



Klinikum der
Johann Wolfgang Goethe-Universität
Frankfurt am Main

Palliative Betreuung am Lebensende

Informationsbroschüre Angehörige



Liebe Angehörige unserer Patientinnen und Patienten

Die Zeit des Sterbens einer nahestehenden Person ist für viele Angehörige und Freunde eine Zeit der Krise, der Angst und Unsicherheit. Vielleicht geht es auch Ihnen so, dass Fragen Sie beschäftigen wie zum Beispiel: Was geschieht denn im Sterben? Wie kann ich helfen? Ist es normal, dass der sterbende Mensch nichts mehr essen und trinken möchte? Das Betreuungsteam hat wahrscheinlich mit Ihnen über diese und andere Fragen und über die Veränderungen gesprochen, die bei einem Menschen während der Zeit des Sterbens auftreten können. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen die Möglichkeit geben, alles zu Hause noch einmal in Ruhe nachzulesen. Falls Sie weitere Fragen haben, sind wir gerne für Sie da. Das Betreuungsteam arbeitet nach einem bewährten Konzept, dem Liverpool Care Pathway, welches die Lebensqualität am Ende des Lebens in den Mittelpunkt stellt.



Veränderungen am Ende des Lebens

Der Weg des Sterbens ist für jeden Menschen verschieden. Es gibt spezifische Zeichen oder Veränderungen, die darauf hinweisen, dass dieser Weg begonnen hat. Es kann sein, dass mehrere dieser Veränderungen bei Ihrem Angehörigen auftreten, vielleicht aber auch nur wenige oder gar keine. Zeichen, die darauf hindeuten, dass ein Leben zu Ende geht, sind:

- Veränderungen im körperlichen Bereich
- Veränderungen des Bewusstseins
- Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt



Veränderungen im körperlichen Bereich

Vermindertes Bedürfnis nach Essen und Trinken

Ein sterbender Mensch möchte vielleicht nicht mehr essen und trinken, ihm schmeckt einfach nichts mehr. Für Angehörige ist es schwer, diesen Wunsch zu respektieren. Der Gedanke «Ich kann doch meine Mutter, meinen Mann... nicht verhungern lassen», belastet viele. Wir verbinden Essen mit Fürsorge und Pflege und spüren eine große Hilflosigkeit, wenn der Sterbende die Energie, die wir durch Nahrung bekommen, nun nicht mehr braucht. Anderes ist jetzt wichtiger und so ist es in dieser Lebenszeit völlig natürlich, nichts mehr zu essen. Unnötige Ernährung würde ihn zusätzlich belasten. Es kann auch sein, dass der sterbende Mensch kaum noch Durst hat. Der Körper kann in dieser Zeit große Mengen von Flüssigkeit oft nicht mehr verarbeiten. Durch zu viel davon können Hände und Füße anschwellen; manchmal erschwert Flüssigkeit in der Lunge dem sterbenden Menschen das Atmen. Bei Mundtrockenheit genügt es, wenn Sie ihm mit einem Teelöffel kleine Mengen von Flüssigkeit in den Mundgeben. Falls er nicht mehr schlucken kann, können Sie ihm mit einem feuchten Tupfer den Mund immer wieder befeuchten.

Veränderungen bei der Atmung

Viele Menschen, die unter einer erschwerten Atmung leiden, haben Angst, am Ende ersticken zu müssen. Die Körperfunktionen sind jedoch gegen das Lebensende so eingeschränkt, dass nur noch sehr wenig Sauerstoff benötigt wird. Es kann sein, dass Menschen in der Zeit des Sterbens das Atmen sogar leichter fällt als in der Zeit davor. Während der letzten Stunde des Lebens kann ein rasselndes oder gurgelndes Geräusch auftreten. Dieses entsteht durch Schleimabsonderungen, die der sterbende Mensch nicht mehr abhusten oder schlucken kann. Durch geeignete Medikamente kann der Schleim vermindert werden, auch ein Lagewechsel kann Erleichterung verschaffen. Atemnot kann durch Ängste verstärkt werden. Die Gewissheit, dass jemand in der Nähe ist, kann für den sterbenden Menschen nicht nur beruhigend sein, sondern auch helfen, die Atemnot zu mildern.

Mangelnde Bewegung

Der Sterbende hat oft keine Kraft mehr, sich selbst zu bewegen und seine Lage zu verändern. Es ist für ihn meist eine Wohltat, wenn Sie oder die Pflegenden ihn regelmäßig vorsichtig bewegen und in der Lage verändern.

Weitere mögliche Veränderungen

Die Körpertemperatur verändert sich, Arme und Beine können durch die geringe Durchblutung kälter, blass und bläulich werden. Manchmal schwitzt der Sterbende auch übermäßig und der Puls kann schwach und unregelmäßig sein.

Veränderungen des Bewusstseins

Fehlende Orientierung / Verwirrtheit

Der sterbende Mensch ist manchmal sehr müde und kann nur mühsam aus dem Schlaf aufgeweckt werden. Er verliert jedes Zeitgefühl. Möglicherweise erkennt er anwesende Personen nicht mehr, was für diese sehr schmerzlich sein kann. Es ist wichtig, dass wir uns bewusst machen, dass dies kein Zeichen von Ablehnung ist, sondern dass der Sterbende gewissermaßen in einer eigenen Welt lebt und den Bezug zu unserer Realität verliert. Es kann auch sein, dass er von ungewohnten Vorstellungen, von Ereignissen und Menschen spricht, die für Sie unbekannt sind. Er sieht und spricht vielleicht auch zu Menschen, die schon verstorben sind. Es ist wichtig, dass wir nicht versuchen, ihm seine Realität auszureden oder sie als Störung oder Halluzination abtun, sondern Anteil daran nehmen, indem wir ihm zuhören und vielleicht nach der Bedeutung fragen. Dies kann unsere eigene Realität erweitern.

Unruhe

Der Weg des Sterbens wird von jedem Menschen anders beschritten. Er wird sehr unterschiedlich erlebt und wahrgenommen. So kommt es vor, dass die Angst vor der Ungewissheit, dem Nachher oder dem Zurücklassen der Liebsten große Unruhe auslöst. Es kann sein, dass der Sterbende an der Bettwäsche zupft, ziellose Arm- und Beinbewegungen macht oder immer wieder versucht aufzustehen und weg zu gehen. In diesen Momenten ist es gut, wenn ein Mensch in der Nähe ist und dem Sterbenden das Gefühl gibt, nicht allein gelassen zu sein. Die Pflegenden bieten den Angehörigen hierbei gerne Unterstützung an.

Bewusstlosigkeit

Manche Menschen sind in den letzten Tagen bewusstlos und scheinen gar nicht mehr ansprechbar zu sein. Aus Befragungen von Menschen, die klinisch tot waren und wiederbelebt wurden, wissen wir jedoch, dass Menschen, die von uns aus gesehen nicht bei Bewusstsein sind, doch vieles hören und verstehen können. Reden Sie also in seiner Gegenwart, wie Sie mit ihm reden würden, wenn er bei Bewusstsein wäre. Wenn Sie noch etwas Wichtiges mitteilen möchten, sagen Sie es ihm ruhig. Es ist keinesfalls zu spät zum Beispiel zu sagen: 'Es tut mir leid' oder 'Ich liebe dich'.

«Tunnelerlebnis»

Im Sterben fühlen sich manche Menschen durch einen Tunnel oder Gang gezogen. Von Menschen mit Nahtod-Erfahrung wird meist betont, dass sie dabei gar keine Angst verspürt haben. Am Ende des Tunnels sei ein wunderbares Licht von einer Intensität, wie wir sie aus dem Alltag nicht kennen. Dieses Licht sei verbunden mit einem Gefühl von Geborgenheit, Angenommen- und Willkommensein. Die Deutung dieses Lichtes hängt vom religiösen Hintergrund der erlebenden Person ab.

Veränderungen im zwischenmenschlichen Bereich

Rückzug vom Leben

In seiner letzten Lebenszeit zieht sich der Mensch mehr und mehr von der Außenwelt zurück. Er schläft oder ruht sehr viel. Er möchte vielleicht nur noch wenige, ihm vertraute Menschen um sich haben oder auch ganz allein sein. Manchmal umgibt den Sterbenden dann eine große Stille und er findet zu einer inneren Ruhe. Er hat immer weniger das Bedürfnis zu sprechen. Worte verlieren ihre Wichtigkeit. In dieser Zeit zieht sich der Sterbende vom Leben zurück und wendet sich nach innen. Einfach nur noch zusammen zu sein ist dann für den Sterbenden und für die Angehörigen ein großer Trost. In solchen Stunden kann sich der Blick auf das gelebte Leben noch einmal verändern und Zusammenhänge können anders und klarer als bisher erkennbar werden.

Kommunikation

Für Angehörige ist es oft schwierig, wenn der Sterbende verschlüsselt und in einer Art Symbolsprache spricht, zum Beispiel: «Ich muss die Koffer packen und zum Bahnhof gehen...», «Die Straße führt ins Licht...». Die Sprache scheint nicht logisch, sondern ist Folge einer inneren Erlebniswelt. In diesen Bildern drückt sich etwas von dem aus, was der Sterbende verarbeitet.



Mit Veränderungen umgehen

Es ist sehr verständlich, wenn Sie das Sterbebett ihres Angehörigen nicht verlassen möchten. Aber wir wissen auch, dass Sterbende oft das Bedürfnis haben, ganz alleine zu sein und auch für Sie als Angehörige eine kurze «Auszeit» sehr wichtig sein kann. Es ist deshalb wichtig, dass Sie sich solche Zeiten des Alleinseins ermöglichen. Es kann aber sein, dass das Leben Ihres Angehörigen gerade in einem solchen Moment zu Ende geht. Manche Angehörige quälen sich dann mit Schuldgefühlen, wenn sie im Augenblick des Todes nicht beim Sterbenden waren. Die Erfahrung zeigt, dass Sterbende häufig gehen, wenn sie allein sind – vielleicht ist es so für sie leichter, sich endgültig zu lösen? So wie der Weg des Sterbens ist auch das Sterben selbst etwas vollkommen Persönliches.

Die Zeit der Begleitung ist für die Angehörigen eine große Herausforderung. Auch wenn Sie spüren, mehr Kraft zu haben als Sie sich je vorgestellt haben, kommen Sie doch immer wieder an Grenzen der Belastbarkeit. Haben Sie den Mut, um Unterstützung zu bitten. Sorgen Sie auch dafür, dass Sie das Essen und Trinken und das Ausruhen nicht vergessen. Und scheuen Sie sich nicht, nach spiritueller oder seelsorglicher Begleitung zu fragen – für den Sterbenden und für Sie selbst.

Oft besteht die Frage, ob auch Kinder und Jugendliche noch an das Sterbebett kommen können oder sollen. Aus psychologischer Sicht wird das sehr befürwortet. Besprechen Sie dies mit der betreuenden Ärztin/dem betreuenden Arzt oder mit den Pflegenden. Sprechen Sie vor allem aber mit dem Sterbenden und mit den Kindern und Jugendlichen selbst und fragen sie nach ihren Befürchtungen und ihren Wünschen. Kinder gehen mit dieser Situation oft viel natürlicher um als Erwachsene. Die Zeit des Abschiednehmens und der Trauer kennt verschiedene Phasen und Formen; Gefühle der Verzweiflung, Wut und Ohnmacht gehören auch dazu. Jeder von uns darf dafür Hilfe in Anspruch nehmen.

«Auf einmal wäre noch so viel zu sagen.
Auf einmal wäre noch so viel zu fragen.
Auf einmal ist es dafür zu spät.»
(Gedanken einer Angehörigen)

Liebe Angehörige,
wir möchten für Sie da sein und Ihnen mit diesen Überlegungen, aber vor allem mit Wort und Tat zur Seite stehen. In der Trauerbroschüre «Wenn ein geliebter Mensch stirbt...» finden sie weitere Informationen zum Thema Trauer sowie Literaturangaben und Kontaktadressen.
Ihr Stationsteam

Für weitere Informationen:
www.dgpalliativmedizin.de
http://www.krebsgesellschaft.de/lk_abschied_und_trauer,997.html
http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Broschueren-diverse/594_sterben-in-wuerde.pdf
<http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de>
<http://www.dhpv.de/index.html>

Ansprechpartnerin im Hause:
Dr. Christiane Gog
Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main
Telefon: +49 69 63 01-6682
Email: Christiane.Gog@kgu.de
Internet: www.kgu.de

Diese Broschüre basiert auf den Guidelines for use of the LCP for Professional, Liverpool, UK, 2003 sowie auf dem entsprechenden Material des Kantonsspitals St.Gallen.