



begleiten bis
zuletzt

Ratgeber für Angehörige von
schwerkranken Menschen

inhaltsverzeichnis

Vorwort	2-3
Was beim Begleiten wichtig ist	4
Warum man als Begleiter auch für sich sorgen soll	5
Wer oder was bei der Begleitung unterstützt	6
Was man über die letzte Lebenszeit wissen sollte	7
Wie sich der Körper verändert	8
Was beim Essen wichtig ist	9
Was beim Trinken wichtig ist	10
Wie man Atemnot lindert	11
Was gegen Mundtrockenheit hilft	12
Wenn der Sterbende ins Koma fällt	13
Wenn der Tod kommt	14
Wie mit Trauer umgehen lernen	17
Hospiz- und Palliative Care - abc	18
Wichtige Ziele für die letzte Lebensphase	24
Wichtige Adressen für Betroffene und Angehörige	25
Literaturverzeichnis	26
Jeder, der geht... von Hilde Domin	27
Impressum	29

Die Begleitung eines sterbenden Menschen ist eine der größten Herausforderungen, denen man sich stellen kann. Die Zeit der Begleitung ist eine Zeit der Krise, der Angst und der Unsicherheit. Der vorliegende Ratgeber richtet sich an pflegende, an begleitende Angehörige. Es gibt keine Patentrezepte für die Begleitung sterbender Menschen, denn jedes Sterben ist so einzigartig wie jedes Leben. Aber es gibt medizinisch und pflegerisch abgesichertes Wissen, das Ihnen als Angehörigen die Begleitung eines schwerkranken Menschen leichter machen soll.

Der vorliegende Ratgeber sagt daher in einfacher und leicht verständlicher Form, was bei der Begleitung von sterbenden Menschen wichtig sein kann und was man darüber wissen sollte. Als Gesundheitsministerin ist mir die Unterstützung von Menschen, die ihre Angehörigen aus dem Leben hinaus begleiten, ein wichtiges Anliegen. Mit der Familienhospizkarenz haben wir dafür eine wichtige Grundlage geschaffen. Sie bietet die Möglichkeit, für die Betreuung schwerkranker oder im Sterben liegender Angehöriger die Arbeitszeit entsprechend anzupassen. Sowohl die Reduzierung der Stundenanzahl als auch eine völlige Dienstfreistellung (Karenzierung) sind möglich. Während dieser Zeit bleibt man voll kranken- und pensionsversichert sowie kündigungsgeschützt. Bei finanzieller Notlage wird Unterstützung in Form des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs oder in Form von Pflegegeld gewährt.

In diesem Sinn hoffe ich, dass Ihnen der vorliegende Ratgeber „Begleiten bis zuletzt“ Hilfe und Unterstützung in einer der schwierigsten Lebensphasen bieten kann.



Maria Rauch-Kallat
Bundesministerin für Gesundheit und Frauen
Wien, September 2005



In Österreich haben viele schwerkranke und sterbende Menschen das Glück von Angehörigen, Freunden und Nachbarn versorgt und gepflegt zu werden. Diese Wegbegleiter der letzten Lebensphase gehen manchmal bis an ihr Äusserstes. Die Balance zwischen helfender Nähe und heilender Distanz ist oft schwer zu halten und doch ganz wichtig. Angesichts des Todes ist jeder Mensch allein – sucht nach Antworten auf Fragen und weiß doch, dass er vieles nur ahnen kann. Für einige praktische Fragen möchte diese Handreichung Anregungen, Hilfen und Antworten versuchen. Sie möchte dazu beitragen, den verbleibenden Stunden mehr Leben zu geben und nicht dem Leben mehr Stunden zu geben. Dieser Ratgeber möchte Sie auch ermutigen, nicht erst dann nach professionellen Diensten zu rufen, wenn das Netz der Familie, Angehörigen und Freunde zusammengebrochen ist. In allen Bundesländern gibt es mittlerweile im Dachverband HOSPIZ ÖSTERREICH zusammengeschlossene Hospiz- und Palliativdienste, deren Aufgabe es ist, Angehörige in der Pflege und Begleitung zu unterstützen, damit ein Schwerkranker spürt, er wird als Persönlichkeit ernst genommen und geliebt, so wie er ist. Cicely Saunders, die Gründerin der modernen Hospizbewegung, die am 14. Juli 2005 im Londoner St. Christopher's Hospice gestorben ist, hat das so ausgedrückt: *„Du sollst nicht nur in Frieden sterben dürfen, sondern auch leben kann können bis zuletzt.“*



Hildegard Teuschl CS
Vorsitzende von HOSPIZ ÖSTERREICH
Wien, September 2005



was beim begleiten wichtig ist

Für begleitende Angehörige und Freunde ist es eine enorme Herausforderung, einen schwerkranken Menschen in seiner letzten Lebenszeit zu begleiten. Man will das Sterben verhindern, will dem schwerkranken Menschen Gutes tun. Wichtig ist allerdings, eines zu akzeptieren: Der Weg des Sterbens ist für jeden Menschen sehr unterschiedlich. Manche brauchen Monate der Pflege und Zuwendung. Für andere ist es leichter, zu gehen. In Träumen, im Halbschlaf oder auch im Selbstgespräch halten Sterbende mitunter Rückblick auf ihr Leben. Einige tun dies ganz allein – manchen hilft wiederum die stille Anteilnahme einer anderen Person. So können für den Sterbenden Ordnungen und Sinnzusammenhänge erkennbar werden. So können sich Ereignisse und Erlebnisse zueinander fügen und angenommen werden.

was tun?.....

Wer einen schwerkranken Menschen begleitet, der sollte bereit sein, die Art und Weise, die der Sterbende für sich wählt, anzunehmen – auch, wenn das vielleicht den eigenen Vorstellungen widerspricht. Nur dann kann man den Sterbenden auch innerlich begleiten. Es ist schließlich sein Sterben, um das es geht.

warum man als begleiter auch für sich sorgen soll

Wer einen Sterbenden begleitet, für den sind viele Dinge belastend – auch die Unsicherheit hinsichtlich der noch verbleibenden Zeit. Das beschäftigt nicht nur einen selbst, man merkt auch, wie sich der Sterbende damit auseinandersetzt: Wie viel Zeit bleibt noch? Wird es noch lange gehen? Was geschieht dann? Als Angehöriger bemüht man sich, dem Sterbenden gegenüber möglichst positiv und stärkend zu sein. Aber viele fragen sich selbst: Wie lange kann ich die Belastung noch (er)tragen? Wie lange halte ich noch durch? Und man stellt sich auch die vielleicht erschreckende, aber im Verlauf des Begleitens „normale“ Frage: Wann wird der geliebte Mensch endlich von seinen Schmerzen erlöst? Wer einen Sterbenden begleitet, wird rasch mit der Grenze der eigenen Belastbarkeit konfrontiert – auch, wenn man plötzlich mehr Kraft hat, als man sich je vorstellen konnte.

.....was tun?

- Vergessen Sie als Begleiter nicht auf sich selbst. Nehmen Sie sich neben der Begleitung Zeit für sich alleine, treffen Sie Freunde, üben Sie Aktivitäten aus, die Ihnen Freude bereiten. So tanken Sie erneut Kraft für die Begleitung.
- Nehmen Sie in praktischen Pflege- und Alltagsfragen professionelle Hilfe in Anspruch (Hauskrankenpflege, Heimhilfe, mobile Sozialdienste). Mobile Hospizdienste unterstützen Sie bei der Begleitung und ermöglichen Ihnen Zeit für sich selbst oder für das Gespräch mit anderen (s.u.).

wer oder was bei der begleitung unterstützt

Durch die Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie mit Tabletten, Zäpfchen, Tropfen, Pflaster und Infusionen können Schmerzen unterschiedlicher Art weitgehend gelindert werden. Das erleichtert dem Betroffenen das Leben und verhindert unnötiges Leid. Es gibt zudem zahlreiche Maßnahmen, die das körperliche und seelische Wohlbefinden verbessern und Schmerzen lindern, wie Massagen, Wickel, Bäder, Lymphdrainage oder auch Musik. Deshalb sollte man die Möglichkeiten der Palliativmedizin und Palliativpflege und die Angebote der Hospizbewegung in Anspruch nehmen.

was tun?.....

- Nehmen Sie die Leistungen der Hospizbewegung und Palliativmedizin in Anspruch: Je nach Schmerzursache verordnet der kompetente Arzt wirksame Medikamente - häufig in Kombination.
- Ehrenamtliche Hospizbegleiter unterstützen Sie bei der Begleitung. Ihre Leistungen für den Patienten: vorlesen, zuhören, kleine Hilfsdienste und Begleitung bei Spaziergängen oder Untersuchungen. Hospizbegleiter werden durch eine eigene Ausbildung auf ihre Tätigkeit vorbereitet sowie durch regelmäßige Fortbildung und Supervision bei ihren Aufgaben unterstützt.
- Nehmen Sie die Leistungen eines mobilen Palliativteams in Anspruch. Es berät Sie in allen Fragen rund um Schmerztherapie, Symptombehandlung sowie in Fragen zur Pflege und in psychosozialen Belangen. Zudem unterstützen die Mitarbeiter des Mobilen Palliativteams Patienten und Angehörige bei Übergängen zwischen Krankenhaus und Pflege daheim.
- Wenn ein Tageshospiz in erreichbarer Nähe ist, könnte es Sie tagsüber bei Pflege und Begleitung eines schwerkranken Angehörigen entlasten: Es bietet die notwendige pflegerische, medizinische und psychosoziale Betreuung der Patienten während des Tages an.
- Wenn der Aufenthalt daheim nicht mehr möglich ist, bietet sich ein stationäres Hospiz an. Aufgenommen werden schwerstkranke und sterbende Menschen mit einer unheilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung mit zeitlich sehr begrenzter Lebenserwartung. Die wichtigsten Leistungen liegen in der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Begleitung und Betreuung bis zum Tod (sh. Anhang).

was man über die letzte lebenszeit wissen sollte

Der sterbende Mensch verfügt über immer weniger körperliche Energie. Er zieht sich mehr und mehr von der Außenwelt zurück, schläft oder ruht viel. Es handelt sich dabei um eine Form von Müdigkeit mit Schwäche und Erschöpfung, die nicht durch körperliche Belastungen ausgelöst wird und die sich auch nicht durch Erholung bessert (in der Fachsprache: „Fatigue“). Sie ist ein Symptom einer Krebserkrankung oder des Lebensendes. Eine medikamentöse Therapie ist meist nur vorübergehend hilfreich. Der sterbende Mensch verliert in der Folge jedes Zeitgefühl und erkennt anwesende Personen möglicherweise nicht mehr. Er sieht und spricht auch zu Menschen, die schon verstorben sind. Der sterbende Mensch ist mitunter unruhig. Es kann sein, dass er an den Leintüchern zupft, ziellose Arm- und Beinbewegungen macht oder die Finger ohne ersichtlichen Grund schüttelt.

.....was tun?

- Ein liebevolles Nahesein, sanftes Berühren, leichte Massage oder kleine Portionen von Liebesspeisen oder Lieblingsgetränken verbessern die Lebensqualität.
- Achten Sie darauf, dass die Bedürfnisse wechseln können: Manchmal möchte der sterbende Mensch Nähe und Berührung, manchmal empfindet er die Berührung als störend. Missverstehen Sie die Ablehnung nicht als Zeichen mangelnder Liebe - der sterbende Mensch ist mit sich und seinem Leben beschäftigt.
- Wichtig ist die Gestaltung des Tagesablaufes je nach persönlichen Neigungen: Dadurch können individuelle Kraft- und Sinnquellen aktiviert werden.
- Es ist wichtig, dem sterbenden Menschen seine Realität nicht auszureden oder als Halluzination abzutun. Versuchen Sie, an seiner Welt Anteil zu nehmen und durch Zuhören mehr darüber zu erfahren. Dies kann auch Ihre Wirklichkeit erweitern.

wie sich der körper verändert

Der Körper eines sterbenden Menschen verändert sich sichtbar und spürbar. Der Blutdruck sinkt, der Puls verändert sich. Auch die Körpertemperatur bleibt nicht gleich: Arme und Beine können durch die geringere Durchblutung kälter werden. Häufig verändert sich der Atem: Er kann schneller werden (bis zu 40 Atemzüge in der Minute) - oder viel langsamer, mit langen Pausen zwischen den Atemzügen. Beim Ausatmen kann ein Pfeifen oder Blasen entstehen. Wenn der sterbende Mensch Schleimabsonderungen nicht mehr abhusten kann, entsteht im Rachen ein Rasseln oder Gurgeln. Für Sie kann es ein sehr beunruhigendes Geräusch sein, weil Sie den Eindruck bekommen, der Sterbende drohe jeden Moment zu ersticken. Alle diese Veränderungen des Atems kommen und gehen, sie müssen aber das Befinden des Sterbenden nicht unbedingt belasten. Ein Mensch kann tagelang so atmen, dass man meint, jeder Atemzug wäre der letzte. Vom Sterbenden kann ein besonderer Geruch ausgehen. Bei Krebspatienten kann dies manchmal schon lange vor dem Tod sein.

was tun?.....

- Versuchen Sie durch Socken und Wärmeflasche den Körper warm zu halten. Wenn der Sterbende übermäßig schwitzt, dann sind dünne Decken oder nur ein Bettbezug oder Leintuch zu verwenden.
- Häufig kann es für den Sterbenden eine Erleichterung sein, wenn Sie seinen Kopf und Oberkörper höher lagern.
- Gerüche (z.B. Duftlampe) sollten Sie nur dezent einsetzen. Achten Sie darauf, welchen Geruch der Sterbende mag - und welchen nicht.
- Es ist wichtig, die Haut gut zu pflegen und eine gute Lagerung zu sichern, die alle paar Stunden verändert wird. Entsprechende Ratschläge und Handlungsanleitungen geben Hospiz-/Palliativ- oder Hauskrankenpflegedienste.

was beim essen wichtig ist

Essen und Trinken bringen unserem Körper Energie und Kraft. Wir essen, um zu leben. Bei einem sterbenden Menschen ist es daher natürlich, dass er weniger bzw. nichts mehr essen möchte. Appetitlosigkeit ist ein häufiges Symptom bei fortgeschrittenen Erkrankungen. Oft wird Appetitlosigkeit durch Medikamente verursacht. Auch das Erleben der Krankheitssituation mit Angst, Erschöpfung und Traurigkeit kann appetitlos machen. Schwer verdauliche Nahrungsmittel werden von den Betroffenen zuerst abgelehnt, später auch weiches Essen. Als Angehörigem fällt es einem schwer, dieses Verhalten und den Wunsch nach wenig oder gar keinem Essen zu akzeptieren. Immer wieder hört man Sätze wie – „man kann den Sterbenden ja nicht verhungern lassen!“. Wer aber einen Sterbenden zum Essen „zwingen“ wollte, der fügt ihm nur unnötiges Leid zu.

.....was tun?

- Bei Appetitlosigkeit kann es hilfreich sein, kleine Mahlzeiten appetitlich angerichtet anzubieten.
- Weil sich der Gusto auf bestimmte Speisen immer wieder ändert, sollte man öfter nach Lieblings Speisen oder Lieblingsgetränken fragen.
- Auch das Essen in Gesellschaft kann Appetit fördernd wirken.
- Ein Problem bei der Nahrungsaufnahme können Schluckstörungen sein. Sie entstehen durch krankhafte Veränderungen im Bereich der Speiseröhre oder durch Entzündungen. Sie können aber auch seelische Ursachen haben. Neben der entsprechenden medizinischen Versorgung muss man als Angehöriger auf Folgendes achten: Das Essen sollte mit aufrechtem Oberkörper eingenommen werden. Der Patient sollte beim Essen nicht abgelenkt werden (z.B. durch Gespräche oder Fernsehen).
- Im Fall einer vorangegangenen Chemotherapie wurde vielleicht ein zentraler Venenzugang eingepflanzt. Damit können auch zu Hause – von Angehörigen, unter Anleitung von Hausarzt und Diplompflegepersonen - Infusionen verabreicht werden.
- Befindet sich der Betroffene in der letzten Lebensphase, dann wird meist jede Nahrungsaufnahme abgelehnt. Die Vor- und Nachteile einer Ernährung mit Hilfe von Infusionen sind gut abzuwägen – oft kann dadurch die Lebenszeit nicht mehr verlängert, aber das Auftreten quälender Symptome (z.B. Atemnot, Inkontinenz) hervorgerufen oder verstärkt werden.

was beim trinken wichtig ist

Während die Appetitlosigkeit mit fortschreitender Erkrankung mehr und mehr zunimmt, haben Betroffene ein wachsendes Bedürfnis nach Flüssigkeit. Die Versorgung von kranken Menschen mit Flüssigkeit ist wichtig, um Austrocknung zu verhindern:

Durch zu wenig Flüssigkeitszufuhr oder durch zu viel Flüssigkeitsverlust kommt es zu Wasser- und häufig auch zu Salzverlust im Körper (Exsikose); trockene Haut, stehende Hautfalten und Mundtrockenheit sind typische Merkmale dafür. Bei ausgeprägtem Flüssigkeitsmangel kann es zu Unruhe, Bewusstseinsstörungen und zu Muskelkrämpfen kommen. Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr bringt häufig eine rasche Besserung der belastenden Symptome.

was tun?.....

- Solange der Patient schlucken kann, sollte er ausreichend Flüssigkeit zu sich nehmen.
- Wenn er nicht mehr mit Hilfe eines Schnabelbechers trinken kann, können Sie ihm mit einem Teelöffel kleine Mengen von Flüssigkeit in den Mund geben.
- Achten Sie darauf, dass das Getränk nicht zu kalt oder zu heiß ist.
- Fällt dem Betroffenen das Schlucken schwer, sollte man kleinste Flüssigkeitsmengen löffelweise oder mit kleinen Pipetten verabreichen.
- Hilfreich ist es auch, dem Patienten den Mund immer wieder zu befeuchten (z.B. mit Eiswürfel aus Tee, Geschmacksstäbchen oder einem frischgewaschenen feuchten Waschlappen, an dem er saugen kann).
- Bei weiter bestehendem Flüssigkeitsmangel können Infusionslösungen in eine Vene oder unter die Haut (subkutan) notwendig sein.
- Eine reduzierter Flüssigkeitsbedarf ist oft ein „natürlicher Vorgang“ im Sterbeprozess. Künstliches Zuführen von Flüssigkeit bringt in manchen Fällen eher eine körperliche Verschlechterung, als eine Besserung (z.B. Wasseransammlungen in der Lunge).

wie man atemnot lindert

Atemnot ist das subjektive Gefühl, wenig oder keine Luft zu bekommen. Schmerzen und Angst vermehren die Atemnot. Das Gefühl zu ersticken, kann zu Panik und Todesangst führen. Die Ursachen der Atemnot sind vielfältig und können sowohl durch Erkrankungen der Lunge und der Atemwege als auch durch andere Erkrankungen hervorgerufen werden.

..... was tun?

- Sorgen Sie für Frischluft im Raum.
- Befreien Sie den Menschen von engen Kleidern, lagern Sie ihn aufrecht.
- Beruhigen Sie den Betroffenen durch stille Anwesenheit oder durch ruhigen Zuspruch.
- Atem- und Entspannungstechniken ermöglichen eine deutliche Symptomlinderung.
- Setzen Sie die vom Arzt verschriebenen Notfallmedikamente ein.

was gegen mundtrockenheit hilft

Mundtrockenheit ist ein häufiges Problem bei Schwerkranken, das für die Betroffenen sehr unangenehm ist. Die Ursachen liegen zumeist in den bestehenden Erkrankungen. Mundtrockenheit kann aber auch als Nebenwirkung von Medikamenten entstehen. Zudem wird mit zunehmendem Alter die Speichelproduktion weniger. Bei Sterbenden trocknen oft die Lippen, die Mundschleimhaut und die Zunge durch eine verstärkte Mundatmung aus. Dagegen kann man als pflegender Angehöriger etwas tun. Zu beachten ist aber: Der Mund gilt als eine der Intimzonen des menschlichen Körpers. Die Mundpflege soll als „angenehm“ empfunden werden - geschmackliche Vorlieben sind zu berücksichtigen.

was tun?.....

- Wattestäbchen zum Anfeuchten und Reinigen der Mundhöhle können je nach Vorlieben des Patienten einfach in Wasser, aber auch in Bier, Wein, Sekt oder in etwas Pikantes getaucht werden.
- Hilfreich ist der Einsatz von kleinen Pipetten, mit denen man Flüssigkeiten verschiedener Art und Medikamente in Tropfenform verabreichen kann.
- Das Lutschen von Fruchtstückchen wie Ananas oder Eisstückchen von gefrorenem Fruchtsaft rufen ein angenehmes Gefühl im Mund hervor und regen den Speichelfluss an. Der Saft der Ananas reinigt auch die Zunge.
- Ein kleines Stückchen einer Brausetablette mit Vitamin C - auf die Zunge gelegt - ist sehr wirksam bei belegter Zunge und kann fest anhaftende Beläge lösen. (Selber vorher ausprobieren!)
- Vorsicht bei der Verwendung von säuerlichen Produkten, da offene Stellen im Mund gereizt werden können.
- Lippenpflege ist auch mit Butter oder Olivenöl möglich.

wenn der sterbende ins koma fällt

Manche Menschen fallen in ihren letzten Tagen in ein Koma. Viele Angehörige sind sich unsicher, ob und wie sie in dieser Situation den Patienten noch begleiten können. Untersuchungen zeigen: Auch wenn Menschen nicht bei Bewusstsein sind, geht der Hörsinn nicht verloren. Es macht also Sinn, beim im Koma liegenden Menschen zu verweilen und mit ihm zu kommunizieren.

..... was tun?

- Man kann mit dem Betroffenen so weiter reden, als wenn er bei Bewusstsein wäre.
- Sie können Lieblingstexte oder Lieblingsgebete laut und deutlich vorlesen; Lieblingsmusik spielen
- Für wichtige Mitteilungen (für den Patienten und den Angehörigen) ist es nie zu spät (z.B. „Es tut mir leid“, „Ich liebe dich“). Fragen stellen beunruhigt aber einen Menschen, der nicht mehr sprechen kann! (Nicht: „Brauchst du etwas? - Hast du Schmerzen?“)
- Wenn man den eigenen Atem an den des Betroffenen anpasst, ist eine besondere Verbundenheit auch im Koma herstellbar.

wenn der tod kommt

Wer einen sterbenden Angehörigen begleitet, erlebt viele Veränderungen des Betroffenen mit. Dass der Tod tatsächlich naht, kündigt sich an mehreren Anzeichen an: Die Augen sind offen oder halboffen, aber sehen nicht wirklich. Die Pupillen reagieren immer weniger auf Lichteinwirkung. Der Mund ist offen. Die Körperunterseite, die Füße, Knie und Hände verfärben sich dunkler. Der Puls wird noch schwächer. Der Sterbende wird teilnahmsloser und gibt keine Reaktionen mehr auf seine Umwelt. Der Tod tritt ein, wenn der Herzschlag und der Atem aufhören. Was manchmal wie der allerletzte Atem wirkt, wird nach einigen Minuten noch von ein oder zwei langen Atemzügen vollendet.

was tun?

- Nachdem der Tod eingetreten ist, sollten Sie nicht gleich aktiv werden. Lassen Sie die Stille und Besonderheit dieses Augenblickes auf sich wirken.
- Manche Angehörige haben quälende Schuldgefühle, wenn sie genau im Augenblick des Todes nicht beim Sterbenden waren. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass der Sterbende häufig geht, wenn er alleine ist.
- Lassen Sie sich Zeit. Lassen Sie Ihre Gefühle zu. Lassen Sie Erinnerungen an Gemeinsames auftauchen.
- Wenn es Ihnen unheimlich ist, alleine mit dem Verstorbenen zu sein, rufen Sie jemand aus Ihrem Verwandten- oder Bekanntenkreis an – am besten jemand, der schon Erfahrung mit dem Sterben und dem Tod hat.
- Angst vor dem sogenannten Leichengift ist fehl am Platz. Einige Stunden nach dem Tod entstehen basische Stoffe. Der Kontakt mit diesen Stoffen oder die eventuelle Aufnahme in den eigenen Körper, z.B. bei eigenen Verletzungen, ist ungefährlich.
- Verständigen Sie den Haus-, Amts- oder Gemeindefunktionär, damit er eine „Totenbeschau“ durchführen und einen Totenschein ausstellen kann (Bei einem Todesfall im Krankenhaus oder in einem Alten- und Pflegeheim verständigt die jeweilige Institution den zuständigen Arzt. Bei einem Todesfall in der Öffentlichkeit verständigt die Polizei den zuständigen Arzt). Der Arzt sagt Ihnen, welche weiteren Schritte – es gibt in den Bundesländern unterschiedliche Regelungen - zu setzen sind (Wichtige Telefonnummern, wie die des Arztes, sollen Sie auch gut sichtbar für jene Helfenden aufgeschrieben haben, die Sie bei der Begleitung des sterbenden Menschen gelegentlich ablösen).



- Danach können Sie das Bestattungsunternehmen informieren (das Waschen und Ankleiden des Verstorbenen kann selbst oder vom Bestatter durchgeführt werden). Viele Bestattungsunternehmen geben auch kleine Ratgeberbroschüren heraus, was weiter zu tun ist (z.B. „Rat und Hilfe im Trauerfall“).
- In der ersten Stunde, vor dem Einsetzen der Leichenstarre, ist es leichter, den Verstorbenen zurechtzumachen. Behandeln Sie den Verstorbenen mit Achtung und Respekt.
- Legen Sie den Verstorbenen flach hin.
- Schließen Sie behutsam die Augenlider, legen Sie eventuell ein feuchtes Wattebäuschchen für ca. eine Stunde auf die Augenlider.
- Geben Sie vorsichtig die Zahnprothesen wieder in den Mund.
- Damit der Mund geschlossen bleibt, können Sie ein kleines Handtuch rollen und unter das Kinn geben oder eine Kieferbinde anlegen.
- Mitunter entleert sich beim Verstorbenen noch einmal die Blase oder der Darm. Sofern es Ihr Wunsch ist, können Sie den Körper des geliebten Menschen waschen.
- Entfernen Sie Medikamente und Pflegehilfsmittel aus dem Zimmer und setzen Sie Zeichen, **die für die letzten Schritte des Weges begleiten bis zuletzt wichtig sind** (z.B. Kerzen anzünden, Blumen).
- Sie können den Verstorbenen mit Einwilligung des Amtsarztes noch ein bis zwei Tage in der Wohnung aufbahren, um Abschied zu nehmen bzw. anderen Verwandten und Freunden den Abschied zu ermöglichen. Falls es Ihnen und Freunden – die weiter weg leben - hilft, machen Sie ein Foto vom Verstorbenen.
- Für die Sterbeurkunde, die das Standesamt ausstellt, benötigt man vom Verstorbenen die Geburtsurkunde, die Heiratsurkunde (bzw. die Scheidungsurkunde), den Nachweis des akademischen Grades, den Nachweis der Staatszugehörigkeit, den Meldezettel und den Totenbeschauschein vom Haus-, Amts- oder Distriktsarzt. Bei einem Todesfall in einem Krankenhaus wird der Totenbeschauschein an das zuständige Standesamt übermittelt.
- Sterbeurkunden werden zur Vorlage bei Sozial- und Pensionsversicherungen, bei weiteren Versicherungen und Banken etc. benötigt.





mit trauer umgehen lernen

Jeder Mensch hat seine eigene Art und Weise, mit dem Verlust eines geliebten Menschen umzugehen. Oft stellt sich die Trauer nach dem Begräbnis wieder besonders intensiv ein. Sie verläuft zumeist in Phasen, über Wochen und Monate. Manche Verluste werden lebenslang als sehr schmerzhaft empfunden.

..... *was tun?*

- Geben Sie Ihrer Trauer Raum und Zeit und verdrängen Sie sie nicht!
- Bei großer und lang anhaltender Trauer ist es ratsam, zusätzlich zur Unterstützung durch Familienmitglieder und Freunde, Hilfe von außen zu suchen.
- Hilfreich kann auch ein Gespräch mit den Menschen sein, die den Verstorbenen beim Sterben betreut haben.
- Für viele Menschen ist es tröstlich, sich mit anderen Trauernden auszutauschen.
- Mitunter können Gespräche in Trauergruppen oder Einzelgespräche mit Trauerbegleitern oder Psychotherapeuten hilfreich und notwendig sein.

Patientenrechte

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

Nicht entscheidungsfähiger Patient

Ein nicht entscheidungsfähiger Patient ist ein Patient, der auf Grund seiner schweren Krankheit oder einer notwendigen medikamentösen Behandlung nicht mehr in der Lage ist, seinen Willen zu äußern (z.B. durch Bewusstlosigkeit oder Verwirrtheit). Ein Stellvertreter in Gesundheitsangelegenheiten oder eine Patientenverfügung wären für die ärztliche Entscheidung notwendig und hilfreich. **Stellvertreter in Gesundheitsangelegenheiten** Ein Stellvertreter in Gesundheitsangelegenheiten ist eine vom entscheidungsfähigen Patienten eingesetzte Vertrauensperson, die bei Verlust der Entscheidungsfähigkeit (Bewusstlosigkeit, Verwirrtheit) dem Arzt die Wünsche des Betroffenen mitteilt und mit ihm die notwendigen Behandlungsmöglichkeiten entscheidet.

Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung ist eine vorsorgliche Willenserklärung, durch die ein entscheidungsfähiger Patient die eigenen Wünsche vorausschauend für oder gegen bestimmte Maßnahmen am Ende seines Lebens zum Ausdruck bringt. Solange ein Patient mündlich zur Mitentscheidung in Behandlungsfragen in der Lage ist, steht der persönliche Wille über der schriftlichen Willenserklärung. Zur Auswirkung kommt eine Patientenverfügung erst dann, wenn ein Patient seine Wünsche nicht mehr äußern kann. [Informationsbroschüre mit Formular bestellen unter: Email: dachverband@hospiz.at oder Tel/Fax: +43-1-803 98 68]

Familienhospizkarenz

Seit 1. Juli 2002 haben alle Arbeitnehmer in Österreich die Möglichkeit, für die Betreuung schwerkranker oder sterbender Angehöriger ihre Arbeitszeit anzupassen. Sowohl die Reduzierung der Stundenanzahl als auch eine völlige Dienstfreistellung (Karenzierung) sind vom Gesetz her möglich. Während dieser Zeit bleibt man voll kranken- und pensionsversichert sowie Kündigungsgeschützt. Bei finanzieller Notlage wird Unterstützung in Form des Familienhospizkarenz-Härteausgleichs oder in Form von Pflegegeld gewährt. Die Familienhospizkarenz, kann auch für die Betreuung schwerst erkrankter Kinder, die nicht auf den Tod zugehen, beantragt werden. [Informationsblatt beim BMSG bestellen unter: Tel. 0800 240 262]

Aktive Sterbehilfe

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

Passive Sterbehilfe

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

Beihilfe zum Selbstmord

Beihilfe zum Selbstmord ist die gezielte Hilfestellung für einen Menschen, der Selbstmord begehen will. Dies ist in Österreich verboten. Paragraph 78 des Österreichischen Strafgesetzbuches: „Wer einen anderen dazu verleitet, sich selbst zu töten oder ihm dazu Hilfe leistet, ist mit einer Freiheitsstrafe von sechs Monaten zu bestrafen“.

Pflegegeld

Anspruch auf Pflegegeld haben Pensionsbezieher, die in Österreich leben und die ständigen Pflege- und Betreuungsbedarf aufgrund eines angeborenen oder erworbenen Leidens oder Gebrechens oder einer Behinderung haben.

Der Pflege- und Betreuungsbedarf muss mehr als durchschnittlich 50 Stunden monatlich betragen bzw. mindestens 6 Monate andauern. Für sterbende Menschen wurden 2004 entsprechende Änderungen beschlossen, die allerdings noch nicht alle Behörden kennen. Informieren Sie sich beim Pflegetelefon 0800 20 16 22.

Wer keine eigene Pension oder Rente bezieht, muss seinen Hauptwohnsitz in einer Gemeinde Österreichs haben und österreichischer Staatsbürger sein. Zur Vermeidung sozialer Härten kann von der Voraussetzung der österreichischen Staatsbürgerschaft abgesehen werden. Der Antrag auf Pflegegeld muss von Pensionsbeziehern bei der zuständigen Pensionsversicherungsanstalt gestellt werden. Die Antragsformulare liegen in jedem Gemeindeamt und bei Pensionsversicherungsanstalten auf. Pflegegeld wird nur gewährt, wenn man einen Antrag einbringt. Im Antrag kann vermerkt werden, ob man aufgrund der eingeschränkten körperlichen Verfassung zu Hause von einem Arzt für die Einstufungsuntersuchung besucht werden will.

Hospiz- und Palliativeinrichtungen

Hospiz- und Palliativeinrichtungen sind spezielle Dienste und Angebote für Unterstützung und Betreuung in der letzten Lebensphase. Diese Einrichtungen arbeiten eng mit den bekannten Einrichtungen im Gesundheitswesen (Krankenhaus, Alten- und Pflegeheime, Hausärzte, Hauskrankenpflege) zusammen und stellen ihr Wissen und ihre Erfahrung für die bestmögliche Betreuung und Begleitung der Menschen zur Verfügung. Bestellen Sie den aktuellen „Hospiz-Palliativführer“ unter: Email: dachverband@hospiz.at oder Tel/Fax: +43-1-803 98 68.



Ehrenamtliche Hospizbegleiter

Die ehrenamtlichen Hospizbegleiter bringen durch ihr Dasein oft Farbe in den Alltag, indem sie Gesprächspartner sind, vorlesen, zuhören, kleine Hilfsdienste leisten und Begleitung bei Spaziergängen oder Untersuchungen anbieten. Sie werden durch eigene Befähigungskurse auf ihre Tätigkeit vorbereitet sowie durch regelmäßige Fortbildung und Supervision bei ihren Begleitungen unterstützt. Durch Unterstützung und Entlastung der Familien können schwerkranke und sterbende Menschen so lange wie möglich und oft sogar bis zuletzt zu Hause bleiben. Die Hospizbegleiter stehen auch für Alten- und Pflegeheime sowie für Akutkrankenhäuser zur Verfügung. In Hospiz- und Palliativeinrichtungen gehören sie zum erweiterten Betreuungsteam. Hospizbegleiter sind ausschließlich ehrenamtlich tätig, die Begleitung ist kostenlos. Im Juli 2005 wurde in Österreich 3000 ehrenamtliche Hospizbegleiter gezählt.

Palliativmedizin & Palliativpflege

Palliativmedizin und Palliativpflege ist die umfassende medizinische und pflegerische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankungen mit einer begrenzten Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist. Dabei werden die verschiedenen Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, aber auch seelische, soziale und spirituelle Nöte bestmöglich gelindert. Palliativmedizin und Palliativpflege achten gleichermaßen auf die Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten. Die Behandlungsmöglichkeiten der Palliativmedizin und Pflege können in allen Gesundheitseinrichtungen, wo Menschen sterben, angewendet werden.

Palliativstation

Eine Palliativstation ist eine eigene Station in einem Akutkrankenhaus. Aufgenommen werden Patienten mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankung, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Das Einverständnis des Patienten für die Aufnahme ist eine Voraussetzung. Der Patient sollte möglichst über seinen Krankheitszustand aufgeklärt sein. Für die umfassende Behandlung vielfältiger körperlicher, seelischer und auch spiritueller Nöte steht ein Team von ausgebildeten Betreuern verschiedener Berufsgruppen zur Verfügung. Das Ziel ist die bestmögliche Linderung der oft vielfältigen Symptome. Die Mehrzahl der Patienten kann wieder nach Hause entlassen werden.





Mobiles Palliativteam

Das Mobile Palliativteam besteht aus Ärzten, Pflegepersonen und Sozialarbeitern. Es berät und unterstützt Hausärzte und Pflegepersonen zuhause oder in Alten- und Pflegeheimen bei der Betreuung von Palliativpatienten und ihrer Angehörigen in Fragen zur Schmerztherapie, Symptombehandlung sowie in Fragen zur Pflege und in psychosozialen Belangen. Weiters unterstützen die Mitarbeiter des Mobilen Palliativteams die Patienten und ihre Angehörigen bei Übergängen zwischen Krankenhaus und häuslicher Pflege.

Stationäres Hospiz

Ein stationäres Hospiz ist eine Einrichtung, die häufig an ein Pflegeheim angeschlossen ist. Aufgenommen werden schwerstkranke und sterbende Menschen mit einer unheilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Diese Patienten müssen nicht mehr im Akutkrankenhaus bleiben, in einem Pflegeheim ist die notwendige Betreuung nicht in ausreichendem Maß zur Verfügung und auch zuhause ist die Pflege nicht mehr möglich. Das Einverständnis des Patienten und eine weitgehende Aufklärung über den Krankheitszustand werden vorausgesetzt. Die Hauptaufgaben im Stationären Hospiz liegen in der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Begleitung und Betreuung bis zum Tod. Eine regelmäßige Anwesenheit von qualifizierten Ärzten ist gegeben.

Tageshospiz

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

wichtige ziele für die letzte lebensphase

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

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

Angesichts des Sterbens geht es um das Leben - ein würdiges Leben bis zuletzt. Die „Kunst zu sterben“ ist nicht zu trennen von der Lebenskunst. Der Schlüssel liegt in der Begegnung einander zu helfen und voneinander zu lernen.

Bestmögliche medizinische, pflegerische und psychosoziale Behandlung und Begleitung tragen zur Verbesserung der Lebensqualität bei.

Behandlung und aufmerksame Linderung der Krankheitssymptome (z.B. Schmerz, Atemnot, Übelkeit, Obstipation) helfen Entgleisungen zu vermeiden und beugen weiteren Beschwerden vor. Umfassende Betreuung entsprechend der Hospizidee braucht Kontinuität und Koordination rund um die Uhr: Zuhause, in Alten- und Pflegeheimen und im Krankenhaus.

Wünsche der Patienten und Angehörigen werden erfragt, respektiert und – wenn immer möglich – erfüllt.

Patienten und Angehörige sind auf alle Dinge vorzubereiten, die im Verlauf der Erkrankung mit hoher Wahrscheinlichkeit eintreten können. Angehörige dürfen auch nach dem Tod des Patienten auf Unterstützung und Begleitung hoffen.

wichtige adressen für betroffene und angehörige

Hier finden Sie die Adresse für die Zentralstellen in den Bundesländern, die weitere Auskünfte geben.

Weitere hilfreiche Informationen auch im Internet: www.hospiz.at

HOSPIZ ÖSTERREICH
Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
Müllnergasse 16, A 1090 Wien
Tel: +43-1-8039868,
e-mail: dachverband@hospiz.at

Landesverband Hospiz Niederösterreich
Josefsgasse 27, A 2340 Mödling
Tel/Fax: +43-2236-860131,
e-mail: landesverband@hospiz-noe.at

Landesverband Hospiz Oberösterreich
Steingasse 25, A 4020 Linz
Tel: +43-732-793-600,
e-mail: hospizooe@direkt.at

Hospizbewegung Salzburg,
Morzgerstraße 27, A 5020 Salzburg
Tel: +43-662-822310,
e-mail: geschaeftsfuehrung@hospiz-sbg.at

Hospizverein Steiermark
Albert Schweitzer Gasse 36, A 8020 Graz
Tel: +43-316 391570,
e-mail: dasein@hospiz-stmk.at

Tiroler Hospiz-Gemeinschaft
Heiligegeiststraße 16, A 6020 Innsbruck
Tel: +43-512-7270-39,
e-mail: arnold.schett@dioezese-innsbruck.at

Hospizbewegung Vorarlberg
Maria Mutterweg 2, A 6800 Feldkirch
Tel: +43-5522-200-1101,
e-mail: hospiz@caritas.at

Hospizbewegung Burgenland
Evang. Kirchengasse 8-10, A 7400 Oberwart
Tel: +Fax: +43-3352-34464,
e-mail: hospizbewegung.burgenland@utanet.at

literatur

BOULAY, Shirley & SAUNDERS Cicely , Ein Leben für Sterbende, Tyrolia Innsbruck-Wien, 1987

FÄSSLER-WEIBEL, Peter, Nahe sein in schwerer Zeit, Topos 2004

FÄSSLER-WEIBEL, Peter, Wenn Eltern sterben, Topos 2004

HELLER, Andreas / HEIMERL, Katharina / HUSEBOE, Stein Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun; Lambertus 1999

HUSEBÖ ST. & KLASCHIK E., Palliativmedizin – Grundlagen und Praxis, Springer. 2003

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, Interviews mit Sterbenden, Kreuz. Stuttgart 1999

KÜBLER-ROSS, Elisabeth: Was können wir noch tun? Antworten und Fragen nach Sterben und Tod. Kreuz, Stuttgart. 1974

MÜLLER, M./SCHNEGG, M., Unwiederbringlich – vom Sinn der Trauer, Herder, 1997

PERA Heinrich, Da sein bis zuletzt. Erfahrungen am Ende des Lebens. Herder 2004

SCHWEIGGL Klaus SJ; Schweig nicht zu meinen Tränen. Begleitung auf dem Weg der Trauer. Erfahrungen. Impulse. Gebete. Tyrolia 2004

SPECHT-TOMAN M./TROPPEL D.: Zeit des Abschieds. Sterbe und Trauerbegleitung. Aus der Hospizbewegung. Verlag Königsfurt/Krummwisch bei Kiel 2001

TAUSCH-FLAMMER, D./ BICKEL L.: Jeder Tag ist kostbar. Endlichkeit erfahren – intensiver leben. Herder, Freiburg 2000

*Jeder der geht
belehrt uns ein wenig
über uns selber.
Kostbarster Unterricht
an den Sterbebetten.
Alle Spiegel so klar
wie ein See nach großem Regen,
ehe der dunstige Tag
die Bilder wieder verwischt.*

*Nur einmal sterben sie für uns,
nie wieder.
Was wüssten wir je
ohne sie?
Ohne die sicheren Waagen
auf die wir gelegt sind
wenn wir verlassen werden.
Diese Waagen ohne die nichts
sein Gewicht hat.*

*Wir, deren Worte sich verfehlen,
wir vergessen es.
Und sie?
Sie können die Lehre
nicht wiederholen.*

*Dein Tod oder meiner
der nächste Unterricht:
so hell, so deutlich,
dass es gleich dunkel wird.*

Hilde Domin 1987



Idee und Konzeption: Dachverband HOSPIZ ÖSTERREICH
Müllnergasse 16, A 1090 Wien
Tel & Fax: +43-1-803 98 68
Email: dachverband@hospiz.at / Internet: www.hospiz.at

Verwendete Unterlagen:
Dr. Daniela Tausch-Flammer / Lis Bickel; Die letzten Wochen- und Tage;
Eine Hilfe zur Begleitung in der Zeit des Sterbens.

Redaktion: Mag. Hildegard Teuschl CS, Mag. Andreas Kratschmar

Layout: Klepp & Partners Werbeagentur
Druck: Bundesministerium für Gesundheit und Frauen
Mit Unterstützung des



A close-up photograph of several sunflowers in a field. The sunflowers have bright orange petals and dark brown, textured heads. The background is a soft-focus green, suggesting other plants and leaves. The overall mood is warm and natural.

begleiten bis
zuletzt

Ratgeber für Angehörige von
schwerkranken Menschen