zu beschweren, dass er eine Last sei (auch wenn sie glauben, er höre es nicht). Das klingt logisch, doch diese „Ausrutscher“ passieren häufiger als gedacht. Fast jeder Patient weiß, dass er Mühe macht und auch, dass sich andere um das Erbe sorgen. Solche Themen können vom Patienten selbst angesprochen werden, aber ansonsten bringen sie neben all den Symptomen nur noch schlechte Stimmung, Misstrauen und Einsamkeit in die Beziehungen.

Auch hier kann eine professionelle, psychologische Unterstützung helfen, mit schwierigen Situationen besser klar zu kommen und eine verfahrenere familiäre Kommunikation wieder ins Laufen zu bringen.

Es kann auch sehr gut sein, über zukünftiges mit den Patienten zu reden. Es ist für die meisten schwierig über Themen wie Zimmergestaltung beim Sterben, Tod, Beerdigung, Zeremonie usw. zu reden. Die Erfahrung zeigt, dass sich alle darüber Gedanken machen aber („Ich will den anderen nicht so belasten.“) nicht darüber sprechen. Tun sie es – aber nicht zu spät.

gf



### Hospital Support Team im Krankenhaus

Hospital Support Teams (Palliativkonsiliardienst) des PalliativNetz Osthessen und anderer Netze bieten stationären Einrichtungen beratende Hilfestellung für die Behandlung belastender Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und komplexe pflegerische Probleme (exulzierende Tumore, Pflege in der Endphase des Lebens etc.)

**Ein Erstbesuch** des Patienten erfolgt durch Arzt und Pflegekraft nach Eingang der Konsiliaranforderung und Rücksprache mit dem Anfordernden.

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

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

#### „Case Management“

Der Behandlungsweg des Patienten soll bedürfnisorientiert und sektorenübergreifend begleitet werden. Im Mittelpunkt stehen Koordination der verschiedenen Angebote innerhalb des Hauses sowie die Vernetzung mit Hausärzten, Pflegediensten und Hospizen. Leitfaden ist der jeweils individuelle Hilfebedarf von Patient und Angehörigen.

Im Einzelnen kann Unterstützung gegeben werden

- bei der Organisation für die häusliche Betreuung (inkl. Angliederung an das Mobile Palliativteam)
- bei der Indikationsstellung für die Übernahme von Patienten auf eine Palliativstation oder in ein Hospiz.
- für alle möglichen medizinischen (pflegerisch oder ärztlich), seelsorglichen, psychosozialen Hilfestellungen bei Behandlungsmöglichkeiten am Lebensende.

**So ein Dienst ist prinzipiell für  
alle Krankenhäuser und Einrichtungen verfügbar.**



### Palliativstation und Hospiz

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

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

Deshalb ist eine Palliativstation immer in einem Krankenhaus. Ärztlich wird eine Palliativstation von ÄrztInnen geführt, die speziell in Palliativmedizin ausgebildet sind und eine langjährige praktische Erfahrung auf diesem Gebiet haben.

Ein Hospiz ist eine Pflegeeinrichtung. Patienten, die zuhause nicht mehr zu recht kommen können, weil schwierige Pflegeprobleme auftreten, können in ein Hospiz aufgenommen werden. Auch Menschen, die keine Angehörigen haben, die ihnen helfen können oder bei denen das soziale Umfeld zu schwierig ist, können als Gäste ins Hospiz kommen. Ein Hospiz hat mit einem Krankenhaus nichts zu tun. Deshalb wohnt man dort auch als „Gast“ zur Pflege und zum Wohnen, nicht als Patient zur medizinischen Therapie. Medizinisch ist der Hausarzt weiter zuständig mit seinen Möglichkeiten der Behandlung in der so genannten „Regelversorgung“.

Gibt es im Hospiz schwerwiegende, medizinische Probleme, die behandelt werden müssen, so kann eine Einweisung ins Krankenhaus nötig werden. Man kann sich aber auch bewusst entscheiden, nicht zu behandeln, der



## **Pflegetipps "Palliativ Care" PalliativNetz Osthessen**

---

Krankheit ihren Lauf zu lassen, Symptome zu lindern und die Gäste „nur“ intensiv psychosozial zu begleiten. ts



### Ambulanter Hospizdienst am Beispiel „DA-SEIN“ der Malteser

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

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

### Aufgaben des ambulanten Hospizdienstes DA-SEIN

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

### Die psychosoziale Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen

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

Gefühle wie Angst, Wut, Aggression und Sprachlosigkeit sind Teil dieser Lebenskrise. Hospizbegleiter/innen ermutigen die Sterbenden und ihre Angehörigen diese Gefühle zuzulassen. Sie unterstützen die Betroffenen in diesem emotionalen Chaos. Das Ausleben dieser Gefühle ist aktive Trauerbewältigung und beinhaltet die Möglichkeit zu Auseinandersetzungen mit vergangenen und unerledigten Dingen. Klärung oder Versöhnung mit Freunden oder



zerstrittenen Familienmitgliedern sind dabei genauso wichtig wie die Vorbereitung einer Trauerfeier oder die Regelung der Hinterlassenschaften.

Ehrenamtliche Mitarbeiter führen Gespräche über das Leben und den Tod und fördern die Dialogfähigkeit und die Kommunikation unter den Betroffenen. Aus vielen Gesprächen mit Hinterbliebenen wissen wir, dass sie es sehr bedauern, es sie sehr belastet, die verbleibende Zeit nicht besser genutzt zu haben.

Die HospizbegleiterInnen vermitteln, unterstützen, tragen zur Klärung bei, damit die letzte Zeit intensiv miteinander gelebt werden kann.

Da es in unserer Gesellschaft immer mehr Alleinstehende und allein lebende Menschen gibt, ist diese Unterstützung der ambulanten Helfer für Schwerst- kranke eine große Erleichterung.

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

Erkrankt ein Familienmitglied lebensbedrohlich und wird Zuhause gepflegt, geht diese Pflege einher mit einer ungeheuer großen Belastung der pflegenden Angehörigen. Entlastend kann es da für die Angehörigen sein, wenn der Hospizbegleiter vorübergehend ihre Aufgaben übernimmt und z.B. am Krankenbett sitzt, während sie einmal in Ruhe etwas für sich selbst tun können. Diese Pausen stellen für die Angehörigen eine große Unterstützung dar.

Ein Schwerpunkt in der Beratung ist, dem Betroffenen einen Überblick zu verschaffen über alle zur Verfügung stehenden Hilfsangebote, wie z.B. Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Betreuungs- und Pflegesituation, Schmerztherapeuten, Palliativstationen, stationäre Hospize, Seelsorger etc.

Für Trauernde bietet der ambulante Hospizdienst DA-SEIN Einzelgespräche, Trauergesprächskreise und ein monatlich stattfindendes Trauercafe' an. Darüber hinaus können auch Kontakte zu unterschiedlichen Therapeuten hergestellt werden.

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

mb



### Versorgungsmöglichkeiten zu Hause und im Pflegeheim

Ist man in einer Lebenssituation in der man mit dem Sterben konfrontiert wird, kommt ein Problem hinzu, für das eine Lösung gefunden werden muss. Das Geld, die Finanzierung der Versorgung.

Die Grundversorgung ist in Deutschland gesichert. Zum Glück gibt es auch öffentlich geförderte Einrichtungen wie die ambulanten Hospizdienste (z. B. da-sein e.V. im Raum Fulda), die kostenlos ehrenamtlich große Hilfen bieten können und fast immer erreichbar sind.

Seit dem 1.4.2007 hat die Bundesregierung jedem Deutschen, der sie benötigt, das Recht auf eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) garantiert. Recht haben, heißt nicht Recht bekommen. In Hessen hat sich da viel getan, aber auch hier wird es noch etliche Jahre weiße Flecken auf der Landkarte geben. Leider werden in den vielen anderen Regionen die Strukturen erst aufgebaut. Außerdem ist dort, wo man palliativ arbeitet, die Finanzierung völlig unklar. Verträge der Krankenkassen werden allmählich (Stand Ende 2009) abgeschlossen. Über die hinten genannten Internetadressen oder per Telefon kann man oft einen Kontakt zu einem SAPV-Team vermitteln. Was bedeutet „spezialisiert“ überhaupt? Palliativ kann und soll natürlich jeder Arzt und Pflegedienst arbeiten, insbesondere die Hausärzte. Bei rund einem Zehntel der Patienten ist aber der „normale“ Arzt mit seinem Latein am Ende, es fehlt dann die notwendige breite Erfahrung und teilweise auch spezielles Fachwissen. Hier wird es notwendig, SAPV-Teams einzuschalten. Menschen verschiedener Berufsgruppen, die an einem Strick ziehen und eine spezielle Expertise haben, wenn es um Symptomkontrolle und psychosoziale Begleitung geht. So wie man auch eine Patienten mit gebrochener Hüft ins Krankenhaus zur Operation einweist, holt man sich zur SAPV den Rat eines Expertenteams

Schon die allgemeine Palliativversorgung wird wenig unterstützt. Die spezialisierte Betreuung ist sehr zeitaufwändig und wird von den Kassen verschieden gefördert. So wie jeder Patient ein Recht auf die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung hat, so hat jede Kasse die Pflicht SAPV sicher zu stellen. Wenn es Schwierigkeiten gibt, sollte man diese nicht für sich behalten!

Die Gespräche mit den Kassen sind für die Patienten und Angehörigen sehr mühsam und führen nur nicht immer zum Erfolg. Dann bleibe die Möglichkeit, die eigene Krankenkasse frühzeitig auf ihr Leistungsspektrum hin zu prüfen. Bietet sie nicht, was man braucht, um würdig am Lebensende daheim zu Sterben, kann man sich frühzeitig für einen Kassenwechsel entscheiden. ts



### Ein Nachwort

Palliativversorgung? Das haben wir schon immer gemacht!

Über lange Zeiträume hin war es ärztliches Denken, sich von Patient und Angehörigen zurück zu ziehen, wenn der Arzt glaubte, dass Heilung nicht mehr möglich, der Tod nahe sein könnte. Das änderte sich Eingangs des 19. Jahrhunderts. Hufeland veröffentlichte 1806 in die „Die Verhältnisse des Arztes“: *„Selbst im Tode soll der Arzt den Kranken nicht verlassen, noch da kann er sein großer Wohlthäter werden, und, wenn er ihn nicht retten kann, wenigstens sein Sterben erleichtern.“* Ein lesenswertes Plädoyer für eine Medizin der Menschlichkeit, jenseits profitorientierter Technisierung, so könnte man heute sagen.

So kam es, dass Generationen von Kollegen tatsächlich anders als zuvor wieder den Kranken beistanden, bis Bruder Hein kam, sie mitzunehmen und sie darüber hinaus auch die Familien in ihrer Trauer begleiteten. Erstaunlich, auf das Beste wird dieses ärztliche Handeln geschildert in einem Filmklassiker der 50er Jahre „Sauerbruch – das war mein Leben“.

Sicher, dort wird mit Pathos eine Haltung geschildert, die weit entfernt ist vom managed care der teamorientierten Prozesse transprofessioneller, spezialisierter Symptomkontrolle. Aber eben doch auch und gerade Palliativversorgung im positivem Sinne. Auch auf hohem Niveau und auf das Dankbarste angenommen von Menschen in ihrem Leid. In den 60er des letzten Jahrhunderts fanden diese Ärzte endlich breiter werdende Unterstützung in den engagierten Laien der Hospizbewegung

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

Eine exzellente Palliativversorgung bedeutet nicht, die Technik der Klinik nach Hause zu bringen und die Palliativ- oder Intensivstation im Schlafzimmer aufzubauen. Die Möglichkeit der hervorragenden, auch technischen Symptomkontrolle sollte im Hintergrund bleiben und lediglich ein Sicherheitsnetz bieten.

Wer das Glück hat in einem eingespielten Palliative Care Team mitzuarbeiten, der weiß, dass er die Freude an der vielleicht menschlichsten aller Arbeiten in der heutigen „Gesundheitsindustrie“ miterleben und mitgestalten darf.

Ich wünsche mir, dass bald ausreichend viele solcher Teams existieren, damit keine Anfrage um Hilfe mehr abgewiesen werden muss.



### Interessante Links

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin  
[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

Deutscher Hospiz- und Palliativverband  
[www.hospiz.net](http://www.hospiz.net)

Palliative Care Team in Fulda  
[www.palliativnetz-osthessen.de](http://www.palliativnetz-osthessen.de)

KASA - Koordinations- und Ansprechstelle für  
Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung bei der  
HAGE - Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung e.V.  
[www.hage.de](http://www.hage.de)

Landesarbeitsgemeinschaft Palliativversorgung Hessen  
[www.laph.de](http://www.laph.de)  
Verband Hessischer Schmerztherapeuten  
[www.vhst.org](http://www.vhst.org)

Informationen und Adressen deutschlandweit  
[www.palliativ.net](http://www.palliativ.net)

Seite auf Englisch, mit weltweiter Community,  
ein wahrer Schatz an Tipps für Professionelle:  
[www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com)

**Palliative Care Teams in Hessen mit 24-h-Versorgung  
durch Palliativmediziner und Palliative Care Fachkräfte:**  
(aktuelle Adressen über die Homepage [www.laph.de](http://www.laph.de))



## Pflegetipps "Palliativ Care" PalliativNetz Osthessen

---



### Wichtige Telefonnummern in Osthessen

<b>Palliativnetz Osthessen</b>		<b>0661 – 25 00 675</b>
<b>Ambulanter Hospizdienst „Da-Sein“</b>		<b>0661 - 86 97 716</b>
<b>Hospiz Sankt Elisabeth zu Fulda</b>		<b>0661 - 86 97 660</b>
<b>Palliativtelefon Hanau</b>		<b>0172 - 64 34 998</b>
<b>Palliative Care Team Bad Hersfeld</b>	<b>Handy</b>	<b>0160 - 94 42 87 93</b>
	<b>Büro:</b>	<b>066 21 - 88 92 26 17</b>

Wenn ein Mensch sterben darf, sollte man wissen: Die sonst so wichtige Notfallnummer 112 ist bei Fragen und Unsicherheiten meist ungünstig.

Wird in einer Palliativsituation der Notarzt gerufen, bedeutet das in der Praxis: es kommt der Notarztwagen oder Hubschrauber, der Patient wird ins Krankenhaus in die Intensivtherapie gebracht.

Das kann gewünscht sein, ist es aber meist nicht.

Palliativversorgung hilft Ihnen.



## Pflegetipps "Palliativ Care" PalliativNetz Osthessen

---