



Begleiten bis zuletzt

Ratgeber für An- und Zugehörige und Betreuende von
schwer kranken und sterbenden Menschen



INHALT

04	Vorworte
06	Der Weg zum Lebensende: Jedes Sterben ist individuell
07	Gespräche am Lebensende – warum sie wichtig sind und wie sie gut gelingen
10	Was beim Begleiten wichtig ist
12	Warum Begleiter:innen gut für sich sorgen sollen
13	Wer oder was bei der Begleitung unterstützt
15	Wie Schmerzen gelindert werden können
16	Wie Atemnot gelindert werden kann
18	Wie übermäßige Müdigkeit und Erschöpfung gelindert werden können
19	Menschen mit Demenz begleiten
23	Wenn die Betreuung zu Hause vorübergehend oder dauerhaft nicht mehr möglich ist
24	Was beim Essen wichtig ist
26	Was beim Trinken wichtig ist
27	Wenn Fieber auftritt
28	Spirituelle Unterstützung
29	Wie sich der Körper im Sterben verändert
30	Wenn das Sterben unmittelbar bevorsteht: Weitere Veränderungen und Wissenswertes
33	Wenn der Tod eintritt
35	Mit der Trauer weiterleben
37	Kinder und Jugendliche & der Tod
40	Rechte von Patienten und Patientinnen sowie Angehörigen
42	Vorausschauende Planung für Krisen, Notfälle und das Lebensende
45	Hospiz und Palliative Care
48	Wichtige Adressen für Patientinnen und Patienten sowie An- und Zugehörige
50	Literatur

VORWORTE



Barbara Schwarz,
Präsidentin
HOSPIZ ÖSTERREICH

Cicely Saunders (1918 - 2005), die Begründerin des modernen Hospizwesens, die selbst Pflegerin, Sozialarbeiterin und Ärztin war, formulierte die Haltung zur Begleitung eines sterbenden Menschen so:

“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.“

Die letzte Lebensphase eines Menschen kann für Begleiter:innen und auch für schwer kranke und sterbende Menschen eine erfüllende und zugleich auch herausfordernde Zeit sein. Es ist natürlich, dass Unsicherheiten entstehen und viele Fragen auftauchen.

In Österreich ermöglichen viele gut ausgebildete Menschen und Einrichtungen gute Lebensqualität in der letzten Lebensphase und bieten vielfältige Unterstützung an. Geschulte Aufmerksamkeit und frühzeitiges Erkennen von herausfordernden Situationen sind für bestmögliche medizinische, pflegerische und therapeutische Behandlung von auftretenden Krankheitssymptomen (z. B. Schmerz, Atemnot oder Übelkeit) sehr wichtig, ebenso wie psychosoziale und spirituelle Begleitung.

Weiters sind ehrenamtliche Hospizbegleiter:innen eine wesentliche Stütze in dieser Lebenszeit.

In dieser Broschüre erklären wir all diese Unterstützungsmöglichkeiten und legen großen Wert darauf, dass Sie sich sicher fühlen: in Gesprächen rund um das Lebensende, bei der vorausschauenden Planung, im Umgang mit Kindern und Jugendlichen, wenn diese Fragen zu Sterben und Tod haben, oder auch in rechtlichen Belangen. Wir zeigen Ihnen auch, was Sie selbst tun können, um in verschiedenen Situationen hilfreich und sicher zu sein - in den frühen Phasen lebensbegrenzender Erkrankungen, wie auch dann, wenn das Sterben spürbar wird - unabhängig davon, wo Sie Ihre Angehörigen begleiten: zu Hause, in einem Alten- und Pflegeheim, in einem Krankenhaus oder in einer spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtung.

Wir wünschen Ihnen alles Gute für Ihre Begleitung, den Mut, der dazu oft notwendig ist, und auch ausreichende Aufmerksamkeit für sich und Ihre Bedürfnisse, damit Sie ein:e gesunde:r Begleiter:in bleiben können.

Die meisten Menschen kommen irgendwann in die Situation, diese Verantwortung zu übernehmen.

Dafür gilt Ihnen unser Respekt und unser Dankeschön. Seien Sie versichert, dass HOSPIZ ÖSTERREICH und viele kompetente, professionelle und ehrenamtliche Helfer:innen Sie bei Ihrer Begleitung unterstützen werden.



Stephanie Christina Huber
Präsidentin des
Österr. Sparkassenverbands

Die Sparkassen haben den Vorsorgegedanken bereits vor über 200 Jahren in ihrem Gründungsauftrag fest verankert. Jährlich fördern und unterstützen sie zahlreiche Projekte, die nachhaltige Wirkung auf die Bevölkerung und die Gemeinschaft in ihren Regionen haben. Soziales Engagement ist daher ein wichtiger Bestandteil und so investiert die Österreichische Sparkassengruppe pro Jahr mehr als 25 Millionen Euro in soziale, karitative und kulturelle Projekte, die den Menschen unmittelbar zugutekommen. Damit wollen die Sparkassen und die ERSTE Stiftung aber nicht nur Wohlstand schaffen und Armut verhindern, sondern den Menschen ein würdevolles Leben bis zuletzt ermöglichen.

Selbstbestimmung und das Recht auf Würde sind Eigenschaften, die Menschen bis zum Ende ihres Lebens und darüber hinaus gewahrt wissen wollen. Es soll möglich sein, das Leben und sein Ende soweit es geht nach eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten. Dies unterstützen die Sparkassen und die ERSTE Stiftung seit 2007 durch ihre Zusammenarbeit mit dem Dachverband Hospiz Österreich. Als einzige karitative Initiative der Sparkassen, die österreichweit unterstützt wird, erhält sie damit einen ganz besonderen Stellenwert. Hospiz-Einrichtungen begleiten

Menschen in einer sensiblen Zeit durch Zuwendung, Verständnis und Unterstützung. Die Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Angehörigen stehen im Mittelpunkt des gemeinsamen Weges. Die Sparkassen sind dankbar in einem Bereich tätig sein zu dürfen, der nach wie vor in der gesellschaftlichen Diskussion ausgeklammert ist und nicht selten verdrängt wird.

Zahlreiche ehrenamtliche Mitarbeiter:innen, deren Ausbildung durch die ERSTE Stiftung ermöglicht wird, unterstützen Menschen dabei, die letzte Lebensphase in gewohnter Umgebung zu erleben und ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen. Als Partner der Hospizbewegung und deren Prinzipien bekennen wir uns zu dem menschlichen Umgang bei der Versorgung von Sterbenden und hoffen mit den folgenden Seiten einen kleinen Beitrag zur Unterstützung leisten zu können.

DER WEG ZUM LEBENSENDE: JEDES STERBEN IST INDIVIDUELL

Was ist gute Lebensqualität und gute Begleitung, wenn sich das Leben eines Menschen dem Ende zuneigt? Dieser großen Frage nähern wir uns hier gemeinsam mit Ihnen an. Aber vor allem wollen wir Sie unterstützen, damit Sie später auf diese Zeit zurückblicken können mit dem Gefühl, es gut gemacht zu haben.

Auf diese Frage gibt es nicht nur eine oder „die richtige“ Antwort.

Denn wie jedes Leben ist jedes Sterben und jede Begleitung individuell.

Wie jemand die letzte Lebensphase erlebt, hängt von vielen Umständen ab. Die Art der Erkrankung, das Alter, die medizinische und pflegerische Versorgung und der individuelle körperliche und seelische Zustand beeinflussen dieses Erleben. Auch das soziale Netz als Unterstützung ist entscheidend und ob man sich zuvor mit den Wünschen für das eigene Lebensende beschäftigt hat. In dieser Broschüre finden Sie viele An-

regungen und praktische Tipps, was Sie selbst tun können und welche Hilfestellungen Sie in den unterschiedlichen Phasen dieses Prozesses erhalten können.

Doch wann beginnt das Sterben eigentlich?

Ist in der Fachsprache und auch in dieser Broschüre vom Sterben oder der sterbenden Person die Rede, meint dies die allerletzte Zeit – wenn es um wenige Stunden, vielleicht Tage geht. Manchmal sind es auch einige Wochen. Also die Zeit, in der das Sterben „spürbar“ wird.

Diese Broschüre vermittelt Ihnen aber auch, wie Sie in früheren Phasen hilfreich unterstützen können.

Denn egal, ob ein Mensch noch viele Monate oder nur noch wenige Stunden leben wird – in beiden Fällen lebt er jetzt. Und in diesen Monaten oder Stunden können wir viel tun!

GESPRÄCHE AM LEBENSENDE – WARUM SIE WICHTIG SIND UND WIE SIE GUT GELINGEN

Begleiten bedeutet Beziehung. Und ein guter Weg, um Beziehungen zu vertiefen, sind Gespräche. Doch manchmal fallen uns Gespräche am oder um das Lebensende schwer. „Ich will die andere Person nicht zusätzlich belasten.“ „Darf ich das überhaupt sagen?“ „Was ist, wenn ich dadurch meine:n Gesprächspartner:in sehr traurig mache?“ Solche Befürchtungen können Gespräche verhindern. Das gilt nicht nur für An- und Zugehörige, sondern oft auch für die erkrankte Person selbst.

Aber dieses vermeintliche gegenseitige Schützen führt auf beiden Seiten mitunter zu Einsamkeit – in einer Zeit, in der Wichtiges zu sagen, viel zu besprechen ist oder Dinge zu erledigen sind. Daher folgen nun einige Gedanken zu einer positiven Grundhaltung gegenüber einer schwer erkrankten Person. Denn sie kann speziell für Gespräche hilfreich sein:

So sagte Cicely Saunders, die Begründerin des modernen Hospizwesens, sinngemäß, dass „es angebracht sein kann, schwer erkrankte Menschen als mutige Menschen zu betrachten“.

Manchmal trauen wir Menschen, die schwer krank sind, aber wenig zu. Wir reduzieren sie vielleicht auf ihre Erkrankung und wollen sie vor allem anderen „Übel“ beschützen.

Doch wenn wir uns erlauben, die Menschen mit all ihrem Mut, ihren Stärken und Möglichkeiten zu sehen, gehen wir mit einer anderen Haltung in Gespräche hinein.

Schwer kranke und sterbende Menschen ziehen oft Bilanz und blicken zurück auf ihr Leben. Aufmerksames Zuhören ist gerade dann sehr wichtig – denn dabei kommt oft viel Schönes zutage und hinterlässt bei Betroffenen und auch bei uns ein warmes Gefühl. Lassen Sie sich darauf ein und interessieren Sie sich für die Erzählungen der Vergangenheit!

Häufig tauchen auch unangenehme Erinnerungen auf, wie z. B. ein ungelöster Streit. Hier kann es hilfreich sein, beim Aufsetzen eines versöhnlichen Briefes zu unterstützen oder eine Aussprache zu organisieren.

Etwas ganz Besonderes ist es, wenn Sie noch letzte Herzenswünsche erfüllen können: einen Ausflug zum Lieblingsort unternehmen, gewisse Menschen treffen oder ein Konzert besuchen. Um solche Sehnsüchte zu erkennen, hilft es, sich Zeit zu nehmen und aufmerksam zuzuhören. Oft aber sind am Lebensende auch kleine Dinge bedeutend: noch einmal den eigenen Garten sehen, an einer Rose riechen, den Geschmack von Pistazieneis erleben ...

Zudem haben schwer erkrankte Menschen oft konkrete Zukunftsfragen, die auch ihre An- und Zugehörigen beschäftigen: Wie stelle ich mir mein Lebensende vor? Welche Versorgung und Begleitung wünsche ich mir und welche lehne ich ab? Wer soll für mich entscheiden, wenn ich es selbst nicht mehr kann? Wir möchten Sie ermutigen, auch Gespräche über solche Themen liebevoll und einfühlsam zu ermöglichen – je früher, desto besser! Manchmal sind dazu mehrere Anläufe nötig. Doch es lohnt sich!

Wenn die Wünsche und Erwartungen der erkrankten und sterbenden Person bekannt sind, wirkt sich dies positiv auf die Lebensqualität aller Beteiligten aus.

Um diese Wünsche schriftlich zu dokumentieren, gibt es verschiedene offizielle Formulare, z. B. die Patientenverfügung. Mehr dazu lesen Sie im Kapitel *Vorausschauende Planung für Krisen, Notfälle und das Lebensende*, S.42.

Manche Fragen oder Aussagen einer schwer erkrankten Person sind für An- und Zugehörige sehr heraus- bzw. überfordernd. „Glaubst du, muss ich jetzt sterben?“, „Ich will nicht mehr leben!“ oder „Ich will doch noch nicht sterben!“ gehören dazu. Wird eine solche Aussage oder Frage an Sie gerichtet, dann sehen Sie das als großen Vertrauensbeweis. Denn die Person hat beschlossen, dass dieses Thema bei Ihnen gut aufgehoben ist.

Sterbende Menschen, auch Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz, können oft nicht mehr in der Weise reagieren oder kommunizieren, wie wir es uns wünschen würden. Oder sie geben den Anschein, nicht mehr bei uns zu sein.

Gerade für die Gespräche mit und das Verstehen von Menschen mit Demenz ist eine spezielle Methode der Kommunikation sinnvoll: die sog. „Validation“ (siehe das Kapitel *Menschen mit Demenz begleiten*, S. 19).

Der Gehörsinn funktioniert bis zuletzt. Daher ist es auch jetzt noch möglich, wichtige Themen anzusprechen und mitzuteilen, was Sie schon immer sagen wollten. Aber auch das Vorlesen aus der Tageszeitung oder Lieblingsbüchern ist oft eine wunderbare Art der Teilhabe am Leben und eine gemeinsam sinnvoll verbrachte Zeit.

Nicht alle Gespräche mit schwer erkrankten und sterbenden Menschen müssen und sollen von der Erkrankung und dem Lebensende handeln. **Auch wenn das Lebensende näher rückt, möchten Betroffene nicht darauf reduziert werden.** Lassen Sie diese am Leben, an den scheinbar banalen und auch sehr schönen Themen teilhaben.

Was Sie tun können

Einen schwerstkranken Menschen zu verstehen, ist schwierig. Manchmal gelingt es besser, wenn Sie sich in seine Lage versetzen und versuchen, die Welt mit seinen Augen zu sehen. Dieser Perspektivenwechsel kann in der Begleitung und im Gespräch neue Horizonte und Möglichkeiten eröffnen.

- Viele Themen oder Fragestellungen verlangen weniger eine sofortige Antwort, sondern vor allem aufmerksam Zuhörende. Stellen Sie zudem die richtigen Fragen! Oft ist das besser, als eine vorschnelle Antwort zu geben. Machen Sie sich

möglichst frei vom Gedanken, „das Richtige“ sagen zu müssen! Wenn Sie den Schwerkranken und Sterbenden nahe sind, ihnen zuhören und aufrichtig begegnen, werden Sie auch die richtigen Worte finden.

- „Speed kills“ – nicht nur im Straßenverkehr! Nehmen Sie sich für Gespräche Zeit und fragen Sie genau nach! Sie dürfen auch sagen, dass Sie über etwas erst nachdenken müssen und das Thema bald wieder aufgreifen werden.
- Bleiben Sie im Gespräch so, wie Sie sind! Echt und ohne eine Maske zu tragen. Viele Sterbende vertrauen Small Talk oder Floskeln nur schwer.
- Achten Sie auf den Unterschied zwischen „Trost“ und „Vertrösten“! **Trost bedeutet, einem anderen Menschen aufmerksam zuzuhören, seine Gefühle wertzuschätzen, es auszuhalten, ihn in den Arm zu nehmen. Hingegen ist es Vertrösten, wenn Sie mit Aussagen wie „Morgen ist ein neuer Tag, da wird es sicher wieder gut sein“ reagieren.**
- Reden ist Silber, Schweigen ist Gold! Wenn Worte fehlen, ist gemeinsames Schweigen manchmal eine sehr tiefe Verbindung – und bedeutet, in Kontakt zu sein. Auch das kann „gelingende Kommunikation“ sein. Mitunter sind die Krankheit und ihre Begleitumstände so unerträglich, dass einem die Worte fehlen. Miteinander das Unerträgliche im Schweigen auszuhalten, kann sehr wertschätzend sein.

- Möchten Sie herausfordernde Themen ansprechen? Dann formulieren Sie diese als „Ich-Botschaft“. Z. B.: „Mir ist es wichtig, dass ich gut verstehe, was dir besonders wichtig ist, sollte es dir eines Tages nicht mehr so gut wie heute gehen. Möchtest du dir dafür Zeit nehmen, dass wir darüber sprechen?“ oder „Ich habe den Eindruck, dass es dir in den letzten Tagen nicht sehr gut geht, und ich mache mir Sorgen um dich. Wollen wir gemeinsam überlegen, welche hilfreichen Menschen es noch gibt, die wir hinzuziehen können?“
- Fragen Sie nach unerledigten Dingen und Wünschen, die der erkrankten Person noch sehr wichtig sind.
- Ermutigen Sie schwer kranke Menschen, eine Patientenverfügung, einen VSD Vorsorgedialog® und eine Vorsorgevollmacht zu erstellen. Diese Möglichkeiten der vorausschauenden Planung geben viel Sicherheit. Je früher in der Erkrankung Sie über diese Themen sprechen, desto klarer und entspannter gelingen die Abschiede – oft auf beiden Seiten. Denn das Gefühl der Ordnung und der Regelung gibt uns Menschen innerliche Ruhe. Näheres dazu im Kapitel *Vorausschauende Planung für Krisen, Notfälle und das Lebensende*, S. 42.
- Teilen auch Sie der erkrankten und sterbenden Person mit, was Sie unbedingt (noch) sagen oder tun möchten!

- **Hinter Aussagen wie „Ich will sterben.“ oder „Ich will nicht mehr leben.“ steht oft ein Bedürfnis. Sehr oft bedeutet es: „Ich will so nicht mehr leben.“**

Es können konkrete Sorgen, Ängste oder Situationen sein, die der erkrankten Person die Lebensqualität nehmen. Vielleicht belasten Schmerzen, die Einsamkeit oder andere Gefühle. Versuchen Sie, herauszufinden, was dieses „so“ ist! Dann können Sie helfen oder Hilfe organisieren. Sehr selten steht hinter einer solchen Aussage ein konkreter und akuter Sterbe- oder Suizidwunsch bzw. das Bedürfnis nach einer Sterbeverfügung, also der Willenserklärung, sein Leben selbst zu beenden.

- Aussagen wie „Ich will doch noch nicht sterben!“ gilt es auszuhalten und Trost anzubieten. Trauen Sie sich, in diese Gespräche einzusteigen und nachzufragen. Oft

spiegelt eine solche Aussage Verzweiflung wider. Auch hier können konkrete Ängste dahinterstehen, die es zu verstehen gilt.

- Bei der Frage „Glaubst du, muss ich sterben?“ sollten Sie die Wahrheit sagen. Zwar kennen wir den Zeitpunkt meist nicht – aber es hilft, zu sagen, dass Sie sich darum kümmern, dass die Person gut umsorgt und nicht allein sein wird.
- Lassen Sie schwer kranke und sterbende Menschen am Leben teilhaben! Das Spielergebnis des Lieblingsfußballvereins kann in einer herausfordernden Zeit eine wunderbare Pause ermöglichen – genauso das großartige Kochrezept, das Sie ausprobiert haben. Erzählen Sie auch „gute Nachrichten“, wie die Schwangerschaft der Enkeltochter. Besonders wichtig aber ist der Humor bis zuletzt: Auch schwer erkrankte Menschen möchten und sollen lachen!

WAS BEIM BEGLEITEN WICHTIG IST

Für begleitende An- und Zugehörige ist es oft sehr bereichernd und gleichzeitig enorm herausfordernd, einen schwer kranken Menschen in seiner letzten Lebenszeit zu unterstützen und zu begleiten. Sie vermitteln einer erkrankten Person durch Zuwendung und Nähe Sicherheit, Trost und Geborgenheit. Es gibt viele Möglichkeiten, zum Wohlbefinden schwer erkrankter und sterbender Menschen beizutragen.

Besonders unterstützend sind eine Umgebung, die Geborgenheit und Sicherheit vermittelt, sowie Menschen, die auf die aktuellen Bedürfnisse der Betroffenen eingehen.

Die Ziele in der Begleitung hängen davon ab, in welchem Stadium sich die erkrankte Person befindet. In frühen Krankheitsstadien kann es darum gehen, dass sie möglichst lange selbstständig

und aktiv sein kann, fähig ist, wichtige Angelegenheiten zu regeln oder Wichtiges im Leben zu Ende zu bringen. Begleiter:innen sollten die betroffene Person ermutigen und fördern, eine aktive Rolle in dieser Lebensphase einzunehmen. Über allem steht, dass mögliche Krankheitszeichen (= Symptome) und andere Auswirkungen der Erkrankung gut behandelt werden.

In der Phase, in der das Sterben spürbar wird, geht es hingegen primär darum, für möglichst viel Wohlbefinden zu sorgen. Deshalb müssen sich auch alle Maßnahmen nach den momentanen Bedürfnissen der erkrankten Person richten.

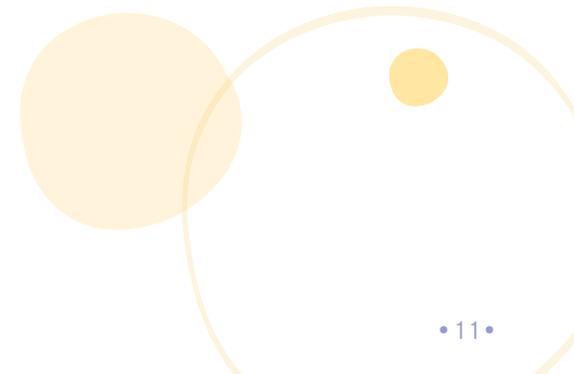
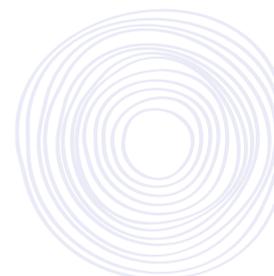
An erster Stelle steht eine gute Lebensqualität.

Sterbende Menschen brauchen nicht immer die Anwesenheit von An- und Zugehörigen rund um die Uhr. Oft wünschen sie sich auch Zeiten des Alleinseins und der Ruhe. Die Phase des Sterbens ist eine besonders intensive und für viele eine sehr wichtige.

Sterbende Menschen sind verletzlich und ganz besonders auf die Fürsorge und den achtsamen Umgang anderer angewiesen.

Was Sie tun können

- Wenn Sie Menschen in der allerletzten Phase ihres Lebens begleiten, seien Sie bereit, die Art und Weise zu akzeptieren, die diese für sich wählen – auch wenn das mitunter Ihren Vorstellungen widerspricht.
- **Autonomie, also Selbstbestimmung bis zuletzt, ist ein hohes Gut in der Begleitung von schwer kranken und sterbenden Menschen.** Ihre körperlichen Fähigkeiten lassen nach. Aber ein aktives Einbeziehen der Wünsche und Bedürfnisse, was sie möchten oder nicht, ist sehr wichtig. So können die Betroffenen selbstbestimmt eine aktive Rolle behalten.
- Wenn Sie unsicher sind, ob die Begleitung angemessen ist, seien Sie mutig: Fragen Sie die Person, wie sie diese erlebt! Kann die Person nicht mehr antworten? Häufig erkennen Sie dann bei genauer Beobachtung, was sich für sie gut anfühlt. Fragen Sie sich selbst, ob Sie eine solche Begleitung oder ein Angebot haben möchten. Auch das ist eine gute Anregung für Ihr Verhalten.



WARUM BEGLEITER:INNEN GUT FÜR SICH SORGEN SOLLEN

Schwer erkrankte und sterbende Menschen zu betreuen und zu begleiten, erfordert Kraft. Schließlich ist es auch mit belastenden Erfahrungen verbunden. Mit der Diagnosestellung einer schweren Erkrankung beginnt oft die Trauer der An- und Zugehörigen. Auch sie ziehen nun Bilanz – und die Beziehung zueinander öffnet gemeinsame Türen der Lebensgeschichte: gute, aber vielleicht auch schlechte Erinnerungen.

Neben der Sorge und der Pflege entsteht so eine weitere Belastung für die An- und Zugehörigen. Umso wichtiger ist es, auf die eigene Kraft zu achten und „gnädig“ mit sich zu sein. Doch es ist schwer, den Blick auf sich selbst nicht zu verlieren – bei all dem, was an gemeinsamer Lebensgeschichte zu reflektieren und an Sorge und Pflege zu leisten ist.

Um aber gut unterstützen zu können, ist es wichtig, dass die An- und Zugehörigen genauso gut für sich selbst sorgen. Nur so können sie auch über längere Zeit unterstützen.

Oft stellt sich die Frage nach der noch verbleibenden Zeit. Nicht nur die erkrankte Person denkt darüber nach. Auch die An- und Zugehörigen fragen sich, wie lange die letzte Lebensphase dauern wird. Das ist meist schwer vorherzusagen. Schließlich hängt dies von vielen Faktoren ab. Aber immer ist „Wie lange noch?“ eine verständliche und sehr häufige Frage – geht es doch auch darum, die eigenen Kräfte einzuteilen. Es ist beeindruckend, wie

viel Kraft Menschen aufbringen, was das Begleiten von anderen Menschen betrifft. Aber es ist genauso verständlich, wenn die Kraft nicht ausreicht und sich Erschöpfung zeigt.

Was Sie tun können

- Denken Sie als An- und Zugehörige:r auch an sich selbst! Nehmen Sie sich neben der Begleitung Zeit für sich allein oder treffen Sie Freunde und Freundinnen. Wichtig sind Aktivitäten, die Ihnen Freude bereiten. Legen Sie die Ewigkeit in den Augenblick und tanken Sie Kraft!
- Nehmen Sie in praktischen Pflege- und Alltagsfragen rechtzeitig professionelle Unterstützung in Anspruch (z. B. Hauskrankenpflege, Heimhilfe, mobile Sozialdienste oder mobile Physiotherapie)!
- Geben Sie, falls möglich, die Verantwortung für die Betreuung zumindest stundenweise ab!
- Sind Sie sehr erschöpft und/oder belastet? Oder bemerken Sie, dass durch die Begleitung auch Ihre eigene Gesundheit angeschlagen ist? Dann lassen Sie sich am besten professionell helfen (z. B. Psychotherapie oder ein Gespräch mit dem Hausarzt/der Hausärztin)!
- Mobile Hospizteams (ausgebildete ehrenamtlich tätige Hospizbegleiter:innen, kostenfreies Angebot) entlasten Sie bei der Begleitung und ermöglichen Ihnen Zeit für sich selbst (*siehe Kapitel Hospiz und Palliative Care, S. 45*).

WER ODER WAS BEI DER BEGLEITUNG UNTERSTÜTZT

Am Weg zum Lebensende stehen Patienten und Patientinnen und auch An- und Zugehörige vielfältigen Belastungen gegenüber. Oft sind es körperliche Leiden und Beschwerden durch die Folgen der Erkrankung. Genauso belastend sind psychische Probleme, wie Depressionen, Ängste oder Sorgen. Hinzu kommen soziale Aspekte wie Einsamkeit oder finanzielle Nöte. Auch spirituelle Themen, wie Fragen nach dem Sinn oder ein Glaubensverlust, rücken am Lebensende in den Fokus und fordern Aufmerksamkeit.

Doch hierzu gibt es viele professionelle und ehrenamtliche Hilfsangebote.

Die moderne Medizin kann Schmerzen und andere Symptome, die bei einer schweren Erkrankung auftreten, weitgehend lindern. Das erleichtert Betroffenen das Leben und verhindert unnötiges Leid. Zudem verbessern auch nicht-medikamentöse Maßnahmen das körperliche, seelische und spirituell-existenzielle Wohlbefinden. Mobile Palliativteams – bestehend aus Pflege, Medizin, sozialer Arbeit und therapeutischem Fachpersonal – und weitere Angebote der Hospiz- und Palliativbewegung tragen wesentlich zum Wohlbefinden bei. Ziel aller Maßnahmen ist es, bei allen Themen und Fragen, die mit der letzten Lebensphase verbunden sind zu beraten und zu unterstützen. Das Wohlbefinden und die bestmögliche Lebensqualität des Patienten und der Patientin stehen dabei an erster Stelle.

Was Sie tun können und wer Sie unterstützen kann

- **Nehmen Sie die Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich frühzeitig in Anspruch!** Viele Menschen glauben, dass Hospiz- und Palliativangebote nur in der Sterbephase sinnvoll sind. Doch ein frühzeitiger Kontakt mit evt. anschließender Inanspruchnahme kann die Lebensqualität deutlich verbessern und womöglich auch zu einem längeren Leben führen. Daher ist eine erste unverbindliche Beratung bei einer Hospiz- und Palliativeinrichtung in Ihrer Nähe empfehlenswert! Genaue Informationen zu den Hospiz- und Palliativeinrichtungen und entlastenden Angeboten von ehrenamtlichen Hospizbegleiter:innen finden Sie im Kapitel *Hospiz und Palliative Care, S. 45*.
- Es gibt viele Berufsgruppen, die am Lebensende zur Verfügung stehen und in dieser Phase zu einer guten Lebensqualität beitragen. Sie sind entweder Teil von Hospiz- und Palliativeinrichtungen, aber auch in anderen Einrichtungen tätig. Im Folgenden erhalten Sie einen Überblick über diese Berufsgruppen und deren Aufgaben: Krankenpflege orientiert sich ganz an den Bedürfnissen der Patienten und Patientinnen. Darunter fallen die Beratung und Unterstützung bei der Körperpflege, zudem die Versorgung von Wunden

durch die medizinische Hauskrankenpflege oder Wundmanager:innen. Besonders in späteren Phasen der Erkrankung profitieren alle Betreuenden von der professionellen Expertise und zutiefst menschlichen Haltung der Pflegeberatung.

- Die Ärztin bzw. der Arzt kann die meisten körperlichen Beschwerden durch wirksame Medikamente lindern und behandeln. Wichtig ist, diese regelmäßig sowie genau nach den Angaben zu verabreichen. Auch psychische, seelische, soziale oder spirituelle Faktoren können körperliche Schmerzen beeinflussen. Ergänzende und unterstützende Maßnahmen (z. B. Psychologie oder Physiotherapie) sind daher hilfreich und sollten in Betracht gezogen werden.
- Sozialarbeiter:innen beraten zu finanziellen und rechtlichen Themen wie Pflegegeldantrag oder -erhöhung. Zudem unterstützen sie bei der Kommunikation mit Behörden.
- Im Rahmen der rehabilitativen Palliative Care tragen Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie wesentlich dazu bei, dass Betroffene möglichst lange und weitreichend ihre Selbstständigkeit und ihr Aktivsein bewahren. Dazu zählen: Hilfe bei Sprach- oder Schluckstörungen, Hilfsmittelversorgung, die Anpassung der häuslichen Umgebung für eine gute Mobilität oder Bewegungsübungen zu einem selbstbefähigten Leben.

- Psychologische Fachkräfte bzw. Psychotherapeuten und -therapeutinnen beraten, unterstützen und behandeln die psychischen Belastungen aufgrund der Erkrankung, psychische Krankheitsfolgen und bei psychischen Erkrankungen.
- Spirituelle Begleitung – auch durch Seelsorger:innen oder ehrenamtliche Mitarbeiter:innen – unterstützt Betroffene in existenziellen Fragen und religiösen Anliegen durch Gespräche und/oder Rituale.
- Diätologen und Diätologinnen beraten in herausfordernden Situationen zu den Themen Essen und Trinken am Lebensende.

„Der Mensch kann nur Mensch werden, wenn nach seiner Geburt Menschen da sind, für ihn, mit ihm. Er kann sich aus seinem Leben als Mensch nur verabschieden, wenn er in seinem Sterben nicht allein ist, sondern jemand da ist, für ihn, mit ihm.“

(Heinrich Pera)

WIE SCHMERZEN GELINDERT WERDEN KÖNNEN

Schmerz ist ein häufiges Symptom bei schwer erkrankten und sterbenden Menschen und lässt sich sehr gut behandeln. Die Ursachen für Schmerzen können mit der Erkrankung selbst zu tun haben. Zudem entstehen sie als Nebenwirkungen von Therapien oder durch schon länger bestehende Beschwerden. Emotionen wie Angst, aber auch Einsamkeit oder Schuldgefühle können das Erleben von Schmerzen verstärken.

Die moderne Medizin, Pflege und Therapie bieten vielfältige Möglichkeiten, Schmerz zu behandeln.

Schmerzmedikamente kann man in den unterschiedlichsten Arten verabreichen. Häufig sind es Tabletten, Tropfen und Pflaster. Aber auch Infusionen oder Schmerzpumpen sind oft sinnvolle Verabreichungsformen. Klagt die Person trotz Medikation über Schmerzen, informieren Sie frühzeitig den Arzt oder die Ärztin. Bei hartnäckigen Symptomen kann vieles versucht werden, um die Medikation zu verbessern. Und es wird weiter überlegt, was den Schmerz lindert. Auch nicht-medikamentöse Therapien sind hier eine Option. Darunter fallen physiotherapeutische Übungen, Massagen, Lymphdrainagen (z. B. bei schmerzhaften Schwellungen), Wärme- und Kälteanwendungen oder auch elektrotherapeutische Maßnahmen. Der Arzt bzw. die Ärztin, ein:e Physiotherapeut:in oder eine Pflegeperson kann Sie diesbezüglich beraten.

Was Sie tun können

- Es ist wichtig, dass die Medikamente regelmäßig und genau nach den Angaben des behandelnden Arztes bzw. der behandelnden Ärztin verabreicht werden.
- In der Schmerztherapie ist es wesentlich, die nächste Dosis des Schmerzmittels zu verabreichen, bevor die Wirkung der vorangegangenen Dosis nachlässt. Dies verhindert, dass es zu Schmerzspitzen kommt, die dann wiederum weit höhere Dosen an Schmerzmittel notwendig machen.
- Oft verursacht Schmerz emotionalen Stress und umgekehrt kann Stress den Schmerz verstärken. Entspannungsmusik oder Meditation können hier Abhilfe schaffen.
- Wenn die erkrankte Person es möchte und toleriert, sind sanfte Massagen der Handflächen oder der Fußsohlen sowie jede Form der Zuwendung durch Einreibungen sehr wohltuend.
- Sinnvoll ist es, die Frage zu stellen: „Was hat früher geholfen?“. So erkennen Sie vertraute, nicht-medikamentöse Maßnahmen.
- Ablenkung kann eine gute Möglichkeit sein, um Schmerzen für eine gewisse Zeit weniger stark wahrzunehmen. Interessante Gespräche, Besuche, ein spannender Film, ein

Spiel mit den Enkelkindern oder das Streicheln des Haustieres sind Beispiele hierfür.

- Über lange Zeit hinweg helfen auch Bewegung und das Erhalten von körperlicher Kraft und körperlichen Aktivitäten gegen Schmerz. Vermutlich kennen Sie es von sich selbst: Länger in derselben Position zu sein, führt zu Unbehagen. Vor anstrengenden oder wahrscheinlich schmerzhaften Körperaktivitäten ist es sinnvoll, ein Schmerzmedikament zu nehmen.
- Lange bestehende und starke Schmerzen beeinflussen oft auch andere Symptome negativ. Daher

ist es sehr wichtig, dem Arzt bzw. der Ärztin frühzeitig von Veränderungen zu berichten, sodass der Schmerz stets gut behandelt ist.

Schmerz kostet Kraft. Schmerzen auszuhalten, kann daher mehr Nebenwirkungen haben als ein Medikament.

- Bei Menschen, die sich nicht (mehr) äußern können, ist Beobachtung sehr wichtig. Ein schmerzverzerrter Gesichtsausdruck, abwehrendes Verhalten, Verweigern von Aktivitäten oder Pflegehandlungen und Wehklagen können Zeichen von Schmerz sein. Berichten Sie von diesen Beobachtungen dem Arzt bzw. der Ärztin oder der Pflegeperson!

WIE ATEMNOT GELINDERT WERDEN KANN

Atemnot ist das subjektive Gefühl, wenig oder keine Luft zu bekommen. Nur die betroffene Person kann beurteilen, wie schwer diese Atemnot ist. Sie ist für alle Beteiligten eine hohe Belastung, die auch mit (Todes-)Ängsten und häufig körperlicher Unruhe bei den Betroffenen einhergeht. Die Ursachen für Atemnot sind vielfältig und sollen durch einen Arzt bzw. eine Ärztin abgeklärt werden. Änderungen in der Medikation können Verbesserung bringen. Die Gabe von Sauerstoff ist individuell einsetzbar, aber seltener als vermutet hilfreich und muss ebenfalls ärztlich abgeklärt sein, um Komplikationen zu vermeiden. Neben Medikamenten (z. B. Morphinen) sind viele nicht-medikamentöse Maßnahmen äußerst hilfreich.

Was Sie tun können

- Lassen Sie eine Person in Situationen mit Atemnot nicht allein, aber versuchen Sie, ihr auch „Raum zu geben“. Viele Betroffene beschreiben Atemnot als Enge.
- **Entspannen Sie sich in solchen Situationen zuerst selbst!** Durch langsames Sprechen und ruhige Bewegungen vermitteln Sie Ruhe und Sicherheit. Achten Sie auch unbedingt auf Ihren eigenen Atemrhythmus – und verlangsamen Sie diesen durch langes Ausatmen! Das ist sehr wichtig, denn unregelmäßiges, gepresstes und schnelles Atmen überträgt sich auf die erkrankte Person.

- Bei Atemnot fällt das Sprechen schwer. Stellen Sie in einer akuten Situation nur Ja- oder Nein-Fragen, um die Atemnot nicht zu verstärken!
- Öffnen Sie das Fenster! Der Blick ins Freie und die Kühlung des Gesichtes durch Luft oder kühlende Kompressen werden oft als erleichternd empfunden. Ein Ventilator, auch ein batteriebetriebener Handventilator oder Fächer, gibt das Gefühl, besser Luft zu bekommen. Halten Sie der Person diesen in die Nähe des Gesichts. Mitunter ist auch ein Luftbefeuchter hilfreich.
- Leiten Sie Betroffene an, lange auszuatmen, statt vor allem einzuatmen! Die „Lippenbremse“, also das Ausatmen durch leicht aufeinandergelegte Lippen, fördert das lange und langsame Ausatmen.
- Lockern Sie beengende Kleidung der Person!
- Mantras oder das folgende „Atemnot-Gedicht“ sind hilfreich. Positionieren Sie es gut sichtbar in der Nähe des Bettes oder an einem anderen Ort, an dem sich die erkrankte Person oft aufhält.

**Sei still, sei ruhig
lass deine Schultern fallen
und seufze tief aus ... und aus.
Hör' deinen leisen Atem –
nun hast du es wieder in deiner
Hand. Friedvoll und geschützt.
(Jenny Taylor)**

- Lagern Sie den Oberkörper hoch oder helfen Sie der Person in die Position, die sie als angenehm empfindet.

- Unterstützen Sie die Arme seitlich mit Kissen!
- Oft hilft es, wenn die erkrankte Person bewusst die Schultern fallen lässt.
- Eine sanfte Fußmassage kann zur Entspannung und damit zur Linderung der Atemnot beitragen. Atemstimulierende Einreibungen gleichen den Atemrhythmus an. Fragen Sie Pflegepersonen danach!
- Häufig wirkt der Einsatz von ätherischen Ölen wie Minze, Zitrone oder Zeder lindernd. Geben Sie zwei bis drei Tropfen auf einen Wattebausch in der Nähe des Kopfkissens, wenn der/die Betroffene dies angenehm findet.
- Setzen Sie die vom Arzt bzw. von der Ärztin verschriebenen Notfallmedikamente rechtzeitig ein (*siehe Kapitel Vorausschauende Planung für Krisen, Notfälle und das Lebensende, S. 42*).
- Vermeiden Sie Stress oder körperliche Überanstrengung, um Anfälle von Atemnot zu verhindern!
- Ein Rollator entlastet die gesamte Muskulatur und erleichtert das Gehen bei Atemnot enorm.
- Gerade in früheren Phasen der Erkrankung ist es bei Atemnot essenziell, dass Patientinnen und Patienten einen aktiven Lebensstil pflegen und Übungen machen oder trainieren. Auch in fortgeschrittenen Krankheitsstadien ist Bewegung in Kombination mit der richtigen Atemtechnik wichtig. Hierzu kann Sie ein:e Physiotherapeut:in beraten.

WIE ÜBERMÄSSIGE MÜDIGKEIT UND ERSCHÖPFUNG GELINDERT WERDEN KÖNNEN

Viele Menschen mit chronischen und anderen schweren Erkrankungen klagen über stark ausgeprägte Müdigkeit und Erschöpfung. Dieses Symptom nennt man Fatigue. Es gehört zu den häufigsten Symptomen bei schweren Erkrankungen. Typischerweise berichten Betroffene, dass sie oft sehr erschöpft sind, aber Schlaf kaum Erleichterung bringt und Erschöpfung auch auftritt, wenn sie sich zuvor nicht angestrengt haben. Worin liegen die Gründe? Die erkrankte Person hat womöglich Fieber oder eine Infektion, trinkt zu wenig oder das Blutbild ist verändert. Ein Arzt bzw. eine Ärztin kann dies abklären und überprüfen, ob sich diese Ursachen behandeln lassen. Fatigue kann auch mit der Grunderkrankung selbst oder den Therapien zu tun haben. Häufig tritt dieses sehr belastende Symptom bei Menschen mit Krebserkrankungen oder infolge von Krebsbehandlungen auf.

Diese Form von Fatigue wird durch Ausruhen oder Schlaf nicht besser und es gibt auch nur bedingt Medikamente dagegen. Vor allem in früheren Phasen hilft eher Aktivität und auf jeden Fall eine gute Tagesstruktur.

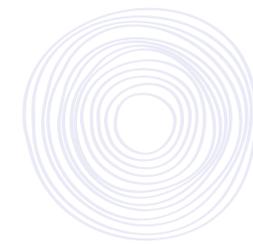
Was Sie tun können

- Informieren Sie den Arzt bzw. die Ärztin, wenn die erkrankte Person übermäßig müde und erschöpft ist!
- Berichten Sie dem Arzt bzw. der Ärztin auch von Veränderungen an-

derer Symptome. Denn nicht genügend behandelte andere Symptome oder Erkrankungen – z. B. schwere Schlafstörungen, nächtliche Atemaussetzer, anhaltende Schmerzen, Schilddrüsenerkrankungen, Blutarmut oder auch Mangelernährung – können die Fatigue verstärken.

- Finden sich keine anderen, behandelbaren Ursachen, gilt Folgendes, sofern die erkrankte Person dies toleriert: Die Zeit im Bett sollte auf die üblichen Zeiten reduziert und ein Tag-Nacht-Rhythmus hergestellt werden.
- Eine gute Tages- und Wochenstruktur mit interessanten Aktivitäten und auch Pausen ist ebenso hilfreich wie das Setzen von Prioritäten.
- Körperübungen, um Kraft und Ausdauer zu verbessern, und allgemeine körperliche Aktivitäten sind wichtig.
- Hilfsmittel (zum Gehen und für andere Aktivitäten) sparen Energie!
- Tagsüber soll die erkrankte Person möglichst Alltagskleidung tragen (denn ein Pyjama trägt meist nicht zu mehr Aktivität bei).
- Vor dem Zubettgehen keine koffein- oder teehaltigen Getränke zu sich nehmen.

- Die Bildschirmzeit am Handy, Tablet oder Computer sollte zwei Stunden vor der Nachtruhe beendet werden. Alternativ helfen Hörbücher oder geführte Meditationen beim Einschlafen.



MENSCHEN MIT DEMENZ BEGLEITEN

Demenz ist eine unheilbare, chronisch fortschreitende, den Tod beschleunigende Krankheit. Die Wahrscheinlichkeit, zu erkranken, steigt mit zunehmendem Alter. Es gibt eine Reihe von Demenzformen, die weitaus häufigste ist die Alzheimerkrankheit.

Wie äußert sich die Erkrankung?

Zunehmende Vergesslichkeit bzw. Gedächtnisverlust: Meist fällt als Erstes eine zunehmende Vergesslichkeit auf, vor allem in Bezug auf kürzlich Erlebtes. Hingegen ist lange zurückliegendes Wissen sehr gut abrufbar. In dieser Phase versuchen die Betroffenen, ihre Gedächtnislücken so gut es geht zu überspielen. Mit enormer Kraft halten sie eine Fassade aufrecht, die aber zunehmend zu bröckeln beginnt. Je weiter die Demenz fortschreitet, desto mehr Gedächtnisinhalte gehen verloren. Die Erinnerung an Kindheit und junges Erwachsenenalter bleibt am längsten erhalten.

Kontrollverlust:

Wird die Kontrolle über die eigenen Worte und Handlungen zunehmend unmöglich, setzen sich bei den Betroffenen Gefühle plötzlich ungebremst durch. Darauf reagiert das Umfeld dann häufig irritiert und mit Unverständnis. In dieser

Phase kann es zu plötzlichen Streitigkeiten oder sogar Handgreiflichkeiten kommen, die man von den Betroffenen nicht gewohnt ist.

Zunehmender Verlust der Orientierung:

Allmählich passiert es immer häufiger, dass die Erkrankten nicht mehr nach Hause zurückfinden oder ihnen früher bekannte Wege nicht mehr einfallen. Erlebnisse lassen sich zeitlich nicht mehr richtig einordnen – und die Jahreszahl und das heutige Datum spielen immer weniger eine Rolle.

Ist die Demenz weiter fortgeschritten, werden oft auch enge Angehörige nicht mehr erkannt und die Gegenwart hat keine Bedeutung mehr. Fast wirkt es, als würden die Betroffenen zu „Zeitreisenden“ werden, die in ihre Vergangenheit zurückgegangen und nun in ihrer eigenen Wirklichkeit sind.

Verwechslung von Personen:

Im Krankheitsverlauf fällt es immer schwerer, Personen zu erkennen, und häufig finden Verwechslungen statt. Oft gibt es vertauschte Rollen, wobei die Tochter zur Ehefrau oder Mutter und der Sohn zum Ehemann oder Vater wird.

Verlust von Denken und Logik:

Mit fortschreitender Erkrankung nimmt das Denkvermögen zunehmend ab. **In einer Welt ohne Logik lässt sich nichts mehr erklären, alles wird möglich.** Die Betroffenen sind dann nicht mehr zur Einsicht fähig, was eine große Herausforderung für die Betreuenden ist.

Der Verlust der Sprache:

Allmählich geht auch die Sprache verloren. Erst fehlen nur einzelne Worte. Die erkrankte Person schaut den Menschen, dem sie etwas mitteilen will, hilflos an und ist dankbar, wenn dieser hilfreich einspringt. Später können Sätze nicht mehr zu Ende geführt werden und die Sprache geht ganz verloren. Häufig drücken die Betroffenen ihre innere Welt durch sich wiederholende Bewegungen aus, sie streichen z. B. immer wieder über eine Fläche, klopfen mit dem Stock auf den Boden oder falten unsichtbare Tücher. **Diese Bewegungen ergeben für die erkrankte Person Sinn! Auch wenn wir oft nicht verstehen, worum es geht: Sie drücken stets etwas aus, was für diesen Menschen bedeutsam ist.**

Was bleibt vom geliebten Menschen erhalten?

Menschen mit Demenz sind hochsensibel und behalten diese Sensibilität bis zuletzt. **Ihnen mit Liebe zu begegnen, ist häufig der Schlüssel zu einer intakten Beziehung** – in der gemeinsames Lachen und Weinen ebenso Platz haben wie Berührungen und Umarmungen.

Die Intuition von Menschen mit Demenz ist sehr stark ausgeprägt und oft ist zu beobachten, dass sie sofort auf Stimmungen reagieren. So spüren

sie auch Unruhe und Nervosität ihres Gegenübers auf der Stelle. Durch diese hohe Sensibilität sind sie aber auch sehr verletzlich. Deshalb verletzen respektloses Verhalten, wie über ihren Kopf hinweg zu reden, und mangelnde Wertschätzung sie oft. Darauf reagieren sie schließlich mit Aggression, die dann ihr Umfeld befremdet. **In der Liebe und im Mitgefühl zu bleiben, ist wohl die größte Herausforderung für An- und Zugehörige – aber auch der einzige Weg, um bis zuletzt eine gute Beziehung zu gestalten.**

Was Sie tun können

... damit es dem geliebten Menschen gut geht

- Gelingende Kommunikation ist die Voraussetzung dafür, um mit der Person in Beziehung zu bleiben, um Missverständnissen vorzubeugen und Verhaltensveränderungen zu vermeiden. **Validation** ist eine Kommunikationsmethode für eine gelingende Beziehung mit Menschen mit Demenz: Einen Kurs zu besuchen oder darüber zu lesen, lohnt sich!
- **Eine Person mit der Diagnose Demenz kann sich nicht auf „unserer Ebene“, also jener der Kognition, bewegen. Sie als An- und Zugehörige:r müssen lernen, ihre Ebene zu verstehen!**
- Denken Sie daran, dass Menschen mit fortgeschrittener Demenz sich über ihren Körper und durch ihr Verhalten ausdrücken. Die Signale, die sie aussenden, empfinden wir oft als „störend“ und möchten sie beseitigt wissen: z.B. Schreien,

Abwehrverhalten, zunehmende Unruhe oder rascher Rückzug. Sie haben aber stets einen Grund! Häufige Ursachen sind etwa Schmerzen, eine volle Blase, Angst oder starker Lärm. Gelingende Kommunikation, einfühlsame Beobachtung und auch die langjährige Vertrautheit mit den Betroffenen helfen, die Signale besser zu verstehen.

- Es ist nicht sinnvoll, Menschen mit Demenz auf ihr Nicht-Wissen, z. B. über das richtige Datum oder das richtige Jahr, hinzuweisen. Vermeiden Sie es, sie zu korrigieren und mit einer für sie bedeutungslosen „Wahrheit“ zu konfrontieren.
- Stellen Sie keine Fragen, die die erkrankte Person sicher nicht beantworten kann. Fragen wie „Was hattest du zum Frühstück?“ oder „Hattest du gestern Besuch?“ führen oft dazu, dass die Person erlebt, dass sie sich nicht erinnern kann. So wird sie kontinuierlich damit konfrontiert, ein Defizit zu haben.
- Für Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung ist es lebenswichtig, ihre Gefühle ausdrücken und mit einem Gegenüber teilen zu können. Lassen Sie zu, dass der Mensch, den Sie begleiten, seine Gefühle offen zeigt! Und holen Sie ihn dort ab, wo er gerade steht! Auch wenn Sie nicht wissen, warum er traurig ist – wie es sich anfühlt, wissen Sie. Es hilft, das zu beschreiben, was Sie wahrnehmen (z. B. „Ich sehe, dass du traurig bist.“ oder „Ich verstehe, dass du jetzt wütend bist.“).

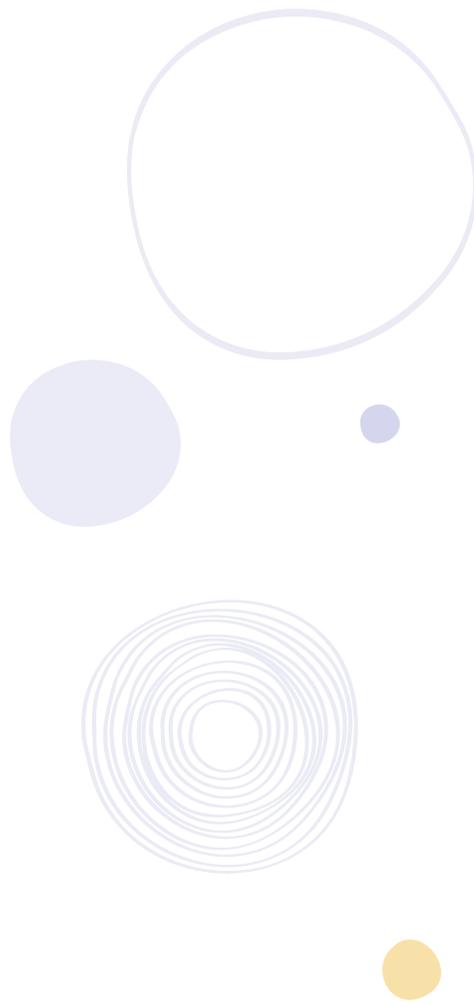
Oft fühlt sich der betroffene Mensch durch dieses Beschreiben nämlich verstanden.

- **Wenn die Sprache verloren geht, sind einfühlsame Berührung und Körperkontakt wichtig.**
- **Demenz schützt nicht vor Schmerzen!** Im hohen Alter sind Schmerzen überaus häufig und daher sind auffallende Verhaltensweisen oft indirekte Anzeichen dafür. Das kann z.B. Aggression, vermehrter Wandertrieb, Schwitzen, Schlafstörungen, Appetitmangel oder erhöhter Blutdruck sein. Wenn Sie vermuten, dass die erkrankte Person an Schmerzen leidet, teilen Sie dies rasch dem Arzt bzw. der Ärztin mit.
- Eine vorausschauende Planung für das Lebensende ist die Patientenverfügung oder der VSD Vorsorgedialog®. Im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz lässt sich eine solche Planung für das Lebensende aber kaum umsetzen. Am besten werden schon kurz nach der Diagnosestellung diese Möglichkeiten genutzt. Hierfür gibt es in Österreich die Vereine für Erwachsenenschutz. Sie sind auch die Anlaufstelle, wenn die Demenz bereits in einer fortgeschrittenen Phase ist. Nähere Informationen zur vorausschauenden Planung finden Sie im Kapitel *Vorausschauende Planung für Krisen, Notfälle und das Lebensende*, S. 42.

... damit es Ihnen so gut wie möglich geht

- Erlauben Sie sich, Hilfe anzunehmen! Die Betreuung eines Menschen mit Demenz ist eine fordernde Aufgabe, die auf möglichst viele Schultern verteilt werden sollte. Scheuen Sie nicht, von Anfang an auch andere An- und Zugehörige in die Begleitung einzubinden. Und bitten Sie nahestehende Personen um Hilfe!
- Achten Sie auf Ihre eigene Gesundheit, um lange helfend zur Seite stehen zu können.
- Nehmen Sie sich Zeit für sich! Niemand verfügt über unerschöpfliche körperliche und seelische Ressourcen. Sind Sie selbst überfordert und können sich nie ausruhen, überträgt sich Ihre Stimmung womöglich auf die erkrankte Person – die dann wiederum stark auf diese Gefühle reagiert.
- **Es ist wichtig und richtig, rechtzeitig ambulante Dienste zuzuziehen, wenn die Pflegebedürftigkeit steigt.** Suchen Sie Rat bei Hospizteams oder Mobilien Palliativteams, beim Hausarzt bzw. der Hausärztin oder bei der Hauskrankenpflege, wenn sich der Zustand der erkrankten Person verschlechtert.
- Psychosoziale Beratungsangebote sind wertvolle Hilfen und tragen viel dazu bei, das Leben zu erleichtern. Informieren Sie sich über Tagesbetreuungsstätten und weitere Unterstützungsangebote!

- Sind die Pflege und Betreuung zu Hause eine zu große Aufgabe und Überforderung? Dann ist ein Alten- und Pflegeheim ein guter Ort für die weitere Begleitung. Besuche, bei denen Sie sich dann liebevoll, ausgeruht und entspannt dem Menschen mit Demenz zuwenden können, verbessern die Beziehung und werden für beide zu positiven Erlebnissen.



WENN DIE BETREUUNG ZU HAUSE VORÜBERGEHEND ODER DAUERHAFT NICHT MEHR MÖGLICH IST

Viele Menschen möchten gerne bis zuletzt zu Hause leben und dort sterben. Häufig ist das mit guter Unterstützung und Begleitung durch professionelle und ehrenamtliche Hilfsangebote möglich.

Generell ist es wichtig, im Vorfeld zu überlegen, ob eine Begleitung und ein Sterben zu Hause stets die beste Option für alle Beteiligten sind.

Gerade bei längerer und intensiver Betreuung zu Hause benötigen An- und Zugehörige oft eine Betreuungspause, um neue Kraft zu schöpfen.

Womöglich ist es auch erforderlich, die Behandlung (neu) aufgetretener Symptome (z. B. Schmerzen) im Rahmen einer vorübergehenden stationären Aufnahme vorzunehmen.

Was Sie tun können

- Ein Tageshospiz entlastet Sie bei der Pflege und Begleitung von schwer kranken Angehörigen. Dort wird diesen tagsüber eine pflegerische, medizinische, therapeutische und psychosoziale Betreuung angeboten.
- Eine vorübergehende stationäre Betreuung kann – falls sinnvoll und möglich – auf einer Palliativstation oder in einem Stationären Hospiz erfolgen. Stabilisiert sich die Situation, kann die erkrankte Person

wieder nach Hause entlassen und dort mit Unterstützung eines Mobilien Palliativteams weiter betreut werden.

- Schwerstkranke und sterbende Menschen, die keine oder keine ausreichende Betreuung zu Hause haben, können im Stationären Hospiz aufgenommen werden. Diese stationäre Einrichtung leistet neben Schmerztherapie und Symptomkontrolle auch eine intensive pflegerische, therapeutische, psychosoziale und spirituelle Begleitung und Betreuung bis zum Tod. Zu beachten ist, dass Palliativstationen insbesondere auf die Stabilisierung in sehr komplexen Situationen und eine begrenzte Aufenthaltsdauer ausgerichtet sind. In Stationären Hospizen ist ein längerer Aufenthalt möglich (*siehe Kapitel Hospiz und Palliative Care, S. 45*).
- In vielen Alten- und Pflegeheimen gibt es eine gute Hospizkultur und Palliative-Care-Angebote. Auch manche Hauskrankenpflegeteams haben bereits die Grundsätze der Hospizkultur und Palliative Care umgesetzt.

WAS BEIM ESSEN WICHTIG IST

In Zeiten einer schweren Erkrankung reduziert sich zunehmend das Bedürfnis, etwas zu essen, oder beschwerliche Symptome wie Übelkeit, Verdauungsprobleme, Schluckbeschwerden oder Entzündungen im Mundbereich erschweren die Nahrungsaufnahme. In letzterem Fall empfiehlt es sich, eine erfahrene Pflegeperson und/oder eine diätologische Fachkraft zurate zu ziehen.

Viele Ursachen und Auswirkungen lassen sich durch medikamentöse und andere Maßnahmen verbessern. Eine diätologische Beratung kann sich auch auf den Gesamtgesundheitszustand der betroffenen Person positiv auswirken.

Können oder wollen schwer kranke Menschen nicht mehr essen, haben An- und Zugehörige verständlicherweise Angst, diese könnten unter Hunger oder Mangelernährung leiden. Bei Sterbenden ist es aber natürlich, dass sie weniger bzw. nichts mehr essen möchten. Appetitlosigkeit ist ein häufiges Symptom bei fortgeschrittenen Erkrankungen. Damit schützt sich auch der Körper des schwer kranken Menschen. Denn nicht nur die Nahrungsaufnahme, sondern auch die Verdauung erfordert viel Energie.

An- und Zugehörige glauben oft, dass die Person stirbt, weil sie nichts mehr isst oder trinkt, und das führt mitunter zu Schuldgefühlen. Wird das Sterben aber greifbar, ist es umgekehrt: Die sterbende Person isst und trinkt nichts mehr, weil sie stirbt.

Verständlicherweise fällt es vielen An- und Zugehörigen schwer, dieses Verhal-

ten und den Wunsch nach wenig oder gar keinem Essen zu akzeptieren. Doch normale Nahrungsmengen können nicht mehr verarbeitet werden. Kleinste Mengen genügen, um Hunger und Durst zu stillen. In der Folge wollen die Erkrankten womöglich gar nichts mehr essen und vielleicht nur mehr trinken. Im Laufe des Sterbeprozesses beenden sie wahrscheinlich auch das Trinken.

Dann können und sollen Sie für eine gute Befeuchtung der Mundschleimhaut sorgen, damit die Patienten und Patientinnen nicht unter Durstgefühlen leiden (*siehe Kapitel Was beim Trinken wichtig ist, S. 26*).

Ist Essen nicht mehr möglich, können Sie auf andere Weise zum Wohlbefinden der Person beitragen.

Es gibt auch andere Formen liebevoller Zuwendung – und Liebe ist kreativ und geht nicht nur durch den Magen.

Was Sie tun können

- Holen Sie sich in Frühphasen der Erkrankung Unterstützung durch eine diätologische Fachkraft und auch eine logopädische Fachkraft, wenn das Schlucken eine Herausforderung ist.
- Drängen Sie den erkrankten Menschen niemals zum Essen!
- Bieten Sie bei Appetitlosigkeit kleinste und winzige Mengen von Speisen appetitlich angeordnet an!

- Oft können Betroffene eine einzelne Erdbeere mit Genuss und Freude essen.
- Auch ein kleiner Aperitif eine halbe Stunde vor dem Essen kann helfen.
- Der Gusto auf bestimmte Speisen ändert sich regelmäßig. Fragen Sie daher öfters nach Liebesspeisen oder -getränken!
- Auch das Essen in Gesellschaft wirkt oft appetitfördernd.
- Viele Betroffene mögen in dieser Zeit Vanille- oder Zitroneneis. Die kühlende und fettende Wirkung von Eis ist oft sehr wohltuend.
- Starke Essensgerüche fördern mitunter Übelkeit.
- Achten Sie darauf, dass die erkrankte Person mit aufrechtem Oberkörper isst, um so Verschlucken zu vermeiden.

WAS BEIM TRINKEN WICHTIG IST

Mit zunehmender Schwäche und wenn das Sterben spürbar wird, kann es sein, dass die Person nicht nur das Essen, sondern auch das Trinken weitgehend einstellt. Das ist ein natürlicher Vorgang. Eine künstliche Zufuhr von Flüssigkeit durch Infusionen kann sie nun eher belasten. Denn der Körper kann die zugeführte Flüssigkeit nicht mehr oder nicht genügend ausscheiden. Flüssigkeit lagert sich dann im Gewebe oder in der Lunge ein und erschwert die Atmung. Durch die geringe Trinkmenge, die Atmung durch den Mund und auch durch Medikamente kann eine ausgeprägte Trockenheit der Mundschleimhaut entstehen.

Oft verwechseln An- und Zugehörige diese trockene Mundschleimhaut mit Durst. Diese Mundtrockenheit kann für Betroffene unangenehm sein. **Deshalb ist es wichtig, die Mundschleimhaut durch regelmäßige, behutsame Mundpflege (zwei- bis viermal pro Stunde) feucht zu halten.** Dies ist für die sterbende Person angenehm. Die Verringerung von Nahrung und Flüssigkeit, wenn das Sterben spürbar wird, bringt viele Vorteile für die Patientinnen und Patienten: weniger Erbrechen, weniger Husten und Verschleimung, weniger Wasseransammlungen im Körper und weniger Schmerzen. Als Folge einer eingeschränkten Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr werden körpereigene Endorphine ausgeschüttet. Das sind morphin-ähnliche Substanzen, die Schmerzen reduzieren, die Stimmung aufhellen und zu mehr Wohlbefinden beitragen.

Was Sie tun können

- Solange die Patienten und Patientinnen schlucken können, verabreichen Sie verschiedene Flüssigkeiten, in kleinen Mengen, ganz nach deren Wunsch – am besten mit einem Strohhalm oder mit einer Pipette. „Schnabeltassen“ eignen sich meist nicht.
- Mundspülungen sind ebenfalls hilfreich, wenn die Person nicht zu schwach ist: z. B. mit Bouillon, Cola oder Zitronenlimonade.
- Auch zur Mundpflege können Sie alle Lieblingsgetränke, eventuell mit einer Pipette oder kleinen Sprayflasche, verabreichen. Bier, Sekt oder Wein eignen sich hier ebenfalls.
- Kleinste Mengen von Joghurt, Butter, Schlagobers, Mandel- oder Olivenöl fetten die Mundschleimhaut. Damit lässt sich der Mund länger feucht halten.
- Kleine gefrorene Obststücke zum Lutschen oder Eisstäbchen aus Getränken (Ananas, Zitrone, Apfel etc.) sind ebenfalls wohltuend. Vorsicht bei der Verwendung von säuerlichen Produkten! Bei offenen Stellen im Mund können sie Brennen verursachen.
- Kann die erkrankte Person nicht mehr schlucken, ist regelmäßiges Anfeuchten der Mundschleimhaut mit Mundpflege-Stäbchen wichtig. Verwenden Sie dafür ihre Lieblingsgetränke! Zu beachten ist, dass sie

sich nicht verschluckt. Eine Seitenlagerung kann helfen.

- Der Mund ist eine der Intimzonen von uns Menschen. Die Mundpflege darf daher niemals gegen den Willen der Betroffenen

stattfinden. Sie soll schließlich als angenehm empfunden werden.

Deshalb sind auch geschmackliche Vorlieben sinnvoll zu berücksichtigen.

WENN FIEBER AUFTRITT

Infektionen können Fieber auslösen. Leichtes Fieber beeinträchtigt den Patienten bzw. die Patientin kaum. Steigt die Körpertemperatur aber über 38,5 °C, kann das zu deutlichem Unbehagen und auch zu einer anstrengenden Atmung führen. Fieber zu rasch zu senken, ist für den Körper aber belastend. Daher werden meist vorsichtig niedrigere Dosen fiebersenkender Medikamente verabreicht. Der Arzt bzw. die Ärztin wägt auch ab, ob die Gabe eines Antibiotikums (noch) sinnvoll ist oder nicht.

Was Sie tun können

- Lauwarme bis kühle Umschläge auf der Stirn, den Leisten und an den Unterschenkeln für etwa 20 Minuten sind für Betroffene wohltuend. Zusätzlich können 1:7-verdünnte Essigwasser-Umschläge an den Waden die Körpertemperatur senken.
- Decken Sie die erkrankte Person nur mit einem Leintuch zu!
- Machen Sie Ganzkörperwaschungen mit kühlem Pfefferminztee, wenn es für die Person nicht zu anstrengend ist.

- Verabreichen Sie kühle Getränke! Auch Mundpflege mit Eis oder Eiskwürfeln erhöht das Wohlbefinden.

Es geht darum, zu verstehen, dass Leben und Tod lediglich zwei verschiedene Aspekte derselben Sache sind. Diese Erkenntnis ist vielleicht das einzig wahre Ziel jener Reise, zu der wir alle mit unserer Geburt aufbrechen; eine Reise, von der ich selbst auch nicht allzu viel weiß, außer dass die Richtung – davon bin ich heute überzeugt – von außen nach innen geht und vom Kleinen zum immer Größeren.

(Tiziano Terzani)

SPIRITUELLE UNTERSTÜTZUNG

Krankheit, das nahende Sterben, Verluste und Krisen bringen oft all das ins Wanken, was bisher getragen hat.

Seelsorge im Sinne einer wachen Sorge für die Seele und für existenzielle Fragen des Menschen ist oft ein stärkendes und stabilisierendes Angebot.

Dabei spielen meist die Lebensgeschichte und die bislang vertraute, gelebte religiöse Praxis eine Rolle. Auch jenseits von kirchlicher Beheimatung oder Verbindung mit einer Glaubensgemeinschaft gibt Seelsorge Raum für das Gespräch über Sinnfragen und tröstende Rituale.

Existenzielle, religiöse und spirituelle Fragen können durch die besondere Situation in den Vordergrund treten und sich drängender stellen.

Dann ist das Angebot eines Gesprächs mit Seelsorgenden der eigenen Kirche bzw. Beauftragten der eigenen Glaubensgemeinschaft für Menschen am Lebensende, aber auch für deren An- und Zugehörige oft unterstützend, entlastend und wichtig.

Was Sie tun können

- Gehalten und in Beziehung sein, gekannt werden und Sinn erfahren sind Dimensionen spirituellen Berührtseins – und möglich, wo Vertrauen da ist. Seelsorgliche Begleitung richtet sich an Menschen im Verlauf der Krankheit und auch an ihre An- und Zugehörigen.

- Respektieren Sie Überzeugungen und Wünsche, auch das Nein auf die Frage nach seelsorglicher Begleitung! **Die Autonomie des Menschen ist ein hohes Gut.** Missionarische Einflussnahme und der Druck, religiös etwas „erledigen“ zu müssen, sind unnötig und hinderlich.
- Achten Sie auf alle aus- und unausgesprochenen Signale des Wunsches nach spiritueller Begleitung! In der seelsorglichen Begegnung lassen sich Wünsche meist genau klären: ein Gespräch, Gebet, Sakrament, Segen oder ein anderes Ritual.
- **Haben Sie Mut! Und fragen Sie den betroffenen Menschen, ob er sich wünscht, von Seelsorgenden oder Beauftragten der eigenen Glaubensgemeinschaft besucht und begleitet zu werden.**
- Die meisten Hospizteams informieren über die Kontaktmöglichkeiten zu Seelsorgenden bzw. Beauftragten der gewünschten Glaubensgemeinschaft.



WIE SICH DER KÖRPER IM STERBEN VERÄNDERT

Wird das Sterben greifbar, verändert sich der Körper der erkrankten Person. Die nun beschriebenen Veränderungen sind normaler Teil des Sterbeprozesses, aber es treten nicht immer alle davon auf. Der Blutdruck sinkt, der Puls verändert sich. Auch die Körpertemperatur bleibt nicht gleich: Arme und Beine werden durch die geringere Durchblutung kühler und verfärben sich bläulich. Patienten und Patientinnen geben oft an, dass ihnen zu heiß ist, obwohl sie sich kühl/kalt anfühlen.

Aufgrund von Veränderungen im Stoffwechsel verändert sich jetzt häufig auch der Geruch des erkrankten Menschen.

Die Atmung wird oft schneller oder auch viel langsamer, mit langen Pausen zwischen den Atemzügen. Beim Ausatmen kann ein rasselndes Geräusch entstehen. Dies passiert, wenn das Bewusstsein schon so weit reduziert ist, dass keine Schluck- und Hustenreflexe mehr vorhanden sind. Dieses Rasseln entsteht meist durch Sekret, das Sterbende nicht mehr abhusten können. Für die sterbende Person ist das nicht belastend. Aber für Sie kann es ein sehr beunruhigendes Geräusch sein, weil Sie den Eindruck bekommen, die sterbende Person drohe zu ersticken. Beobachten Sie daher den Gesichtsausdruck der betroffenen Person: Meist wirkt sie sehr entspannt! Diese Atemveränderungen kommen und gehen, vielfach entsteht der Eindruck, dass jeder Atemzug der letzte sein könnte. Hilfreich kann es in so einer Situation sein, den Kopf so zu

lagern, dass dieser nicht nach hinten geneigt ist. Auch eine sanfte Seitenlage der betroffenen Person kann diese Atemgeräusche reduzieren. Falls das nicht möglich ist, lagern Sie den Oberkörper des sterbenden Menschen etwas erhöht, indem Sie das Kopfteil des Bettes etwas hochstellen.

Schließlich sind auch die Augen von diesen Veränderungen betroffen. Sie wirken eingetrübt, der Lidschlag wird weniger und der Blick wirkt in die Ferne gerichtet.

Manchmal entsteht Unruhe, etwa durch Nesteln an der Bettdecke, ein Greifen ins Leere.

Was Sie tun können

- Halten Sie die Füße der Person mit Socken warm!
- Wärmende Decken empfinden die Betroffenen meist als zu schwer. Verwenden Sie besser mehrere dünne und leichte Decken! Schwitzt die Person stark? Dann decken Sie sie nur mit einem Leintuch zu, denn eine Überwärmung wird als unangenehm empfunden.
- Leichtes Hochlagern des Oberkörpers oder eine Halb-Seitenlage kann die Atmung erleichtern.
- Verzichten Sie in dieser Phase des Lebens darauf, den Schleim in der Mundhöhle der sterbenden Person abzusaugen.

- Entfernen Sie ihn vorsichtig mit einem Wattestäbchen oder feuchten Tuch!
- Setzen Sie Gerüche (z. B. Duftlampen) nur zurückhaltend ein! Achten Sie darauf, welchen Geruch die Person mag und welchen nicht. Oft ist das Geruchsempfinden nun verstärkt und selbst frühere Lieblingsdüfte werden nun als zu stark empfunden und können Übelkeit hervorrufen.
- **Achten Sie auf respektvolle Gespräche am Bett der erkrankten Person, wenn das Sterben spürbar wird. Gehen Sie stets davon aus, dass diese alles hört, auch wenn sie nicht mehr antworten kann.** Der Gehörsinn bleibt sehr lange erhalten. Das bedeutet zugleich, dass

Sie noch alles mitteilen können, was Sie schon immer sagen wollten – Ihre Worte werden ankommen.

- Es ist wichtig, dass sich die erkrankte Person wohlfühlt. Die Körperpflege des ganzen Körpers ist anstrengend, daher sind Teilwäsungen zu bevorzugen. Sie soll bequem liegen und die Position alle paar Stunden verändert werden. Alle Umlagerungen sollen langsam und, falls möglich, durch zwei Personen stattfinden. Manchmal sind kleinste Veränderungen ausreichend und sinnvoll. Entsprechende Handlungsanleitungen dafür erhalten Sie von Ihrem Mobilen Palliativteam oder Pflegepersonen.

WENN DAS STERBEN UNMITTELBAR BEVORSTEHT: WEITERE VERÄNDERUNGEN UND WISSENSWERTES

Wird das Sterben greifbar, haben die Betroffenen ein erhöhtes Ruhe- und Schlafbedürfnis. Sie ziehen sich zunehmend von der Außenwelt zurück.

Dieses Ganz-bei-sich-Sein ist ein schützenswerter Zustand und Sie sollten unnötige Belastungen oder Störungen verhindern.

Es ist wichtig, dass die Betroffenen selbst bestimmen, ob und wann sie schlafen oder wach sein wollen. In der häuslichen Betreuung kann es wichtig

sein, dass die Person ruhige Nächte hat. Hier kann der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin bei Bedarf medikamentös unterstützen.

Wird das Sterben greifbar, kann es auch zu deutlichen Bewusstseinstrübungen kommen, die aber auch nicht durchgängig vorhanden sein müssen. Im weiteren Verlauf nehmen diese zu und die Wachphasen ab. Auf plötzliches Berühren oder laute Geräusche reagieren die Betroffenen dann häufig mit Erschrecken. Die Kontaktaufnahme, etwa vor pflege-

rischen Handlungen, muss behutsam erfolgen, z. B. durch ein leichtes Berühren der Schulter. Es gibt aber auch immer wieder kürzere Phasen von klarem Bewusstsein, in denen die Betroffenen wieder kommunizieren können.

Ein Mensch in dieser Phase verliert nun oft jedes Zeitgefühl und manchmal scheint es, als würden sich Traum und Wirklichkeit vermischen. Im weiteren Verlauf kann es auch sein, dass er anwesende Personen nicht mehr erkennt oder zu unsichtbaren Personen spricht. Meist erfordert dieses Verhalten keine Korrektur.

Phasen von Unruhe kommen oft vor, wenn das Sterben spürbar wird. Sie sind in den letzten zwei bis drei Lebenstagen nicht außergewöhnlich. Dafür gibt es verschiedene Ursachen, wie z. B. Veränderungen im Gehirn oder Stoffwechselveränderungen. Soweit wir wissen, ist diese Unruhe für die betroffene Person nicht belastend. Deshalb ist es wichtig, zu unterscheiden, ob diese Unruhe die Person selbst oder nicht vielmehr Sie als An- und Zugehörige irritiert.

Was Sie tun können

- Ein liebevolles Nahe-Sein, sanftes Berühren, leichte Massagen wirken oft entspannend.
- Bedürfnisse können wechseln: Manchmal wünscht sich die Person Nähe und Berührung, mitunter empfindet sie das als störend. Missverstehen Sie die Ablehnung nicht als Zeichen mangelnder Zuneigung. Menschen in dieser Phase sind mit sich und ihrem Leben beschäftigt.

- Wird das Sterben greifbar, werden meist all jene Medikamente abgesetzt, die zuvor wichtig waren, nun aber keinen Nutzen mehr bringen. Üblicherweise führt dies zu einer Entspannung und mehr Wohlbefinden.
- Es ist wichtig, den Menschen nun ihre Realität nicht auszureden oder als Halluzination abzutun. Versuchen Sie, an deren Welt Anteil zu nehmen und durch Zuhören mehr darüber zu erfahren.
- Wenn die Person sehr unruhig ist, lassen Sie sie möglichst nicht allein. Sorgen Sie dann für eine ruhige Umgebung, angenehmes Licht und von Zeit zu Zeit für leise Musik. Versuchen Sie es mit sanfter Berührung, vielleicht Hautkontakt (der Handinnenfläche, an den Fußsohlen)! Summen oder singen Sie leise! Legen Sie Lavendelöl-Kompressen auf den Solarplexus (zwischen Brustbein und Bauchnabel) auf. Haben Sie ein sehr persönliches und gutes Vertrauensverhältnis mit der Person? Dann umarmen Sie sie und wenn es stimmig ist, dann legen Sie sich zu ihr ins Bett. Es kann auch hilfreich sein, die Aufmerksamkeit unruhiger Patienten und Patientinnen auf angenehme Erinnerungen in ihrem Leben zu lenken.
- Immer wieder sollten Sie die Person, sofern sie nicht sehr unruhig ist, für eine Zeit auch allein lassen. Wichtig ist, zuvor Bescheid zu geben, also beispielsweise zu sagen: „Ich gehe jetzt und in einer halben Stunde komme ich wieder.“

- **Gibt es Menschen, die der Person sehr wichtig sind und die sich vielleicht noch von ihr verabschieden möchten, so verständigen Sie diese. Teilen Sie mit, wenn z. B. An- oder Zugehörige auf dem Weg zu ihr sind. Manchmal warten Menschen, wenn das Sterben spürbar wird, auf ihnen wichtige Personen.**
- Sprechen Sie mit der Person so, wie Sie es auch zuvor getan haben!
- Da die Augen meist geschlossen sind, kündigen Sie Pflegehandlungen oder andere Berührungen immer an.
- Stellen Sie möglichst keine Fragen, wenn die Person nicht mehr fähig ist, sie zu beantworten.
- **Für wichtige Mitteilungen ist es nie zu spät** (z. B. „Es tut mir leid!“, „Ich liebe dich!“).
- Sehr unterstützend ist nun das Da-Sein.
- **Wenn Ihnen diese Situation schwerfällt, achten Sie auf Ihre eigene Atmung. Atmen Sie ruhig und denken Sie in Verbundenheit und Dankbarkeit an mit der Person gemeinsam Erlebtes.**
- Achten Sie darauf, dass Sie es selbst bequem haben, dass Sie gut für sich sorgen.

**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 heutige 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)

**Aber fürchte den Tod nicht, in der Regel ist er einfach.
Du möchtest ein wenig ruh'n, weil du so müde bist.
Du schläfst ein und du schläfst, dann ist es vorbei**

(Arnulf Øverland)

WENN DER TOD EINTRITT

Meist ist das Ende des Lebens unspektakulär und still.

Dass der Tod tatsächlich naht, kündigt sich durch mehrere Anzeichen an: Der Mund ist meist offen, um Mund und Nase bildet sich ein weißes Dreieck, weil die Durchblutung reduziert ist.

Die Körperunterseite, Füße, Knie und Hände verfärben sich – aufgrund des reduzierten Blutdrucks – etwas dunkler und können marmoriert sein. Der Puls wird schwächer und die Person reagiert nun nicht mehr auf ihre Umgebung. Zwischen den Atemzügen treten oft lange Pausen ein. Was manchmal wie der allerletzte Atemzug wirkt, wird nach einigen Minuten noch von ein oder zwei langen Atemzügen vollendet.

Der Tod tritt ein, wenn Herzschlag und Atmung ganz aufhören.

Was Sie tun können

- **Es gibt nichts, was Sie jetzt sofort tun müssen. Nehmen Sie sich so viel Zeit, wie Sie brauchen.**
- Lassen Sie sich Zeit und auch die Stille und Besonderheit dieses Augenblickes auf sich wirken!
- Manchen Menschen sind Rituale wichtig: das Entzünden einer Kerze, das Öffnen des Fensters, das Sprechen eines Gebetes, eine Umarmung oder ein letzter gemeinsamer Kaffee – was immer Ihnen wichtig ist, ist jetzt an der Reihe!

- Erlauben Sie sich und anderen, Gefühle zuzulassen. Lassen Sie Erinnerungen an Gemeinsames auftauchen, vielleicht möchten Sie der verstorbenen Person noch dafür danken. Alle Gefühle sind erlaubt: Trauer, Angst und Wut ebenso wie Freude und Erleichterung.
- Betrachten Sie den entspannten und friedvollen Ausdruck im Gesicht der:des soeben Verstorbenen!
- Verständigen Sie Haus-, Amts- oder Gemeindefachärztin bzw. -arzt, damit er:sie die Totenbeschau durchführen und einen Totenschein ausstellen kann. Der Tod muss festgestellt werden, damit die verstorbene Person von der Bestattung abgeholt werden kann. Erkundigen Sie sich über die rechtlichen Bestimmungen in Ihrem Bundesland. Mobile Palliativ- oder Hauskrankenpflege-Teams beraten Sie gerne.
- Verändern Sie nichts an der verstorbenen Person ehe die Todesfeststellung erfolgt ist.
- Verständigen Sie Ihr Mobiles Palliativ-, Hospiz- oder Hauskrankenpflege-Team. Auf Wunsch helfen sie Ihnen dabei, die verstorbene Person ein letztes Mal zu pflegen.
- Sie dürfen die Verstorbene oder den Verstorbenen ebenso berühren, wie Sie es bisher getan haben. Für die weitere Trauer ist es oft sehr hilfreich, den Tod zu „begreifen“. Wenn Sie möchten, helfen Sie

mit, den verstorbenen Menschen zu pflegen und zu bekleiden. Leichengift ist ein Mythos.

- Denken Sie an An- und Zugehörige, Freunde und Freundinnen. Vielleicht gibt es jemanden, dem es wichtig ist, sich persönlich verabschieden zu können. Bitte vergessen Sie dabei die Kinder nicht! Für sie ist eine persönliche Verabschiedung ebenso wichtig. Die Sorge, dass kleinere Kinder damit überfordert sein könnten, ist unbegründet. Kinder gehen mit dem Sterben und Verstorbenen sehr natürlich um, wenn sie altersgemäß vorbereitet sind. *(siehe Kapitel Kinder und Jugendliche & der Tod, S. 37).*
- Ist es Ihnen unangenehm, allein mit der verstorbenen Person zu sein, rufen Sie jemanden aus Ihrem Verwandten- oder Freundeskreis an – am besten eine Person mit Erfahrung im Umgang mit Sterben und Tod.
- Manche An- und Zugehörige haben Schuldgefühle, wenn sie genau im Augenblick des Todes nicht anwesend waren. Die Erfahrung zeigt aber, dass Menschen aber häufig leichter sterben können, wenn sie allein sind.
- Sobald Sie dazu bereit sind, verständigen Sie die Bestattung. Dann klärt man gemeinsam mit Ihnen die nächsten Schritte.
- Es ist oft eine besondere Atmosphäre, die sich im Zimmer eines verstorbenen Menschen ausbreitet.

An- und Zugehörige sowie Betreuende empfinden es meist als sehr wohltuend, still am Bett zu sein. Der tiefe Ausdruck von Entspannung und Frieden wird intensiver und viele empfinden das als entlastend.

- Gibt es etwas, das Sie der geliebten verstorbenen Person mitgeben möchten? Vielleicht einen kleinen Gegenstand, den sie besonders mochte, ein bestimmtes Foto, eine Zeichnung oder einen Brief? Kinder fertigen gerne eine Zeichnung als Grabbeigabe an. Ermutigen Sie auch andere, an solchen Verabschiedungsritualen teilzunehmen. Dies kann für den Trauerprozess sehr hilfreich sein.
- Lassen Sie sich für Ihren Abschied so viel Zeit, wie Sie brauchen. Mehrere Stunden sind immer möglich. Achten Sie auf die Temperatur im Raum! Ist es sehr warm, kann mit der Zeit ein unangenehmer Geruch entstehen. Sollte das der Fall sein, so ist das Bestattungsinstitut auch gerne bereit, die verstorbene Person früher als zunächst vereinbart abzuholen.
- Sofern die verstorbene Person keine hochinfektiöse Erkrankung hatte, dürfen Sie Ihre:n liebe:n Verstorbene:n bis zum Begräbnis zu Hause aufbahren. Wichtiger Hinweis: Erkundigen Sie sich bitte bei der Bestattung nach der Rechtslage in Ihrem Bundesland, ob und wie lange eine Aufbahrung daheim erlaubt ist.

**Es bedeutet nicht so viel,
wie man geboren wurde.
Es hat aber unendlich viel
zu bedeuten, wie man stirbt.**

(Søren Kierkegaard)

MIT DER TRAUER WEITERLEBEN

Einen geliebten Menschen im Sterben zu begleiten, ist eine intensive Erfahrung. Für die An- und Zugehörigen bedeutet der Tod eines ihnen nahestehenden Menschen eine einschneidende oder mitunter erschütternde Situation. Auch wenn Sie sich schon länger mit dem bevorstehenden Tod befasst haben, erleben Sie im Moment des Todes womöglich einen abrupten, oft unerwarteten Trennungsschmerz.

Trauer ist etwas Individuelles und eine normale, gesunde Reaktion auf einen Verlust. Sie sollte daher auch nicht verhindert, sondern eher ausgelebt werden. Jede Form der Trauer, auch wenn sie ungewöhnlich erscheint, sollte respektiert werden, denn sie entspricht der persönlichen Art des:der Einzelnen, zu trauern.

Trauer braucht Zeit. Manchmal Monate oder mehrere Jahre, oft verläuft sie in Wellen, wobei sich das Gesicht der Trauer verändert und ihre Intensität wechselt.

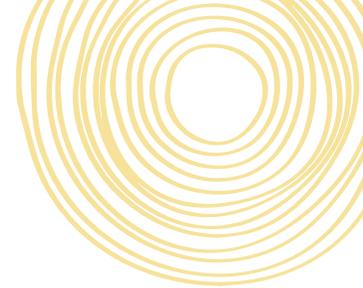
Der Zweck der Trauer ist, den Tod und den Verlust des nahestehenden Menschen zu verarbeiten. Ziel ist es, dass der:die Verstorbene gut in Ihr weiteres Leben integriert werden kann.

Zwar beendet der Tod ein Leben, aber nicht die Beziehung zum verstorbenen Menschen. Diese lässt sich ein Leben lang aufrechterhalten. Sie wird sich im Laufe der Trauer verändern, aber die verstorbene Person kann als „innere:r Begleiter:in“ für die weitere Lebensgeschichte von Bedeutung bleiben.

Die Zeit bis zur Bestattung des:der Verstorbenen ist meist mit organisatorischen und behördlichen Erfordernissen gefüllt. Daher stellt sich die Trauer oft nach dem Begräbnis besonders intensiv ein.

Was Sie tun können

- Geben Sie Ihrer Trauer Raum und Zeit und lassen Sie Gefühle zu!
- Bei großer und lang anhaltender Trauer ist es ratsam, zusätzlich zur Unterstützung durch Familienmitglieder, Freunde und Freundinnen Hilfe von außen zu suchen.
- Entlastend ist oft auch ein Gespräch mit den Menschen, die die verstorbene Person betreut haben.
- Für viele Menschen ist es tröstlich, sich mit anderen Trauernden auszutauschen. Dafür bieten sich auch Trauergruppen an.



- Mitunter sind Gespräche in Trauergruppen oder Einzgespräche mit Trauerbegleiterinnen und -begleitern oder Psychotherapeutinnen und -therapeuten hilfreich und entlastend. Vor allem, wenn Sie schon früher die Erfahrung gemacht haben, dass Sie mit Verlusten nur sehr schwer umgehen konnten, Sie sich über längere Zeit leer fühlen und das Gefühl haben, dass es nichts anderes mehr gibt als eine innere Leere und Trauer oder wenn Sie Suizidgedanken haben und zu Alkohol- oder Drogenkonsum neigen.
- Auch sollten Sie an Unterstützung denken, wenn es sich um einen gewaltsamen Tod, den Tod eines Kindes gehandelt hat, oder wenn Sie durch den Tod der Person womöglich in eine existenzielle, z. B. finanzielle Krise geraten könnten.

**Trauern ist die Lösung,
nicht das Problem.**

(Chris Paul)

KINDER UND JUGENDLICHE & DER TOD

Kleinkinder können den Tod und seine Endgültigkeit noch nicht erfassen, weil ihnen das Zeitverständnis fehlt. Im Alter von drei bis fünf Jahren begreifen sie den Tod als vorübergehenden Zustand. Fragen, wann der:die Verstorbene denn wiederkomme, sind häufig.

Ab einem Alter von acht Jahren begreifen Kinder den Tod in seiner Endgültigkeit. Sie bringen das Sterben aber noch nicht mit der eigenen Person in Verbindung.

In den folgenden Jahren des Heranwachsens, abhängig von ihren Erfahrungen, erkennen Kinder, dass der Tod jedes Lebewesen treffen kann. Doch im Unterschied zu Jugendlichen und Erwachsenen reagieren sie sprunghaft auf den Verlust von nahen Bezugspersonen.

Je älter Kinder werden, umso mehr erkennen sie die emotionalen und lebensverändernden Auswirkungen des Todes. Jugendliche beschäftigen sich häufig sehr intensiv mit Sinnfragen des Lebens und Jenseitsvorstellungen. Sie befinden sich in einer Phase des Umbruchs zwischen Kind-Sein und Erwachsen-Werden – in einer Zeit des Ausprobierens, Loslösens, auf der Suche nach dem Sinn des Lebens und ihrem Platz in der Welt. Durch den Tod eines nahestehenden Menschen kann diese Welt gewaltig ins Wanken kommen und das Ereignis stellt sie und ihre Familien vor große Herausforderungen.

Was Sie tun können

- Sagen Sie Ihrem Kind in klaren, kurzen Sätzen die Wahrheit und erzählen Sie nur so viel, wie es wissen will. Orientieren Sie sich dabei an seinen Fragen!
- **Lassen Sie Ihr Kind an den Ereignissen teilhaben! So fühlt es sich ernst genommen und integriert. Damit signalisieren Sie ihm: „Du gehörst dazu, gemeinsam schaffen wir das!“**
- Bieten Sie Ihrem Kind an, kleine Pflegehandlungen zu übernehmen, wie das Reichen eines Getränkes. Ihr Kind wird das als Wertschätzung und Trost empfinden.
- Ermöglichen Sie ihm, auch wenn das Sterben der Bezugsperson immer spürbarer wird, einen kurzen Besuch. Erklären Sie Ihrem Kind zuvor, was es sehen, hören und fühlen wird („Der Opa liegt im Bett, er kann nicht reden, er atmet schwer, seine Hände sind ganz kalt ...“).
- Wichtig ist die klare Benennung des Todes. Sagen Sie: „Der Opa ist gestorben.“ Vermeiden Sie Umschreibungen wie „Der Opa ist eingeschlafen oder von uns gegangen.“! Solche Umschreibungen verwirren Ihr Kind und können später Ängste und Unsicherheiten hervorrufen.

- Ermöglichen Sie es Ihrem Kind, von Verstorbenen mit allen Sinnen Abschied zu nehmen. Wichtig ist auch hier, ihm vorher genau zu erklären, was es erwartet: „Der Opa ist tot. Er liegt im Bett, er kann sich nicht mehr bewegen, er ist ganz kalt, seine Haut schaut bleich aus.“
- **Wenn Kinder nicht nur hören, sondern auch sehen und fühlen dürfen, helfen wir ihnen, den Tod zu begreifen. Oft ist es ein natürlicher Impuls von Kindern, die tote Person zu berühren. Das ist in Ordnung!**
- Für die meisten Kinder ist es tröstend, der geliebten verstorbenen Person ein Abschiedsgeschenk mitzugeben: z. B. ein Bild, einen Brief, etwas Selbstgebasteltes oder eine Blume.
- Lassen Sie Ihr Kind an den Begräbnisvorbereitungen und am Begräbnis teilnehmen. Vielleicht möchte es eine eigene Kranzschleife beschriften, ein Lied zur Verabschiedungsfeier auswählen, eine Kerze gestalten oder den Sarg bemalen (das ist erlaubt und manche Bestatter:innen ermöglichen dies).
- Kinder trauern anders als Erwachsene. Ihre Trauer ist sprunghaft. Das bedeutet beispielsweise einen raschen Wechsel von tiefer Traurigkeit und anschließender Freude an einem Spiel.

- Gestalten Sie mit Ihrem Kind eine „Erinnerungskiste“, in der es wichtige Gegenstände, die an die Person erinnern, aufbewahren kann. Helfen Sie ihm beim Erhalten von Erinnerungen, indem sie gemeinsam immer wieder über die verstorbene Person sprechen. Es wird Sie und Ihr Kind trösten.
- Sowohl für Kinder als auch für Jugendliche ist der Kontakt zu Gleichaltrigen eine wichtige Ressource im Trauerprozess. Sie finden dort altersentsprechendes Verständnis, aber auch Ablenkung und Trost. Informieren Sie wichtige Bezugspersonen (wie z. B. Lehrpersonen oder Kindergartenpersonal) über den Todesfall.
- **Sie dürfen auch vor und mit Ihrem Kind trauern! Erzählen Sie sich gegenseitig, wie es Ihnen geht,** und finden Sie gemeinsam Trost in offenen Gesprächen, Erinnerungen – und entwickeln sie miteinander Rituale, die Sie als hilfreich erleben!
- Ermöglichen Sie Ihrem Kind nach dem Tod eines Elternteils oder Geschwisterkindes den Kontakt zu Gleichbetroffenen und erkundigen Sie sich nach Kindertrauergruppen in Ihrer Umgebung.
- Tun Sie sich Gutes in Zeiten der Familientrauer! Das stärkt Sie und somit auch Ihre Kinder.

Jugendliche wünschen sich von Bezugspersonen in Zeiten von Tod und Trauer vor allem:

- offene, ehrliche Kommunikation,
- Respektieren des individuellen Trauerweges,
- Verständnis für Ablenkungsstrategien, praktische Unterstützung im Familienalltag,
- stabile Gesprächspartner:innen, die es aushalten, wenn sie alles infrage stellen.

RECHTE VON PATIENTEN UND PATIENTINNEN SOWIE ANGEHÖRIGEN

Patienten- und Patientinnenrechte

In Österreich haben Bund und Länder eine Vereinbarung geschlossen, welche die Einhaltung verschiedener Patienten- und Patientinnenrechte sicherstellt. Darunter fallen das Recht auf Aufklärung und Information über Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten samt Risiken, jenes auf Zustimmung zur Behandlung oder Verweigerung der Behandlung, das Recht auf ausreichende Kontakt- und Besuchsmöglichkeiten, jenes auf eine seelsorgerische Betreuung auf Wunsch der Betroffenen, das Recht auf ausreichende Wahrung der Intimsphäre, auf würdevolles Sterben mit Sicherstellung der Kontaktmöglichkeit mit Vertrauenspersonen auch außerhalb der Besuchszeit und das Recht auf bestmögliche Schmerztherapie.

Eine medizinische Behandlung (ausgenommen im Notfall) darf ausschließlich mit Zustimmung der entscheidungsfähigen Person erfolgen.

Ärzte und Ärztinnen, Pflegepersonen und Angehörige müssen eine Behandlungsverweigerung respektieren – egal, wie sie dazu stehen.

Das schließt neben der medizinischen Behandlung im engeren Sinn auch alle Maßnahmen zur Lebenserhaltung ein, wie z. B. die künstliche Ernährung. Wer sich über eine Behandlungsverweigerung hinwegsetzt und Patienten und Patientinnen gegen ihren Willen behandelt, macht sich wegen „eigenmächtiger Heilbehandlung“ strafbar.

Die Patienten- und Pflegeanwaltschaft in den Bundesländern hilft dabei, diese Rechte einzufordern.

Nicht entscheidungsfähige:r Patient:in

Nicht entscheidungsfähig ist ein:e Patient:in, der:die aufgrund schwerer Krankheit oder einer notwendigen medikamentösen Behandlung nicht mehr in der Lage ist, den eigenen Willen zu äußern (z. B. durch Bewusstlosigkeit oder Verwirrtheit). In einem solchen Fall sind eine vorsorgebevollmächtigte Person, eine Patientenverfügung und ein VSD Vorsorgedialog®, durch den der mutmaßliche Wille eruiert wird, für das Betreuungsteam hilfreich. Näheres dazu im Kapitel *Vorausschauende Planung für Krisen, Notfälle und das Lebensende*, S. 42

Da manche Erkrankungen zur Situation führen, dass Personen nicht mehr entscheidungsfähig sind, ist eine möglichst frühzeitige vorausschauende Planung zu Zeiten, in denen sich Entscheidungen selbst treffen lassen, wichtig.

Familienhospizkarenz

Die Familienhospizkarenz ermöglicht es Arbeitnehmern und Arbeitnehmerinnen, sterbende Angehörige oder schwerst-erkrankte Kinder für einen bestimmten Zeitraum zu begleiten.

Dazu stehen ihnen folgende Varianten offen: Herabsetzung der Arbeitszeit, Änderung der Lage der Arbeitszeit,

Freistellung gegen Entfall des Entgelts (= Karenz). Das Arbeitsverhältnis bleibt dabei aufrecht.

Familienhospizkarenz kann im Fall der Sterbebegleitung naher Angehöriger bis zu einer Dauer von drei Monaten in Anspruch genommen werden, im Fall der Begleitung schwerst erkrankter Kinder bis zu einer Dauer von fünf Monaten. Es ist jeweils bei Bedarf eine Verlängerung möglich.

Personen mit vereinbarter Familienhospizkarenz haben Anspruch auf Pflegekarenzgeld.

Bei finanzieller Notlage kann beim Familienhospizkarenz-Härteausgleich um einen monatlichen Zuschuss angesucht werden. Dieser wird unter bestimmten Voraussetzungen gewährt.

Pflegegeld

Das Pflegegeld soll dazu beitragen, dass ein pflegebedürftiger Mensch ein selbstbestimmtes und an seinen persönlichen Bedürfnissen orientiertes Leben führen kann. Es deckt aber nicht die gesamten Kosten, die durch einen Pflegebedarf entstehen, sondern ist ein pauschalierter Zuschuss. Anspruch darauf haben pflegebedürftige Menschen mit gewöhnlichem Aufenthalt in Österreich und einem monatlichen Betreuungs- und Hilfsbedarf von mehr als 65 Stunden, der voraussichtlich mindestens sechs Monate andauert. Pflegegeld wird je nach Ausmaß des Pflegebedarfs in sieben Stufen gewährt.

Ein Antrag auf Pflegegeld ist bei der zuständigen Pensionsversicherungsanstalt zu stellen. Der Pflegebedarf wird

im Rahmen eines Hausbesuches über eine ärztliche Untersuchung oder durch eine diplomierte Pflegefachkraft ermittelt. **Für Patienten und Patientinnen, die von Hospiz- und Palliativeinrichtungen betreut werden, kann das Verfahren beschleunigt werden.** Dazu muss der:die betreuende Palliativmediziner:in ein Beiblatt zum Pflegegeldantrag ausfüllen. Auch Sozialarbeiter:innen unterstützen dabei.

VORAUSSCHAUENDE PLANUNG FÜR KRISEN, NOTFÄLLE UND DAS LEBENSENDE

Eine vorausschauende Planung ist sehr wichtig und kann viel Leid verhindern – für die erkrankte Person und auch für An- und Zugehörige. Jedoch passiert es immer wieder, dass sich aufgrund nicht geäußerter und dokumentierter Wünsche Sterbeprozesse verlängern und zu vielen Spannungen und Leid am Lebensende führen.

In der Betreuung von schwer kranken und sterbenden Menschen entstehen immer wieder Krisensituationen. Plötzlich auftretende Schmerzen, Atembeschwerden oder andere Situationen können bei Patienten und Patientinnen sowie bei betreuenden An- und Zugehörigen Angst auslösen. Bereits im Vorfeld zu besprechen, welche Wünsche der betroffene Mensch hat und welche Optionen bestehen, ist als vorausschauende Planung Bestandteil guter Hospizbetreuung und palliativer Versorgung.

Die meisten dieser Situationen sind bei entsprechender Vorbereitung gut zu Hause bewältigbar. Die Vorstellung, dass eine Krisensituation eintritt, ist nicht wünschenswert und angenehm. Darum ist es wichtig, dass Sie vorab mit dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin besprechen, welche Krisen womöglich auftreten können. Jedoch treten diese nicht bei jedem schwer kranken und sterbenden Menschen auf.

Eine gemeinsam erstellte vorausschauende Planung als Handlungsanleitung ermöglicht es im Ernstfall allen, rasch zu handeln und so in den meisten Fällen eine Krise abzufangen, bevor Panik entsteht.

In Österreich gibt es verschiedene Möglichkeiten, eigene Wünsche für die Behandlung am Lebensende festzuhalten bzw. Vertreter:innen zu nominieren, die den eigenen Willen durchsetzen sollen: die Patientenverfügung, den VSD Vorsorgedialog® und Vertretungsformen des Erwachsenenschutzes (Vorsorgevollmacht, Erwachsenenvertretung).

Patientenverfügung

In einer Patientenverfügung dokumentiert eine Person, welche medizinischen Maßnahmen sie in bestimmten Situationen ablehnt. Bei der Errichtung einer solchen Verfügung muss man entscheidungsfähig sein. Diese kann jederzeit widerrufen werden. Es gibt zwei verschiedene Patientenverfügungen:

Verbindliche Patientenverfügung

Eine verbindliche Patientenverfügung lehnt konkrete medizinische Maßnahmen schriftlich ab und beschreibt die Situationen, in denen diese abgelehnt werden. Eine verbindliche Patientenverfügung muss vom behandelnden Arzt bzw. von der behandelnden Ärztin unbedingt beachtet werden. Die Voraussetzung ist eine nachweislich erfolgte

ärztliche Beratung, bei der die Folgen einer Behandlungsverweigerung erklärt wurden. Zudem muss eine verbindliche Patientenverfügung bei einem Notariat, einem Rechtsanwalt bzw. einer Rechtsanwältin oder bei rechtskundigen Mitarbeitenden einer Patienten- und Patientinnenanwaltschaft errichtet werden. Sie ist acht Jahre lang gültig.

Andere Patientenverfügung

Eine andere Patientenverfügung lehnt ebenfalls medizinische Maßnahmen schriftlich ab und beschreibt die Situationen, in denen diese abgelehnt werden. Sie kann auch ohne Arzt bzw. Ärztin oder Notar:in bzw. einer anderen rechtskundigen Person verfasst werden. Je ähnlicher eine andere Patientenverfügung inhaltlich einer verbindlichen Patientenverfügung ist, desto besser kann sie vom Arzt als mutmaßlicher Wille der betroffenen Person berücksichtigt werden, wenn diese nicht mehr selbst entscheiden kann. Auch bei einer anderen Patientenverfügung ist eine ärztliche Beratung sehr zu empfehlen. Sie ist unbegrenzt gültig, sollte aber in regelmäßigen Abständen von der betroffenen Person überprüft und neu unterschrieben werden.

VSD Vorsorgedialog®

Eine weitere Form der vorausschauenden Planung ist der VSD Vorsorgedialog®. Der Vorsorgedialog® ist ein strukturiertes Gespräch zwischen Patient:in, den An- und Zugehörigen (falls der:die Patient:in das möchte), den betreuenden Pflegepersonen und dem betreuenden Arzt bzw. der betreuenden Ärztin. Das Ergebnis des Gesprächs wird dokumentiert. Inhalt sind die Erfassung der Wünsche und des Willens der Person zu

einem guten Leben trotz der Erkrankung sowie zu wichtigen Fragen am Lebensende. Das betrifft z. B. Wünsche bis zum Lebensende, die Reanimation oder die Einweisung in ein Krankenhaus. **Diese gut dokumentierten Gespräche sind für (Not-)Ärztinnen bzw. (Not-)Ärzte und Pflegepersonen eine wichtige Entscheidungsgrundlage, um im Sinne der erkrankten Person zu handeln.**

Von manchen Alten- und Pflegeheimen, Hauskrankenpflegediensten, Mobilien Palliativteams und Hausärzten bzw. Hausärztinnen wird diese Möglichkeit den Betroffenen angeboten. Sie können auch aktiv danach fragen.

Ist die erkrankte Person nicht mehr fähig, selbst zu entscheiden, ermöglicht es der Vorsorgedialog®, dass Sie und weitere An- und Zugehörige gemeinsam mit ärztlicher Unterstützung und einer Pflegeperson den mutmaßlichen Willen der Ihnen nahestehenden Person erkunden und verschriftlichen. So haben Sie im Krisenfall eine gute Orientierung. Anzuraten ist, schon frühzeitig mit dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin oder der Pflegeperson über die Option eines Vorsorgedialogs® zu sprechen. Auch Mitarbeiter:innen der Hauskrankenpflege und der Hospiz- und Palliativdienste beraten Sie gerne.

Vorsorgevollmacht

In einer Vorsorgevollmacht nennt die erkrankte Person eine andere Person, die in ihrem Sinne entscheiden darf. Ein:e Vorsorgebevollmächtigte:r in Gesundheitsangelegenheiten ist eine von entscheidungsfähigen Patienten und Patientinnen eingesetzte Vertrauensperson, die bei Verlust der Entscheidungsfähigkeit (z. B. Bewusstlosigkeit, Verwirrtheit) dem Arzt bzw. der Ärztin die Wünsche des:der Betroffenen mitteilt und mit ihnen die notwendigen Behandlungsmöglichkeiten entscheidet.

Die Vorsorgevollmacht wird aber erst dann wirksam, wenn die Person nicht mehr entscheidungsfähig ist.

Meist wird eine Vorsorgevollmacht einer nahestehenden Person erteilt (z. B. aus dem Freundeskreis oder der Verwandtschaft). Dies soll natürlich gut überlegt werden und es ist sinnvoll, mit der Person, die benannt wird, ausführlich über die eigenen Wünsche und Vorstellungen zu sprechen. Im idealen Falle liegen eine Patientenverfügung bzw. ein Vorsorge-dialog® und eine Vorsorgevollmacht vor.

Erwachsenenvertretung

Sollte keine Vorsorgevollmacht vorhanden sein und eine Person kann nicht mehr für sich entscheiden, gibt es verschiedene Arten der Erwachsenenvertretung – je nachdem, ob die erkrankte Person noch in einem bestimmten Maße handlungsfähig ist. In diesen Fällen wird eine Person bestimmt, die für die erkrankte Person entscheiden darf.

Was Sie tun können

- **Ermutigen Sie die erkrankte Person, frühzeitig über Wünsche, Ängste und Sorgen zum Lebensende zu sprechen!**
- Besprechen Sie gemeinsam mit dem Arzt, der Ärztin, dem Mobilien Palliativteam und den Mitarbeitenden der Hauskrankenpflege, welche Krisen eintreten können.
- Patienten und Patientinnen können und sollen eine Patientenverfügung oder einen VSD Vorsorgedialog® und eine Vorsorgevollmacht abschließen.
- Bewahren Sie die schriftlichen Handlungsanleitungen, die Patientenverfügung bzw. den abgeschlossenen VSD Vorsorgedialog® in Reichweite auf und/oder speichern Sie diese in den Notfallkontakten im Handy ab! Erkennungsplaketten (VSD-Aufkleber) können im Wohnbereich angebracht werden, um eintreffende Notfalldienste zu informieren (können bei HOSPIZ ÖSTERREICH bezogen werden).
- Halten Sie Medikamente für Krisen- und Notfallsituationen gut erreichbar in einer kleinen Notfallbox bereit und zögern Sie nicht, die verordneten Medikamente einzusetzen. Der Arzt bzw. die Ärztin hat sie für diese Situation entsprechend dosiert und angeordnet.

HOSPIZ UND PALLIATIVE CARE

Hospiz und Palliative Care ist die umfassende medizinische, pflegerische, therapeutische, psychosoziale und spirituelle Versorgung und Betreuung von Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittenen und fortschreitenden Erkrankungen und mit begrenzter Lebenserwartung. Das Hauptziel der Betreuung ist es, die Lebensqualität zu verbessern bzw. zu erhalten. Die verschiedenen Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, aber auch seelische, soziale und spirituelle Nöte werden bestmöglich gelindert. **Die dabei unterstützenden Berufsgruppen und ehrenamtlichen Begleiter:innen achten gleichermaßen auf die Bedürfnisse der Kranken und auch von deren Familien und weiteren Zugehörigen.** Auf Wunsch werden die An- und Zugehörigen auch nach dem Tod der Patienten und Patientinnen unterstützt.

Die Betreuung im Sinne von Hospiz und Palliative Care kann an allen Orten, wo Menschen ihre letzte Lebensphase verbringen und sterben, erfolgen. Im Folgenden finden Sie wichtige Begriffe und eine Übersicht zu den Einrichtungen.

Palliativpatienten und -patientinnen

Palliativpatienten bzw. -patientinnen sind unheilbar kranke und sterbende Menschen, deren Erkrankung sich in einem fortgeschrittenen Stadium befindet. Ihre Lebensqualität ist beeinträchtigt durch Symptome, die mit der Krankheit einhergehen (Schmerzen, Übelkeit, Atemnot etc.), und/oder psychosoziale Herausforderungen (z. B. Einsamkeit, Angst, Trauer) oder durch spirituelle

Fragestellungen (z. B. Glaubensfragen und Sinnkrisen).

Hospiz- und Palliativeinrichtungen

Hospiz- und Palliativeinrichtungen sind spezielle Dienste und Angebote, um Menschen in der letzten Lebensphase zu unterstützen und zu betreuen. Diese Einrichtungen kooperieren eng mit anderen Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialwesen (Krankenhaus, Alten- und Pflegeheime, Hausärzte und Hausärztinnen, Hauskrankenpflege). Sie stellen ihr Wissen und ihre Erfahrung für die bestmögliche Betreuung und Begleitung von schwer kranken und sterbenden Menschen zur Verfügung. Folgende Hospiz- und Palliativeinrichtungen gibt es:

Hospizteams

Hospizteams bieten Palliativpatienten und -patientinnen und ihren An- und Zugehörigen mitmenschliche Begleitung in der Zeit der Krankheit, des Schmerzes, des Abschieds und der Trauer.

In Hospizteams sind ehrenamtliche Hospizbegleiter:innen tätig. Die Hospizteams werden von hauptamtlichen Koordinatoren und Koordinatorinnen geleitet. **Ehrenamtliche Hospizbegleiter:innen bringen oft Farbe in den Alltag**, indem sie Gespräche anbieten, zuhören, vorlesen, kleine Hilfsdienste leisten, bei Spaziergängen oder Untersuchungen begleiten und einfach „da sind“. Sie werden durch eigene Befähigungskurse auf ihre Tätigkeit vorbereitet und erhalten eine regelmäßige Fortbildung und Supervision bei ihren

Begleitungen. Durch die Entlastung der pflegenden An- und Zugehörigen können schwer kranke und sterbende Menschen so lange wie möglich und oft bis zuletzt zu Hause bleiben.

Hospizbegleiter:innen stehen zu Hause, in Alten- und Pflegeheimen, für die Hauskrankenpflege und für Krankenhäuser zur Verfügung.

Palliativstation

Eine Palliativstation ist eine eigene Station in einem Krankenhaus. Aufgenommen werden Menschen mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Erkrankung, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Das Einverständnis der Patienten und Patientinnen für die Aufnahme ist eine Voraussetzung. Zudem ist es wichtig, dass diese über den Verlauf ihrer Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten informiert sind.

Um vielfältige körperliche, seelische und auch spirituelle Nöte umfassend zu behandeln, gibt es ein Team von ausgebildeten Betreuungskräften verschiedener Berufsgruppen. Das Ziel ist die bestmögliche Linderung der oft belastenden Symptome. **Viele Patienten und Patientinnen können wieder nach Hause entlassen werden.**

Mobiles Palliativteam

Das Mobile Palliativteam besteht aus Ärzten und Ärztinnen, Pflegepersonen, Fachkräften der sozialen Arbeit und therapeutischem Fachpersonal. Es berät und unterstützt Hausärzte und -ärztinnen sowie Pflege- und Betreuungspersonen zu Hause oder in Alten- und Pflegeheimen bei der Betreuung von

Palliativpatienten und -patientinnen und ihren An- und Zugehörigen. Dabei bietet es Fachwissen in Fragen zur Schmerztherapie, der Behandlung von Symptomen sowie zur Pflege und Therapie. Bei spirituellen, sozialen und psychischen Herausforderungen helfen auch Seelsorgende, Psychologen und Psychologinnen, Sozialarbeiter:innen oder ehrenamtliche Hospizbegleiter:innen. Zudem unterstützen die Mobilen Palliativteams die Patienten und Patientinnen und ihre An- und Zugehörigen bei Übergängen zwischen Krankenhaus und häuslicher Pflege.

Stationäres Hospiz

Ein Stationäres Hospiz ist eine selbstständige Einrichtung oder an ein Pflegeheim angeschlossen, das auf eine längerfristige Betreuung bis zum Tod von schwer erkrankten und sterbenden Menschen spezialisiert ist. Aufgenommen werden Personen, bei denen hoher und komplexer Betreuungsaufwand besteht, der sich weder zu Hause noch in einem Pflegeheim bewältigen lässt.

Das Einverständnis der Betroffenen und eine umfassende Information über den Krankheitszustand werden vorausgesetzt. Die Hauptaufgaben liegen hier in der Überwachung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie in der pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Begleitung und Betreuung bis zum Tod.

Tageshospiz

Ein Tageshospiz ist eine Einrichtung, die tagsüber für mobile bzw. transportfähige Palliativpatienten und -patientinnen eine pflegerische, medizinische, therapeutische und psychosoziale Behand-

lung, Beratung und Betreuung anbietet. Sie können dort die Gemeinschaft gleichermaßen Betroffener erleben und sich austauschen. Während des Aufenthaltes im Tageshospiz werden auch An- und Zugehörige entlastet. Tageshospize haben fixe Öffnungszeiten an bestimmten Tagen während der Woche.

Palliativkonsiliardienst

Der Palliativkonsiliardienst ist ein Team im Krankenhaus aus Ärzten bzw. Ärztinnen und Pflegepersonen sowie ggf. Fachkräften der sozialen Arbeit und therapeutischem Fachpersonal. Dieses Team berät und unterstützt das betreuende ärztliche und pflegerische Personal auf den Stationen und in den Ambulanzen in Fragen zur Schmerztherapie, der Behandlung von Symptomen sowie zur Pflege und Therapie von Menschen mit schweren Erkrankungen.

Palliativambulanz

In manchen Hospiz- und Palliativeinrichtungen gibt es Palliativambulanzen. Dort werden Behandlungen sowie Beratungen angeboten. Menschen mit unheilbarer oder schwerer Erkrankung können diese Palliativambulanzen zu den Ambulanzzeiten bzw. nach telefonischer Vereinbarung aufsuchen.

Alten- und Pflegeheim mit Hospizkultur und Palliative Care

Dies sind Einrichtungen, die ihren Mitarbeitenden die umfassende Auseinandersetzung mit den Themen Hospiz und Palliative Care ermöglicht haben. Zudem wurde das Thema entsprechend in den Strukturen der Organisation verankert. Es ist ein Teil der Heimkultur geworden. Sie finden diese Heime auf der Website von HOSPIZ ÖSTERREICH.

Hauskrankenpflege mit Hospizkultur und Palliative Care

Hier handelt es sich um Krankenpflegevereine, die ihren Mitarbeitenden die umfassende Weiterbildung zu den Themen Hospiz und Palliative Care ermöglicht und so das Thema in ihren Organisationen integriert haben. Sie finden diese Träger/Krankenpflegevereine auf der Website von HOSPIZ ÖSTERREICH.



WICHTIGE ADRESSEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN SOWIE AN- UND ZUGEHÖRIGE

ERWACHSENENVERTRETUNG

https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/erwachsenenvertretung_und_vorsorgevollmacht_bisher_sachwalterschaft.html



PATIENTENVERFÜGUNGEN

Informationen und Bestellung von Formularen über die Website <https://www.hospiz.at/publikationen/> oder unter der Telefonnummer +43-1-803 98 68



FAMILIENHOSPIZKARENZ

- Informationen bei der Arbeiterkammer:

<https://www.arbeiterkammer.at/beratung/arbeitsrecht/krankheitundpflege/pflege/Familienhospizkarenz.html>



- Informationen bei der Österreichischen Gesundheitskasse:

<https://www.gesundheitskasse.at/cdscontent/?contentid=10007.821078&portal=oegkdportal>



- Sozialversicherungsrechtliche Absicherung bei Familienhospizkarenz:

<https://www.gesundheitskasse.at/cdscontent/?contentid=10007.821130&portal=oegkdportal>



- Familienhospizkarenz-Härteausgleich:

https://www.oesterreich.gv.at/themen/familie_und_partnerschaft/geburt/3/2/6/Seite.080740.html#Allgemein-Informationen



PATIENTEN- UND PFLEGEANWALTSCHAFT

https://www.oesterreich.gv.at/themen/leben_in_oesterreich/ombudsstellen_und_anwaltschaften/Seite.3240007.html



PFLEGE GELD

<https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/4.html>



PFLEGEKARENZGELD

<https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/5/1/Seite.360529.html>



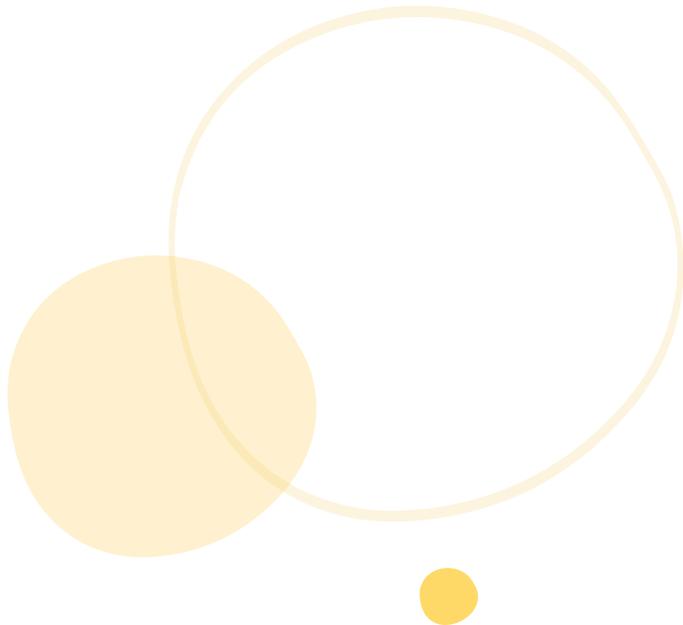
VSD VORSORGEDIALOG®

<https://www.hospiz.at/fachwelt/vorsorgedialog/>



Literatur

www.hospiz.at/betroffene/fuer-erwachsene/lesetipps/



Bisherige Auflagen unter Mitarbeit von

Christine Alaya, MMag. Christof Eisl, DGKS Angelika Feichtner, Friederike Friesenbichler, Mag.^a Silvia Langthaler, Prof.ⁱⁿ DDr.ⁱⁿ Marina Kojer, Mag. Andreas Kratschmar, Mag.^a Anna Pissarek, MSc, Dr. Klaus Schweiggel SJ, DGKS Katharina Stoff, Mag.^a Hildegard Teuschl CS, Mag.^a Karin Weiler CS

8. vollständig überarbeitete Auflage unter Mitarbeit von

Dr.ⁱⁿ Sigrid Beyer, Karin Böck, MAS, Maria Eibel, BSc, MA, MBA, MMag. Christof Eisl, Mag.^a Claudia Fupun, Elke Kohl, Martin Kräftner, Mag.^a Claudia Nemeth, Catrin Neumüller, Dr.ⁱⁿ Tabea Riss, MSc, Rainer Simader, Markus Starklauf, Sonja Thalinger, MSc, Sabine Tiefnig, Mag.^a Karin Weiler CS, Dr.ⁱⁿ Karin Zoufal

Lektorat

Textfein, Mag.^a Elisabeth Pfurtscheller

Satz & Layout

Marie-Elisabeth Strobl-Perger, MSc, BA (hons.)



Dachverband von Palliativ- und Hospizeinrichtungen
Ungargasse 3/1/18, 1030 Wien, Österreich
Tel +43 1 803 98 68
dachverband@hospiz.at
www.hospiz.at

Wir danken unseren Kooperationspartnern





HOSPIZ ÖSTERREICH ist der Dachverband der österreichischen Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Unser Ziel ist seit 1993, dass alle in Österreich schwer erkrankten und sterbenden Menschen und deren An- und Zugehörige

**zum richtigen Zeitpunkt,
am richtigen Ort und
von den richtigen Menschen
begleitet, versorgt und befähigt werden.**

Als Verein sind wir auf Spenden angewiesen. Wenn Sie unseren Auftrag und unsere Berufung unterstützen möchten, freuen wir uns über Ihre Spende:

Bankverbindung



Erste Bank

IBAN: AT36 2011 1310 0390 2130

BIC: GIBAATWW

Ihre Spende ist steuerlich absetzbar, wenn Sie Ihren Vor- und Zunamen sowie Ihr Geburtsdatum bei der Überweisung bekannt geben.

Vielen Dank!