„Die Qualität und der Inhalt der Broschüre stossen allerorts wirklich auf grosses Lob und Interesse, sogar Altenhilfeorganisationen der (ost-)europäischen Nachbarländer haben Interesse daran, diese zahlreich zu verteilen – wenn möglich mit Übersetzung!"

„Ich habe Ihre Broschüre gelesen und bin begeistert über Aufbau und Inhalt. Ich selbst arbeite als seelsorgliche Mitarbeiterin im Johanniter-Seniorenstift, bin Trauerbegleiterin, und habe somit auch sehr viel mit dem Thema zu tun. Gerne würde ich unseren Mitarbeitern, die in der Pflege tätig sind und wirklich versuchen, ihr Bestes zu geben, diese Broschüre an die Hand geben. Natürlich wissen viele Pflegekräfte, was sie während des Sterbeprozesses eines Bewohners tun können, sollten, dürfen, müssen, aber es noch einmal schwarz auf weiß zu lesen, in einer Sprache, die jeder verstehen kann, ruft doch nochmal das wirklich Wichtige in Erinnerung."

„Selbstverständlich habe ich jedem Mitarbeiter ein neues Exemplar mit Lesepflicht ins Fach gelegt, damit hier auch ‚richtig gepflegt wird'."

„Ich finde die Broschüre generell sehr gut, das Fallbeispiel am Anfang sorgt für einen leichten, verständlichen Einstieg in die Thematik. Auch die Erklärungen zu den einzelnen Schwerpunkten sind sehr ausführlich und einfach zu verstehen. Man merkt, dass viele professionelle Berufsgruppen und kompetente Fachleute an dieser Broschüre mitgearbeitet haben."

Deutsche PalliativStiftung
www.palliativstiftung.com

Spendenkonto Sparkasse Fulda
IBAN: DE52 5305 0180 0000 0077 11
BIC: HELADEF1FDS

Wir danken dem Hessischen Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege. Dank der Spenden und Förderung können wir diese Ausgabe meist kostenlos abgeben.

HESSEN
Hessisches Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege

ISBN: 978-3-94453-071-0

VK 10,00 € (D)

D

20. Auflage - DIE PFLEGETIPPS · Palliative Care

DEUTSCHER PALLIATIV VERLAG

# DIE PFLEGETIPPS

## Palliative Care

herausgegeben von Dr. med. Thomas Sitte
20. überarbeitete und ergänzte Auflage



# Die Pflegetipps

## Palliative Care

herausgegeben von Dr. Thomas Sitte

20. neu überarbeitete und ergänzte Auflage

**Impressum**

Herausgeber: Deutscher PalliativVerlag
(Verlag der Deutschen PalliativStiftung), Fulda 2025

20. neu überarbeitete Auflage 6.000 Exemplare (Gesamtauflage 247.000)
und 650.000 gekürzte Dünndruckausgaben
ISBN-Nr. 978-3-94453-071-0

Rindt-Druck
gedruckt auf zertifiziertem Recyclingpapier

Redaktion: Dr. med. Thomas Sitte
Gestaltung: André Friedel

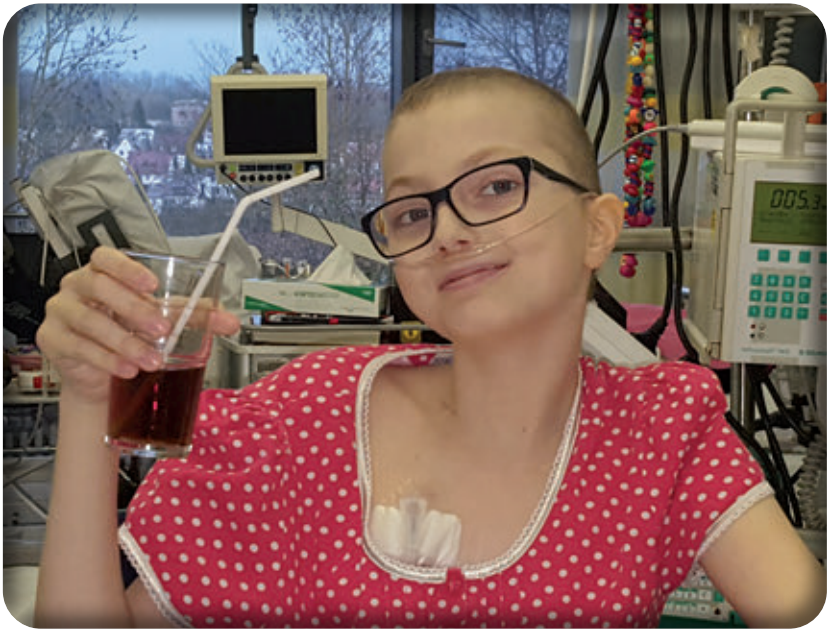
Deutsche PalliativStiftung
Am Bahnhof 2
36037 Fulda
Mail: info@palliativstiftung.com
Web: www.palliativstiftung.com
Telefon +49 (0)661 / 4804 9797

**Bildnachweise**
Titelbild: Janet Brooks Gerloff
Seite 3: Kurt Peter
Seiten 7, 38: Anton Weber
Seite 11: Petra Weber
Seiten 19, 66, 93: Thomas Sitte
Seite 15: Christina Plath
Seite 22: Edelgard Ceppa-Sitte
Seite 29: Barbara Harsch
Seite 45: Ute Franz
Seite 49: Gudrun Kremer
Seite 69: Valentin Sitte
Seite 53: Elena Elflein
Seite 60: Nicole Blauensteiner
Seite 58: Jürgen Reith
Seite 68: Johannes Wüller
Seite 78: Christiane Langer
Seite 81, 91: Christina Plath
Seite 84: Barbara Kamps
Seite 86: Klaus Becker
Seite 89: GettyImages
Seite 91: Sebastian Plath
Seite 91: Franz Erhard Walther

„Dieses Buch soll sehr gut verständlich sein und alle wichtigen Grundlagen vermitteln. Wir gendern hier nicht, wie wir es natürlich in Fachtexten machen würden. Wir benutzen immer das sogenannte grammatikalische Geschlecht als generisches Geschlecht. Das bedeutet: Wenn irgendwo in einem Hauptwort nur ein Geschlecht genannt wird, so sind alle möglichen biologischen Geschlechter gemeint!“

Herzlichen Dank für die inhaltliche Unterstützung an:

*Herzlichen Dank für die inhaltliche Unterstützung an: Mechthild Buchner, Edelgard Ceppa-Sitte, Barbara Engler-Lueg, Petra Feyer, Gideon Franck, Annette Gaul-Leitschuh, Christoph Gerhard, Anneliese Hoffkamp, Bettina Kraft, Barbara Maicher, Arnd T. May, Andreas Müller, Christina Plath, Stefan Schneider, Sabine Schraut, Caroline Schreiner, Maralde Wüsthofen-Hirsch und vielen begeisterten Lesern!*



## Inhaltsverzeichnis


- Eine Tochter . . . . . 6
- Geleitwort der Hessischen Ministerin für Familie,
- Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege. . . . . 8
- Vorwort für die Anmerkungen aus islamischer Sicht . . . . . 10
- Ein persönliches Vorwort zur 19. Auflage . . . . . 12
- „Bitte töten Sie mich.“ . . . . . 16

1. Was bedeutet palliativ? . . . . . 20
3. Was können Angehörige tun? . . . . . 25
4. Bei drohendem Burnout: „Self-Care“ . . . . . 26
5. Schmerzlinderung . . . . . 28
6. Durchbruchschmerzen . . . . . 30
7. Atemnot . . . . . 31
8. Ängste . . . . . 32
9. Unruhe . . . . . 33
10. Hunger . . . . . 34
11. Durst . . . . . 35
12. Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl . . . . . 36
13. Schwäche . . . . . 37
14. Müdigkeit . . . . . 38
15. Juckreiz . . . . . 39
16. Lymphdrainage, Streicheleinheiten und ein bisschen mehr. . . . . 40
17. Yoga und andere Übungen in der Palliativversorgung . . . . . 41
18. Basale Stimulation . . . . . 42
19. Rhythmische Einreibungen . . . . . 44
20. Wundliegen und Hautpflege . . . . . 46
21. Lagerung und Druckentlastung . . . . . 47
22. Die richtige Lagerung . . . . . 48
23. Düfte . . . . . 49
24. Unangenehme Wunden . . . . . 50
25. Verstopfung . . . . . 51
26. Nervenkrankheiten und Palliative Care. . . . . 52
27. Palliative Operationen . . . . . 54
28. Palliative Bestrahlungen . . . . . 55
29. Onkologische Therapien am Lebensende . . . . . 56

30. Therapiezieländerung . . . . . 57
31. Umgang mit Trauer . . . . . 59
32. Vorsorgevollmacht für Gesundheitsfragen . . . . . 62
33. Betreuungsverfügung . . . . . 64
34. Patientenverfügung . . . . . 64
35. Der Schmerz des Abschieds . . . . . 66
36. Seelsorge . . . . . 71
37. Psychologische Begleitung in der letzten Lebensphase . . . . . 73
38. Gespräche innerhalb der Familie . . . . . 74
39. Hospital Support Team im Krankenhaus . . . . . 75
40. Palliativstation und Hospiz . . . . . 76
41. Psychosoziale Begleitung . . . . . 77
42. Ehrenamtlicher Hospizdienst . . . . . 79
43. Kinder und Sterben . . . . . 80
44. Hospizarbeit und Palliativversorgung bei Kindern . . . . . 82
45. Sterbehilfe oder Tötungshilfe?! . . . . . 85
- Nur ein Nachwort? . . . . . 87
- Interessante Links . . . . . 88
- Von Null auf Hundert - Die Entwicklung der Deutschen PalliativStiftung . . . . . 89
- Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung . . . . . 96

## Anmerkungen aus islamischer Sicht:

1. Sterbehilfe und Palliative Care aus islamischer Sicht . . . . . 22
2. Die Bedeutung von Gebet, Quran-Rezitation und Bittgebeten für den Kranken . . . . . 25
3. Einsatz von Schmerz- und Beruhigungsmitteln . . . . . 29
4. Alkohol und Inhaltsstoffe, die vom Schwein stammen . . . . . 37
5. Tötung auf Verlangen und „Sterbehilfe“ aus islamischer Sicht . . . . . 59
6. Umgang mit Sterbenden und Trauer aus islamischer Sicht . . . . . 61
7. Die Patientenverfügung . . . . . 65
8. Trauer mit der Familie . . . . . 70
9. Die Seelsorge bei Muslimen und Nicht-Muslimen . . . . . 72

## Eine Tochter

*„Spontan fände ich es gut, wenn rüberkommt, dass man auch noch lebt, wenn man im Sterben liegt. Ist es nicht so, dass die meisten Menschen denken, dass wenn man im Sterben liegt, das Leben dann schon zu Ende ist?*
*Aber was wäre ein zweistündiger Film, wenn man einfach die letzten zwei Minuten weglässt? Unvorstellbar, und jeder Kinobesucher würde auf die Barrikaden gehen.*

*Als unsere Mutter im Sterben lag und schon nichts mehr gesagt hat, da haben wir Eis und Chips geholt, Anton hat auf der Gitarre seine neu aufgenommene CD vorgespielt, ich saß im Bett und die Jungs daneben und wir haben gequatscht und gelacht und darüber geredet, was wir so vorhaben und die Mama hat gelächelt und die Augenbrauen immer hochgezogen. Da habe ich sie gefragt: ‚Na, so wolltest du immer sterben?' und da hat sie genickt.*

*Immer wenn ich an das Sterben von unserer Mutter zurückdenke, bin ich ganz erfüllt, weil ich das Gefühl habe, wir hätten es schöner nicht machen können. Wenn mich jemand fragt, wie das Sterben bei meiner Mutter war dann antworte ich: ‚Sie ist schön gestorben! In unserem Beisein voller Kerzen und Blumen, so wie sie es sich immer gewünscht hat.'*

*Ihnen noch einmal für all die Hilfe und Unterstützung DANKE!!"*

Ellen Lewis



## „Geleitwort der Hessischen Ministerin für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege für die 20. Auflage „Die Pflegetipps – Palliative Care““



Liebe Leserinnen und Leser,

die Versorgung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen ist eine enorme körperliche und emotionale Herausforderung. Angehörige, Ehrenamtliche und Expertinnen und Experten, sind rund um die Uhr gefordert: Schmerzen lindern, Körperhygiene sicherstellen, Mobilität unterstützen, Kommunikation aufrechterhalten – und dabei auch die eigenen Unsicherheiten, Ängste und Trauer aushalten.

Tipps, Hilfestellungen und Hintergrundinformationen können hier eine große Erleichterung sein. Praktische Hinweise zu Schmerz- und Symptomsteuerung, Pflegeplanung, Medikamentenmanagement, Ernährung, Pflegetechniken und Kommunikation mit dem schwerstkranken und sterbenden Menschen geben Orientierung.

„Die Pflegetipps – Palliative Care“, die Sie, liebe Leserinnen und Leser, momentan in den Händen halten, beinhalten genau diese Tipps und Hilfestellungen. Diese Broschüre erscheint in der 20. Auflage, das zeigt, wie wichtig und nachgefragt praktische Tipps, Erklärungen und Informationen rund um die palliative Pflege und Versorgung sind.

Die Hessische Landesregierung unterstützt die Neuauflage der Broschüre „Die Pflegetipps – Palliative Care“ zum wiederholten Mal, um Angehörigen, Ehrenamtlichen und Expertinnen und Experten, die schwerstkranke und sterbende Menschen versorgen und betreuen, Wissen, Tipps und Hilfestellungen an die Hand zu geben.

Von Herzen danke ich allen Angehörigen, Ehrenamtlichen und Expertinnen und Experten, für Ihren unermüdlichen Einsatz, Ihr Mitgefühl und Ihre Professionalität. Sie begleiten Menschen in einer der verletzlichsten Lebenslagen mit Wärme, Respekt und wahrer Menschlichkeit. Ihre Arbeit bedeutet Trost, Würde und Hoffnung – oft genau dort, wo sie am dringendsten gebraucht wird.

**Diana Stolz**
Hessische Ministerin für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege

**HESSEN**
Hessisches Ministerium
für Familie, Senioren, Sport,
Gesundheit und Pflege

## Vorwort für die Anmerkungen aus islamischer Sicht

Es war für mich zunächst eine Überraschung und auch eine Herausforderung, als ich von meinem Kollegen Dr. Sitte, dem Vorsitzenden der Deutschen PalliativStiftung, gebeten wurde, die Überarbeitung der arabischen Ausgabe des Buches „Die Pflegetipps – Palliative Care“ zu übernehmen und aus islamischer Sicht zu ergänzen.

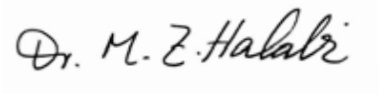
Ich begann wie gewohnt, das Buch zunächst von seinen letzten Seiten her und zwischen den Zeilen zu lesen. Ich war sehr begeistert von seiner Qualität und seinem Inhalt. Ich fand mich aber auch vor einer großen Aufgabe, da ich zugleich auch die arabische Übersetzung überarbeiten wollte.

Als Mediziner, Onkologe, Palliativmediziner und seit Jahren sehr Interessierter für die islamisch medizinische Ethik, stellte ich fest, dass das Buch viele Gemeinsamkeiten mit der islamischen Sicht für die Palliative Care beinhaltet. Aus diesem Grund habe ich versucht, diese islamische Sicht an bestimmten Stellen, mit Fußnoten zu erklären bzw. zu kommentieren. Sollte der ein oder andere das Thema gerne vertiefen wollen, so verweise ich auf die Handreichung „Sterbehilfe und Sterbebegleitung aus islamischer Sicht (www.Islam.de).

Schließlich möchte ich der Deutschen PalliativStiftung und ihrem Vorsitzenden Herrn Dr. Sitte danken, insbesondere für ihre Arbeit zur Werbung für und Unterstützung der Palliative Care in der muslimischen Gesellschaft. Es war mir eine große Ehre, diese Arbeit aus der muslimischen Sicht zu unterstützen.



*Dr. med. (syr.) M. Zouhair Safar Al Halabi* †
*Arzt für innere Medizin, Strahlentherapie und palliative Medizin*
*Beauftragter des Zentralrats der Muslime in Deutschland für medizinische Ethik und Tierschutz*





## Ein persönliches Vorwort zur 20. Auflage



Es gab eine kleinere Zwischenauflage, weil uns die 17. Auflage ausgegangen war bevor die Finanzierung dieser komplett überarbeiteten Auflage gesichert war. Liebe Leser, Sie sehen, ohne Spenden können wir auch nichts kostenlos weitergeben.

2007 entstand zunächst im Internet eine kleine Serie, die praktische Hilfen in schwerer Zeit bot. Tipps, die nicht nur den Pflegenden helfen, sondern auch die Lebensqualität der Patienten deutlich verbessern konnten. Bald wurde diese kleine Sammlung weiterentwickelt und als Handreichung gedruckt. Es entstand auf eigene Kosten Auflage um Auflage. Die Pflegetipps wurden herumgereicht und wurden ein kleiner Geheimtipp.

Und nun? Ein Bestseller, auf den ich stolz bin. Wieder liegt eine neue Auflage der Pflegetipps gedruckt vor mir. In achtzehn Jahren habe ich immer wieder gefeilt, ergänzt, verändert. Die ersten Texte wurden vielfach umgewälzt, es sind (fast) alle Fremdworte und Fachausdrücke durch verständliches Deutsch ersetzt worden. Auch der Inhalt ist stets brandaktuell. Eine Aufgabe, die schwerer war, als ich es erwartet hatte.

### Gelungenes Prinzip

Überschaubarer Umfang. Plakative Themen, meist direkt von Interesse für viele Menschen. Jedes Thema wird auf ein oder zwei Seiten kurz, klar und übersichtlich dargestellt und bleibt dabei wissenschaftlich korrekt.
Sind in den verschiedensten Versionen über 800.000 gedruckte Exemplare und ungezählte Downloads von der Website *www.palliativstiftung.com* viel? Oder sind es noch immer viel zu wenig für 80.000.000 Deutsche? Für viele Zuwanderer und Flüchtlinge, die teils auch von schweren Krankheiten betroffen sind, ohne überhaupt deutsch ausreichend zu verstehen.

### Die Pflegetipps in vielen Sprachen

Die Pflegetipps gibt es über 20 verschiedenen Sprachen, die wir so gewählt haben, dass fast jeder in Deutschland eine Sprache findet, die er versteht. So sind DIE PFLEGETIPPS auch geeignet, um leichter Deutsch zu lernen. Einige Sprachen gibt es gedruckt, alle als PDF zum Download von der Website.

### Recht haben ist eine Sache, Recht bekommen eine ganz andere.

Gerade die aktuelle Diskussion in Deutschland um die „Sterbehilfe" hat gezeigt, dass längst nicht jeder, der sich zu Wort gemeldet hat, überhaupt wusste, worum es ging. Immer geht es um „Qualtod": Bevor ich am Lebensende unerträglich leide, will ich „Sterbehilfe". Dabei weiß kaum jemand um die Möglichkeiten der Leidenslinderung.
Es werden viele Sterbende durch unangemessene und belastende Therapien gequält. Andere werden gegen ihren erklärten Willen am Leben erhalten, obgleich die Rechtslage in Deutschland dies eindeutig verbietet.

### „Hätten wir das vorher gelesen, es wäre uns so viel erspart geblieben"

So höre auch ich in der täglichen Versorgung immer wieder. Genau das höre ich auch über dieses bewusst so klein gehaltene Buch.
Im Namen der PalliativStiftung danke ich dem Hessischen Ministerium für Soziales und Integration ausdrücklich für die nachhaltige und großzügige finanzielle Unterstützung, erst dadurch konnte diese große Verbreitung erreicht werden. Wichtig ist mir, dass man allen Menschen die Chance gibt, ihre Wünsche und Vorstellungen über das eigene Sterben auszusprechen; und dass man ihnen dazu ein tragfähiges Netzwerk zur Verfügung stellt, dass ihnen die entsprechende Versorgung garantiert.
Tod und Sterben werden von vielen Menschen ausgeblendet. Die wenigsten stellen sich der Frage, welche Versorgung sie sich bei schweren und lebensbedrohlichen Krankheiten wünschen. Die Deutsche PalliativStiftung wirbt für eine neue Kultur des Lebensendes.

### Änderungen im Betäubungsmittelrecht und Strafrecht, dazu ein neues Gesetz

In den letzten Jahren konnte die PalliativStiftung dazu beitragen, dass sich die Bekanntheit der Möglichkeiten und insbesondere die Rechtslage zur Versorgung am Lebensende verbessert hat. Besonders Ärzte und Pflegende haben mehr Rechtssicherheit für ihr Tun bekommen.

Ich selbst habe sehr viel Lehrgeld bezahlt und musste im Jahr 2010 meine Arztpraxis wegen eines bösartig gegen mich eingeleiteten Strafverfahrens aufgeben. Dank großer Unterstützung wurde es eingestellt. Ich kann auch wieder ohne Angst vor Gefängnis arbeiten, seit das Betäubungsmittelgesetz an die Notwendigkeiten der Gegenwart angepasst wurde. Es bleibt für die Politik aber noch sehr viel zu tun.

Leider sind wir auf dem Weg zu: „Schweizer Verhältnissen", denn organisierter Beihilfe zur Selbsttötung wurde durch das Bundesverfassungsgericht Tür und Tor weit geöffnet. Da tut gute Aufklärung über mögliche Alternativen noch viel mehr Not als zuvor. Das „Hospiz- und PalliativGesetz" war ein guter Anfang, mit dessen Hilfe die Versorgung weiter ausgebaut wird. Mehr rechtliche Änderungen sind dringend nötig! Die PalliativStiftung kämpft weiter dafür.

**Noch herrscht überall ein Geist des ‚Höher, schneller, weiter'. Was wir aber brauchen ist ein Geist des ‚Nicht zu hoch, nicht zu schnell, nicht zu weit'. Was wir brauchen, ist eine maßvolle medizinische Versorgung.**



*Dr. med. Thomas Sitte*

## Wir danken!

Unser besonderer Dank gilt vielen ungenannten Mitarbeitern in Behörden und Institutionen, in Politik und Wirtschaft, viele von ihnen engagieren sich weit mehr für unsere gemeinsame Sache, als sie nach Arbeitsvertrag müssten!

Palliativversorgung lebt vom Einsatz einzelner am Patienten, wird aber getragen von palliativer Haltung aller und vom Engagement vieler für die Sache. Oft ist es überraschend, wer uns wann wo wie plötzlich hilft, sei es für konkrete Sorgen und Probleme der uns anvertrauten Patienten. Sei es in Fragen des Aufbaues oder der Umsetzung von Hospizarbeit und Palliativversorgung. Ungeahnte Türen öffnen sich in zunächst aussichtsloser Situation. Das gilt für wirklich alle Bereiche des Lebens und erfüllt mich immer wieder mit einer gewissen Demut. Wir sollten nicht aufhören an das Gute im Menschen zu glauben.


Joséphine DANDER

# „Bitte töten Sie mich."

**von Dr. Thomas Sitte**

„Bitte töten Sie mich."

Ich möchte Sie als Leser der Pflegetipps gerne gleich zu Beginn zu einem radikalen Sichtwechsel einladen.
Patienten kommen mit ihren Krankheiten zu mir als Arzt, mit Sorgen und Problemen, mit ihrer Schwäche. Oft muss ich mich in sie hineinversetzen. Ich bin dabei in der „stärkeren" Position, könnte man meinen. Nun möchte ich von diesem wahren Erlebnis berichten, das mein Leben geprägt hat. Dabei will ich nun selbst meinen eigenen Standpunkt verlassen. Ich möchte nur aus der Sicht einer Patientin erzählen, die ich vor rund 40 Jahren sehr eng begleitet habe.
Ich weiß nicht, ob die junge Frau das, was ich schreibe, so genau selbst dachte. Aber, wir haben viel und lange geredet und ich versetze mich hier in sie hinein.

Es kann so gewesen sein:
Nennen Sie mich Frau Müller, ich bin als junge Literaturwissenschaftlerin am Anfang meiner Karriere. Ich bin beliebt, intelligent, natürlich sehr belesen. Ich bin, wie man so sagt, „in der Blüte des Lebens". Da merke ich, dass ich öfters mal stolpere. Ich muss ein bisschen mehr aufpassen, denke ich. Oft bin ich in Gedanken versunken, die mich bewegen. Ich achte nicht auf meinen Weg und schon gar nicht auf meine Füße. Sie ahnen es schon. Ich bin nicht unaufmerksam. Ich bin krank.

Mit dem Namen dieser Krankheit kann man ohne Studium nichts anfangen, ihn kaum aussprechen. Aber ich bin doch belesen. Sie kennen das Märchen vom Rumpelstilzchen. „Ach wie gut, dass niemand weiß, dass ich Rumpelstilzchen heiß", so sprang singend der Kleine um das Feuer herum. Als dann der Name gerufen wurde, sprang er in die Luft und zerriss sich vor Wut in zwei Stücke.
Dinge beim Namen nennen, ist gut!
Also nennen wir meine Krankheit einfach „fortschreitende Lähmung". Da kann man nichts, aber auch gar nichts machen, sagte gleich der erste Arzt nach der Untersuchung, nur zusehen, wie alle Muskeln ihren Dienst versagen.
Irgendwann komme ich in den Rollstuhl. Noch kann ich die Arme gut bewegen. Selbst essen, trinken, ein Buch halten. Aber es geht sehr

schnell bergab. Bald liege ich in der Klinik. Es ging zuhause nicht mehr und ein paar Probleme waren dazugekommen. In der Universitätsklinik liege ich wochenlang in einem Einzelzimmer in meinem Bett. Ein junger Arzt kommt auf meine Station, nennen wir ihn Sitte. Er kann gut zuhören, ich fasse Vertrauen zu ihm. Oft reden wir über meine Situation. Über das, was gemacht werden kann, welche Hilfsmittel es gibt. Was wir tun können, um Beschwerden zu lindern. Auch, was wir nicht mehr tun können ...
Ich kämpfe mit meinem Schicksal, so hatte ich mir mein Leben nicht vorgestellt. So hätte ich nie leben wollen. Immer schwächer, im Bett liegend. Den Hintern müssen mir die Schwestern und Pfleger abwischen. Das empfinde ich als entwürdigend für mich.

Mitleid? Mitleid möchte ich auch nicht geschenkt bekommen.
Können Sie sich das vorstellen. Letzten Sommer habe ich noch mit den Reichen und Schönen der Weltstadt gelebt, gelacht, gefeiert, war eine von ihnen. Und jetzt? Ich stehe vor dem Abgrund, dem Nichts. Quatsch. Ich kann ja schon lange nicht mehr stehen, nur noch liegen.
Damit die Pflege für mich leichter wird, bekomme ich einen Schlauch in die Blase. Da läuft mir mein Urin raus. Und einen Schlauch bekomme ich in den Magen, dort kommt die Nahrung rein. Man hätte die Schläuche genauso direkt verbinden können. Dann hätte ich mir auch die Windel erspart, in die mein Stuhlgang kommt. Ich kann nichts mehr kontrollieren. Ich merke den Stuhlgang und rieche ihn sogar durch die Bettdecke. Einhalten geht nicht mehr.
Sitte ist sehr nett zu mir, die anderen auch alle. Ich bin schließlich eine recht beliebte Patientin und Gesprächspartnerin. Zumindest für einige, andere gehen lieber schnell an meinem Zimmer vorbei. So etwas ist nichts für sie. Lieber wollen sie einem Gespräch ausweichen, das zu anstrengend für sie sein könnte.

Wer fragt denn mich?
Auch mir wird es zu anstrengend. Da höre ich von einer Schwesternschülerin, dass Sitte, dem ich vertraue, wahrscheinlich in vier Wochen in ein anderes Krankenhaus gehen wird.
Als ich dies erfahre, kann ich schon seit 2 Wochen kein Buch mehr allein lesen. Ich brauche dazu jetzt eine Halterung und jemanden, der mir die Seiten umblättert. Ich kann meine Arme keinen einzigen Millimeter mehr anheben.

Da fasse ich mir ein Herz und spreche Sitte an:

*„Ich kann nicht mehr Hand an mich legen. Ich habe den Zeitpunkt verpasst. Es ist zu spät. Früher, als ich es hätte tun können, da hatte es mir mein Glaube verboten und mich zu lange davon abgehalten. Ich hätte mich darüber hinwegsetzen können. Aber jetzt ist es zu spät, um mir das Leben zu nehmen, um mich selbst zu töten. Ich weiß, was kommen wird. Aber ich will das nicht erleben. Man wird mir auch nicht helfen. Meine Familie will erreichen, dass ich am Leben gehalten werde, solange es die Medizin irgendwie möglich macht. Auch gegen meinen Willen."*

Sitte gibt mir recht. Die Rechtslage ist eine Sache, die Umstände der Wirklichkeit sind eine andere. Sitte weiß, man wird mich gegen meinen Willen am Leben erhalten, wenn ich mich nicht mehr selbst wehren kann. Die Medizin ist recht weit fortgeschritten. Auch wenn sie nicht heilen kann, kann ich mit ihrer Hilfe jahrzehntelang am Leben erhalten werden. Das will ich nicht, das will auch Sitte nicht. Er kann mich gut verstehen und hätte an meiner Stelle denselben Wunsch, gibt er zu ... So überlegen wir hin und her, was getan werden könnte. Wie könnte ich mir das Leben nehmen. Wer könnte mir wie helfen, es zu tun. Am Ende ist klar, es gibt nur eine Lösung.

Aktive Sterbehilfe.

Tötung auf Verlangen. Hier in diesem Zimmer, in einem großen Krankenhaus mit allen Möglichkeiten, dies auch wieder zu verhindern. Und am Ende ist mir auch klar, es gibt nur einen, dem ich genug vertraue, nur einem, dem ich es ich zutraue, es erfolgreich zu tun: Sitte. So frage ich ihn:

*„Würden Sie mir dabei helfen? Wir wissen jetzt, mir hilft sonst keiner. Und wenn Sie es nicht tun, wird mein gelähmter Körper noch lange am Leben erhalten werden. Viel, viel länger, als wir es wollen. Bitte, bitte, können Sie es für mich, mir zuliebe tun?"*

Wir haben hin und her überlegt, es muss ja nicht sofort sein. Jeden Tag haben wir darüber gesprochen, bis der Tag des Abschiedes näherkam. Dr. Sitte kommt zu mir ins Zimmer, holt sich einen Stuhl und setzt sich zu mir. Da sagt dieser verständnisvolle Arzt, nein, er werde es nicht tun.

Sagt es als Kerngesunder wie von oben herab zu mir, die ich so hilflos und vollkommen wehrlos daliegen muss. Tränen fließen über mein Gesicht. Er erzählt mir irgendetwas von seinem Gewissen, auch davon, dass, wenn es herauskommt, er nicht mehr als Arzt arbeiten können wird.

Davon, dass er mir verspricht, alles dafür zu tun, dass Menschen wie mir geholfen werden kann in unserem Land.
Irgendwie interessiert mich das kein Stückchen. Gar nicht. Es geht hier und jetzt nur und einfach nur um mich! Mich hätte nur eine Antwort interessiert
*„Ja“.*
*„Ja, ich helfe Ihnen.,*
*„Ja, ich töte Sie“.*
Ohne Wenn und Aber. Wahrscheinlich interessiert es mich in diesem Augenblick auch herzlich wenig, dass Dr. Sitte rund dreißig Jahre später (vielleicht erlebe ich das dann sogar noch!) dabei mithilft, dass Beihilfe zur Selbsttötung nicht normal werden soll in Deutschland und dass Dr. Sitte deshalb hilft, echte, gute Alternativen zu finden. Menschen können auch am Ende, wenn sie schwach und hilflos sind, ohne Angst ihren Tod erleben, wie sie es sich wünschen. Sicher, das wird nicht immer völlig gelingen. Es wird auch nicht immer leicht sein. Aber meinetwegen wird er dabei, ohne zu töten, ohne nachzuhelfen, beim Sterben beistehen und Leiden lindern helfen. Ob mich das jetzt tröstet? Nein, sicher nicht. Aber später, wenn ich auf mein Leben zurückblicken könnte?

Wenn mein Leben endlich vorbei ist, wer weiß, wie ich dann denken würde?



## 1. Was bedeutet palliativ?

In diesem Heft werden wir Vieles ansprechen. Was ist Palliativversorgung eigentlich? Es ist die Betreuung von Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung. Palliativmedizin lindert die Symptome und wir respektieren dabei, dass die Krankheit nicht mehr heilbar ist. Sie berücksichtigt den Menschen als Ganzes zusammen mit seinem Umfeld. „Palliative Care“ oder Palliativversorgung meint immer eine ganzheitliche Behandlung. Es ist nie nur der auf die eigentliche Therapie ausgerichtete Teil, sondern sehr umfassend. Neben Begleitung, Pflege, ärztlicher Betreuung, tragen in gleichem Maße viele andere Berufsgruppen zur angemessenen Therapie bei. Dazu gehören eine angemessene Schmerztherapie, Ernährung und verträgliche Medikamente. Die Minderung von Atemnot, Übelkeit und Erbrechen ist wichtig. Aber auch die seelsorgerische und emotionale Begleitung, psychosoziale Betreuung, Trauerarbeit, Supervision und vieles mehr.

Lindernde Maßnahmen sind die ältesten und waren über lange Zeit auch die einzig möglichen Therapien. Diese gerieten aber durch die großen technischen und medizinischen Fortschritte im letzten Jahrhundert in den Hintergrund. Die Hospizbewegung in den späten 1960er Jahren hat die Aufmerksamkeit auf die Notwendigkeit eines besonderen Umgangs mit unheilbar Kranken und Sterbenden gerichtet. Dies hat dazu beigetragen, dass Menschen neben medizinischer Behandlung wieder eine Palliation erhalten. Neben der medizinischen Versorgung möchten wir sie in allen wichtigen Bereichen unterstützen und sie so in einer schwierigen Situation auffangen. Wir haben erlebt, dass Menschen mit Hilfe der Palliativversorgung etwas ganz Besonderes aus der letzten Lebensphase machen – diese bewusst und würdevoll gestalten können.

*Hospiz und palliativ ist immer etwas mehr als in der Medizin sonst gewohnt. Es berücksichtigt idealerweise den Menschen mit Körper, Geist, Seele und auch seinem sozialen Umfeld.*

Palliative Care bedeutet, die Aufmerksamkeit auf die Qualität der noch verbleibenden Lebenszeit zu legen. Es kann noch so viel getan werden, auch wenn gegen ein Fortschreiten der Grunderkrankung nichts mehr zu machen ist. Die Zielsetzung wird anders. Es ist nicht mehr der

Kampf gegen die Krankheit, sondern das bestmögliche Leben mit ihr. Dieser veränderte Blickwinkel akzeptiert, dass das Sterben absehbar und unabwendbar ist. Er hilft, dass die verbleibende Lebenszeit an überraschender Tiefe und Qualität gewinnt.

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

Dafür ist eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig. Es geht in der Palliativversorgung weder darum, „nichts mehr zu tun", noch einfach um Sterbebegleitung. Wichtig ist hier ein sorgfältiges Abwägen, was in der Situation angemessen, notwendig und sinnvoll ist. Es erfordert Erfahrung und viel Einfühlungsvermögen, um drohende Verschlechterungen und die damit verbundenen Ängste gut zu begleiten oder auch ganz zu vermeiden. Dazu gehört auch, diese offen zu benennen. Werden diese Krisen vermieden, können wir fast alle unerwünschten Krankenhauseinweisungen ebenso vermeiden!

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

*Palliativversorgung braucht eine angemessene Haltung, langjährige Erfahrung und exzellente Fachkenntnis, das gelingt am besten im Team.*

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

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

Oft wird das Leben dann reicher. Dies ist vor allem für jene wichtig, die dableiben und weiterleben.

## (Anmerkung 1) Sterbehilfe und Palliative Care aus islamischer Sicht

Obwohl es jedem Muslim klar ist, dass er sterben muss und dieser Sterbeprozess auch Teil des Lebens ist, muss er sein Leben ernsthaft schützen. Er muss auch seine Gesundheit pflegen und bewahren, und wenn er krank wird, muss er die mögliche und die erforderliche Behandlung suchen, soweit ihm eine mögliche heilende Therapie zur Verfügung steht. Bei schwerem Schicksal und bitterem Leiden wie einer schweren, unheilbaren Krankheit, sollte er standhaft und geduldig bleiben und sein Vertrauen und seine Dankbarkeit Gott gegenüber beibehalten. Er darf gleichzeitig eine mögliche Behandlung, die nicht zur Heilung führt, unterlassen und eine andere Maßnahme zur Linderung seiner Beschwerden und Symptome die sogenannte „Palliativmedizin“ und „Palliative Care“ in Anspruch nehmen.

Alle Gelehrten und anerkannten Gutachten der islamischen Fatwa Gremien der verschiedenen muslimischen Rechtsschulen (Sunniten und Schiiten) lehnen die Tötung auf Verlangen (sogenannte aktive Sterbehilfe) sowie die Selbsttötung und die Beihilfe zur Selbsttötung, beziehungsweise die ärztlich assistierte Selbsttötung strikt ab. Wir sehen im Zentralrat der Muslime in Deutschland in der Sterbebegleitung und der Palliativmedizin mit Palliative Care eine gute und menschenwürdige Alternative zur aktiven Sterbehilfe; eine Alternative, die in vielen Hinsichten mit Sinn und Geist von Leben und Tod im Islam vereinbart werden kann. Wir fordern und begrüßen deswegen die Weiterentwicklung und flächendeckende Verbreitung von Palliativmedizin und Palliative Care.

Zentralrat der Muslime in Deutschland, www.islam.de



## 2. Tipps für das Gespräch mit dem Arzt

Mit Experten zu sprechen ist schwer und kostet oft Überwindung und Kraft. Das ist bei Arztgesprächen nicht viel anders. Wenn Sie ein paar Dinge vorbereiten und beachten, gelingt es viel besser. Egal, ob Sie selbst der Patient sind oder für einen Angehörigen oder Freund sprechen. Wenn das Arztgespräch vorbei ist, schwirrt vieles im Kopf herum, wird vergessen oder falsch verstanden. Da kann man gut helfen!

Einen sterbenden Angehörigen in seiner letzten Lebensphase zu begleiten ist einfacher, wenn man gut informiert ist. Wir haben für Sie deshalb gezielte Gesprächshilfen und Fragen zusammengestellt. Drei entscheidende Grundregeln möchten wir Ihnen vorneweg ans Herz legen.

**Erstens:** Gehen Sie nicht allein. Nehmen Sie sich immer einen Vertrauten mit. Sie können dann reden, Ihr Vertrauter kann sich wichtige Notizen machen und auch nachfragen.

**Zweitens:** Ort und Uhrzeit und auch die Gesprächsdauer sollten klar sein. Auf dem Flur, „zwischen Tür und Angel“ geht es nicht gut. Besser man setzt sich möglichst ungestört zusammen.

**Drittens:** “Dumme Fragen” gibt es nicht. Sie können auch alle Ihre Sorgen und Nöte nennen. Das hilft den Behandlern, die Situation besser zu verstehen.

Sehr gut ist es, dem Arzt erst einmal zu erklären, was man selbst denkt und weiß. Sie können sich auch vorher Notizen machen, Fragen aufschreiben, um nichts Wichtiges zu vergessen.

Fragen Sie gleich nach, wenn Fachausdrücke fallen, die Sie nicht verstehen. Bitten Sie den Arzt, verständlicher zu antworten.

Sie können natürlich fragen, was man tun kann, wenn die Krankheit aussichtslos wird. Dann wird der Arzt auch Behandlungen vorschlagen, die sehr belastend sind und keine guten Chancen bieten.

Vielleicht hilft in so einer Lage besser die Frage: „Was würden Sie jetzt selbst für sich wollen, wenn Sie so krank sind?“ Oder auch „… Ihrer Mutter (oder Ihrem Kind) empfehlen?“

Fragen Sie vielleicht auch nach Hilfen neben den rein medizinischen Fragen, Hospizdiensten, Haushaltshilfen, Selbsthilfegruppen, Trauerbegleitung. Da gibt es so einiges neben Medikamenten und Operationen.

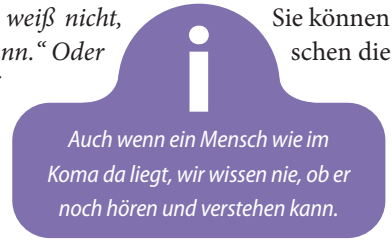
Bitten Sie um einen Termin für ein weiteres Gespräch in Ruhe, damit Sie weitere Fragen klären können.

**Hier listen wir noch einige Fragen als Beispiel auf:**

- Wen kann ich im Notfall wie erreichen?
- Können Sie uns erklären an welcher Krankheit mein Angehöriger leidet?
- Was können wir selbst zur Pflege unseres sterbenden Angehörigen beitragen?
- Können Sie mir die wichtigsten Veränderungen beschreiben, auf die wir uns einstellen sollten?
- Welche Anzeichen treten am Lebensende häufig auf?
- Wie können wir Schmerzen, Atemnot und andere Beschwerden meines Angehörigen einschätzen und behandeln, wenn er sich nicht mehr selbst klar äußern kann?
- Wie bekommt er seine Medikamente, wenn er nicht mehr schlucken kann?
- Braucht unser Angehöriger noch alle Medikamente?
- Müssen wir noch etwas zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht regeln?
- Was können wir tun, um eine Krankenhauseinweisung zu verhindern?
- Wann müsste unser Angehöriger unbedingt ins Krankenhaus verlegt werden?
- Was müssen wir tun, wenn wir denken, dass unser Angehöriger gestorben ist?

## 3. Was können Angehörige tun?

*„Ich wollte doch noch so viel mit Dir erleben, mit Dir zusammen sein, mein Glück mit Dir teilen, meine Ängste Dir anvertrauen. Und nun stirbst Du und Du tust es ganz allein. Und ich sitze hier neben Dir und weiß nicht, wie ich Dir helfen kann.“ Oder „Oh Gott, nun hilf ihm endlich einzuschlafen, nimm ihm die Schmerzen und das Leid, lindere seine Angst vor dem Tod und dem Danach.“*




Mit diesen und anderen Gedanken sitzen Angehörige neben dem Bett eines sterbenden geliebten Menschen. Häufig sind sie hilflos, angsterfüllt, aber auch wütend und traurig. Das Leben dieses Menschen geht zu Ende. Die Angehörigen werden nicht gefragt, was sie davon halten. Es passiert einfach. Man kann den Angehörigen helfen, indem man sie mit in den Sterbeprozess einbezieht.

Sie können dem geliebten Menschen die Füße massieren, die Hand halten, sich zu ihm ins Bett legen oder ihn bei schwerer Atemnot aufrecht halten, sie können für ihn singen, beten und musizieren. Das Gespräch mit einem Team, bestehend aus Ärzten, Pflege, Seelsorge und Therapeuten hilft ihnen, mit ihrer eigenen Hilflosigkeit und Ohnmacht umzugehen und nach dem Sterben ihres Mannes, ihrer Frau, der Eltern oder eines Kindes weiterzuleben.

## (Anmerkung 2) Die Bedeutung von Gebet, Quran-Rezitation und Bittgebeten für den Kranken

Viele Gläubige finden im Gebet, Quran-Rezitation und Bittgebeten eine körperliche und seelische Ruhe. In vielen Fällen kann dies ihre Angst und Sorgen erleichtern und somit ihre Schmerzen und die anderen Symptome lindern. Es bestehen Sonderregelungen für die rituelle Reinigung und das Gebet im Krankheitsfall. Man kann sich bei den Gelehrten erkundigen oder dies in den jeweiligen Fiqh-Büchern nachlesen.

## 4. Bei drohendem Burnout: „Self-Care“

„Care“ heißt „sich sorgen um“ oder „Fürsorge“. Die Sorge ist wichtig bei „Palliative Care“, aber auch für uns selber: „Self-Care“.

Doch wie sieht es mit denen aus, die schwerkranke Menschen umsorgen? Self-Care sollte ein Teil der Fürsorge für die Patienten werden, leicht droht sonst ein „Burnout“ – dieses „Ausgebranntsein“ ist ein schleichender Vorgang. Am Anfang sind die Veränderungen klein, später kann es zu einer schweren Krankheit kommen: Ängste, Depressionen, erhöhter Alkoholkonsum, völlige Erschöpfung, sogar Lähmungen und noch Schlimmeres.

Die Betreuung schwerstkranker Menschen führt an Grenzen und bleibt eine große Herausforderung. Wer hier über die körperlichen Hilfen hinaus beistehen möchte, braucht ein gutes Gespür, im rechten Maße den Patienten (und den anderen Helfern!) helfend zur Seite zu stehen. Von derart Betroffenen höre ich in meiner Tätigkeit als Mitarbeiterin der Klinikseelsorge jedoch immer wieder Sätze wie: „Ich kann nicht mehr“, „Das schaffst Du schon“, „Es ist mir alles zu viel“, „Ich habe Angst vor der Nichtverlängerung meines Arbeitsvertrages“. Spätestens beim Wahrnehmen dieser zunächst noch so kleinen Symptome oder Veränderungen muss die Notbremse gezogen und Self-Care bewusst eingesetzt werden.

### Tipps für Sie, wie Sie dem Burnout vorbeugen können:

- Ich muss akzeptieren, dass die Gefahr eines Burnout besteht
- Mit der Gefahr muss ich mich bewusst auseinandersetzen
- Ich muss meine körperlichen und seelischen Grenzen erkennen
- Arbeit und Freizeit sollte ich klar abgrenzen. Oft höre ich: „Ich konnte zu Hause nicht abschalten.“ In der Kinderklinik erzählt mir eine engagierte Schwester: „Ich bin gestern Abend noch mal schnell in die Klinik gefahren, um nach Simon zu sehen. Es hat mir keine Ruhe gelassen, es ging ihm so schlecht.“
- Abschalten nach der Arbeit, Phasen der Erholung und Ruhe lösen die beruflichen Belastungen. Kurze Zeiträume zum Erholen geben neue Kraft. Dann können wir uns wieder ganz Familie oder Freunden zuwenden; und bei der Arbeit den Patienten! Wichtig für eine gesunde Abgrenzung sind auch eine befriedigende Freizeitgestaltung und viel Bewegung in der Natur.
- Gute Beziehungen bei der Arbeit und im privaten Bereich, ein offenes Ohr und verständnisvoller

Umgang mit vertrauten Personen helfen mir. Sie schaffen auch Abstand von meinen Sorgen aus der Palliativfürsorge.

- Viele Helfer denken, dass es an ihnen liegt, wenn sie frustriert und erschöpft sind. Misserfolge schreiben sie eigenen Schwächen zu. Die Frage heißt aber nicht: Was stimmt nicht mehr bei mir? Es heißt, was kann ich tun, um die Situation zu verändern!
- Mein Stress entsteht in meinem Kopf. Wie ich Situationen einschätze und meine Arbeit bewerte, hat einen großen Einfluss darauf, ob es irgendwann kritisch wird oder nicht. Meine Gedanken ändern ist aber nicht leicht.

Um mich selbst bei großer Belastung auf neue, positivere Gedanken zu bringen, kann es helfen, mir folgende Fragen zu beantworten:

- Sehe ich nur die negativen Seiten meiner Arbeit? Oder auch die positiven?
- Habe ich vielleicht zu hohe Erwartungen an mich?
- Was würde denn passieren, wenn ich mehr auf mich achte?
- Sehe ich auch die Situationen, die ich mit Bravour gemeistert habe?
- Wo habe ich Fähigkeiten, Ressourcen? Wo wende ich sie an?
- Welchen Stellenwert hat mein eigenes Leben für mich?

In einer Teamsitzung sagte eine Schwesternschülerin einer Kinderstation: „Wenn ich dieses Leiden sehe, will ich mich nicht beschweren über mein Leben. Ich will mich voll einsetzen, um zu helfen“ – eine Haltung, die in einen Zusammenbruch führt, wenn eigene Gefühle nicht geachtet werden. Wir sollten nicht die Zähne zusammenbeißen und sagen: „Da muss ich durch“. Unser Ziel sollte sein, geben zu können, weil wir bekommen.

## Zum Schluss ganz praktische Tipps zur Kurzentspannung

- Bewusste Atmung: z.B. „dreimal tief ein- und ausatmen“ in akuter Situation.
- Körperreise: einzelne Körperpartien bewusst wahrnehmen und nachspüren, ob ich dort Anspannungen oder Unwohlsein fühle. Spannung lösen.
- Muskelentspannung: 5-7 Sekunden lang Muskeln anspannen und wieder aktiv loslassen, von den Fußspitzen bis zur Stirn
- „Hände in Gebetshaltung“: die Fingerspitzen der Hände berühren sich vor der Brust, die Finger sind nicht durchgedrückt, gleichmäßig tief durchatmen.

## 5. Schmerzlinderung

Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir, dass sich Patienten und Angehörige am meisten vor unerträglichen Schmerzen fürchten. Diese Angst möchten wir Ihnen nehmen. Am Lebensende sind Schmerzen das Symptom, das wir am leichtesten lindern können. Es gibt verschiedene Medikamente, die allein oder in Kombination wirken. Wenn Schlucken schwerfällt, helfen Pflaster sehr gut. Dadurch werden regelmäßige Spritzen kaum mehr nötig. Spritzen sind für Patienten oft unangenehm und Angehörige trauen sich nicht, diese selbst zu geben.

*Schmerzen in der Palliativsituation müssen nicht sein. Bitten Sie darum, sie so schnell und effektiv gut zu lindern, so dass es für Sie erträglich ist.*

Werden Medikamente genommen, ist das Wichtigste: lang wirksam und vorbeugend! Man darf starken Schmerzen nicht hinterherlaufen, sonst wird es schnell schlimmer und die Therapie braucht immer stärkere Medikamente. Bei Angst vor den „starken" Schmerzmitteln sollte man auch daran denken: Die starken Schmerzmittel kommen aus der Natur, sie sind den Botenstoffen des eigenen Körpers, die er gegen Schmerzen produziert, ähnlich.

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

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

Patienten fühlen sich in vertrauter Umgebung meist wohler; Angehörige und Freunde kommen häufiger zu Besuch. Faktoren, wie z.B. die vertraute häusliche Umgebung, Kontakt zu Angehörigen und Freunden kön-

nen das Befinden verbessern. Und die Ärzte und das Pflegepersonal können daheim ebenfalls alles gegen die Schmerzen unternehmen, was möglich ist.

Notwendige starke Schmerzmedikamente stehen grundsätzlich allen Patienten zur Verfügung, fragen Sie Ihre Behandler!

## (Anmerkung 3) Einsatz von Schmerz- und Beruhigungsmitteln

Es bestehen aus islamischer Sicht keine Einwände gegen den Einsatz von Beruhigungs- und Schmerzmitteln (dem Morphium ähnliche Medikamente), auch in hoher Dosierung, wenn dies aus Gründen der Notwendigkeit bei schwerstkranken Menschen erforderlich ist und die Medikamente fachgerecht eingesetzt werden.



## 6. Durchbruchschmerzen

Durchbruchschmerzen entstehen durch unterschiedliche Ursachen. Sie sind plötzlich und von kurzer Dauer und können behandelt. Dazu sollte ein schnell wirksames Opioid („Morphium“) gut zugänglich, aber gegen Missbrauch geschützt vor Ort sein.
Spritzen in die Vene bringen schnell Linderung. Angehörige können nach Einweisung in die Unterhaut spritzen. Spritzen in den Muskel werden heute nicht mehr empfohlen. Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken Medikamente durch die Mund- und Nasenschleimhaut. Damit lassen Schmerzen binnen Minuten nach. Sie sind wegen der schnellen und kurzen Wirkung besser als Morphin und Angehörige und Patienten können sie leicht anwenden.
Allein durch so eine Tablette oder Nasenspray können sehr viele unerwünschte Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Zäpfchen wirken zwar ebenfalls schnell, werden aber oft als unangenehm und umständlich empfunden. Eine gute Wirkung von Tropfen und Tabletten ist in der Regel nach einer halben bis einer Stunde zu erwarten. Opioide durch Mundschleimhaut lindern binnen 10 min. Vergleichbar schnell wie in die Vene wirkt Nasenspray.

*Durchbruchschmerzen müssen wir mit schnellwirksamen Medikamenten behandeln. Wenn Schmerzen vorausschaubar entstehen, muss rechtzeitig das richtige Medikament gegeben werden.*

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

*Sind die Medikamente gegen Durchbruchschmerzen häufiger nötig, muss die Dauermedikation überdacht werden.*

## 7. Atemnot

Atemnot tritt auch bei Krebspatienten, aber vor allem bei Erkrankungen von Hern, Niere, Nerven usw. im Endstadium auf und ist der häufigste Grund für eine unerwünschte Krankenhauseinweisung am Lebensende. Was passiert, wenn die Luft knapp wird? Wenn man immer schneller atmet, strengt man sich immer mehr an und die Luft wird nur noch hin und her geschoben. Der Körper kann Sauerstoff nicht mehr gut aufnehmen. Deshalb muss die Atmung langsamer werden, um die Luftnot zu reduzieren. Das hilft immer. Für den Notfall müssen schnell wirkende Medikamente in der richtigen Dosierung griffbereit liegen. Der sogenannte „Goldstandard“ in der Behandlung mit Medikamenten ist seit über 100 Jahren Morphin.

*Atemnot ist bedrohlich, zum Glück noch viel leichter behandelbar als z. B. Schmerzattacken.*

Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken wie auch gegen Durchbruchschmerz Nasenspray. Wenn man nicht selbst spritzen kann, hilft Spray richtig angewendet fast wie Spritzen. Damit lässt Atemnot nach ein paar Minuten sichtbar nach. So schnell kann kein Arzt ins Haus kommen. Angehörige und Patienten können es leicht anwenden. Allein durch richtige Medikamente können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Weil solche Tabletten und Nasenspray so schnell Linderung verschaffen, werden Ängste abgebaut. Außerdem wird die eigene Unabhängigkeit gestärkt, da der Patient nicht auf Hilfe anderer Personen angewiesen ist. Teils wird empfohlen, Lorazepam Lutschtabletten im Mund zergehen zu lassen. Wenig bekannt ist, dass Lorazepam erst geschluckt werden muss um dann vom Darm aufgenommen zu werden.

*Tavor expidet ® (= Lorazepam) muss geschluckt werden und wirkt nicht im Mund.*

So kann Lorazepam nach einer guten halben Stunde wirken. Doch nicht immer sind Medikamente nötig. Gute Krankengymnastik mit Atemtherapie kann helfen, dass die Patienten lernen, wie das Atmen leichter fällt. Auch ist es immer gut, den Patienten zu beruhigen und einfach für ihn da zu sein. Frische Luft, ein Ventilator, Kühlung und die Anwesenheit vertrauter Personen sind hilfreich. Wichtig ist: der Patient muss wissen, dass ein Arzt erreichbar ist, der ihm helfen kann. Und noch wichtiger ist es, dass der Patient selbst oder seine Angehörigen die Möglichkeit zur sofortigen Selbsthilfe haben.

## 8. Ängste

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

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

Manche Ängste können wir durch ein Gespräch nehmen. Sie müssen eine Angst vor Schmerzen oder körperlichem Leiden haben. Palliativversorger haben die Möglichkeit, diese so weit zu lindern, dass Patienten nicht mehr leiden als sie ertragen. Schon allein diese Gewissheit sorgt bei den Patienten und deren Familien für Beruhigung.

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

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

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

*Das Risiko für eine Sucht ist bei Medikamenten am Lebensende nicht wirklich ein Problem.*

**Seelsorge ist aber nicht nur für Gläubige da!**

Und da die meisten Europäer christlich erzogen wurden, sollte man auch immer daran denken, ein Gespräch mit einem Seelsorger vorzuschlagen, selbst wenn der Kontakt zur Kirche in den Jahren vor der Erkrankung nicht sehr intensiv gewesen ist.

### (Anmerkung 4)

Siehe die Anmerkungen 2 und 3.

## 9. Unruhe

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

Unruhe kann sehr unterschiedlich zum Ausdruck kommen: Durch Herumnesteln, häufige Lageänderung im Bett, Stöhnen oder Hilferufe. Es kann sehr verschieden sein, was Angehörige und Patienten über die gleichen Symptome denken. Was von Patienten noch gut hingenommen wird, kann schon für die Angehörigen als ausgesprochen belastend empfunden werden. Erfahrene Professionelle können dies oft leichter beurteilen. Das hilft Angehörigen, die mit all ihren Gefühlen in der Betreuung stecken.

*Wichtig ist zu unterscheiden, was für den Patienten selbst störend und was vielleicht eher für die Angehörigen belastend ist und von dem Patienten so nicht empfunden wird.*

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

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

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

## 10. Hunger

Hunger kennen wir alle. Was wir damit meinen, ist für uns eher der Appetit, den wir in unserer übersättigten Gesellschaft auf schmackhafte Speisen haben. Hunger bei Schwerkranken hingegen hat eine andere Bedeutung. Er kann schwächen und zu schnellerem Tod führen. Hunger kann aber auch den Körper entlasten.

Obwohl wir meinen, dass Schwerstkranke Hunger haben müssten, essen sie gegen Ende wenig oder auch gar nichts. Der Stoffwechsel stellt sich um und der Körper verbraucht weniger Nahrung. Nahrungsmangel setzt „Glückshormone" frei, so dass sich der Patient etwas besser fühlt. Das kennen viele Menschen vom Fasten.

Kleine Häppchen, schön serviert, machen Appetit und Freude. Manchmal reichen schon ein paar Teelöffelchen von den Lebensmitteln, die der Patient gerne mag. Versuchen Sie nicht, mit Gewalt etwas hineinzubringen, dann bereitet Essen keine Freude mehr. Außerdem kann der Körper dadurch sehr belastet werden. Denken Sie daran, gerade die Würde der Schwerkranken beim Essen und Trinken zu wahren.

Wenn man Erwachsene wie Kinder behandelt, z. B. von einem „Schlabberlatz" anstatt von einer Serviette spricht, kann das verletzen.

Zu manchen Zeiten nutzen appetitanregende Medikamente, damit die Patienten leistungsfähiger bleiben. Wenn die Nahrung nicht mehr richtig verdaut wird, es dem Patienten sonst aber gesundheitlich noch recht gut geht, kann eine künstliche Ernährung durch die Vene mit einem Port sehr viel helfen. Bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs wird die Lebensqualität durch diese Ernährung lange und nachhaltig verbessert! Wird die Ernährung mehr in den Tag hinein verlegt, ist sie weniger belastend, man hat dann aber immer Schlauch und Beutel dabei. Sie sehen, Therapie ist ein Seiltanz zwischen zwei Klippen, den wir uns nicht wünschen. Sie muss stets ganz eng zwischen Patient und Arzt abgesprochen werden – am besten gemeinsam mit Vertrauten aus der Familie.

*Am Lebensende spüren die meisten Menschen weder Hunger noch den Wunsch nach Nahrung. Der Patient „verhungert" deshalb auch nicht.*

## 11. Durst

Ebenso wie das Hungergefühl versiegt am Lebensende auch das Durstgefühl. „Man kann einen Menschen doch nicht verdursten lassen“, hören wir oft. Aber es ist ein sehr großer Unterschied, ob ich Flüssigkeit gebe oder Durst stille.
Flüssigkeit, die wir über eine Magensonde, in die Vene oder unter die Haut spritzen, kann den Körper belasten. Es kommt zu schwerer Atmung, Erbrechen nimmt zu und das Herz muss mehr arbeiten.

*Am Lebensende spürt man weder Durst noch den Wunsch nach Flüssigkeit. Der Patient „verdurstet“ deshalb auch nicht.*

Ein borkiger, ausgetrockneter Mund wird damit nicht wieder angenehm feucht.

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

Eisbröckchen kühlen herrlich lindernd den Mund. Übrigens: selbst gemachte Zitronenbutter wirkt in der Mundpflege besser als jede Infusion! Eine wunderbare Möglichkeit zur Mundpflege sind kleine Sprühflaschen, in die ein Lieblingsgetränk kommt. So kann man Wasser, Tee, Kaffee und gerne auch Saft, Wein oder Bier in den Mund sprühen. Der Patient verschluckt sich nicht und kann den Geschmack genießen.

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



*Machen Sie kleine Eiswürfel aus den Lieblingsgetränken.*

## 12. Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl

Wenn die Mundschleimhaut unrein oder der Mund ständig trocken ist, kann die Lebensqualität der Patienten deutlich sinken. Oft klagen sie über ein Durstgefühl, das allerdings nicht mit zusätzlichen Infusionen gestillt werden kann, denn die Mundtrockenheit hat verschiedene Ursachen. Entweder vermindern bestimmte Medikamente die Speichelbildung oder die Mundschleimhaut hat sich aufgrund verschiedener Erkrankungen verändert. Möglicherweise atmet der Patient aber auch durch den Mund, so dass der Speichel verdunstet und die Schleimhäute schneller austrocknen. Die Folgen? Der Patient klagt über Schwierigkeiten beim Kauen, Schlucken und Sprechen, der Geschmack verändert sich und mitunter bilden sich auch schmerzhafte Borken an Zunge und Gaumen.

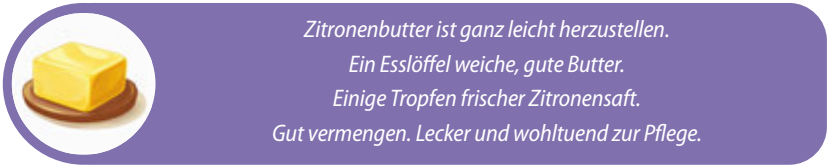
Ziel muss es sein, das Durstgefühl zu lindern und die Mundschleimhaut feucht, sauber und gesund zu halten. Hier helfen einfache, wirkungsvolle Maßnahmen, die den Speichelfluss anregen, wie beispielsweise das Lutschen von gefrorenen Ananasstückchen. Ananas enthält spezielle Stoffe, die die Zunge reinigen. Oder bereiten Sie aus Apfelsaft, Cola, Bier oder Sekt Eiswürfel zu und geben Sie die gefrorenen Getränke zum Lutschen. Auch ätherische Öle wie z. B. bei einer Aromalampe mit Zitronenöl können Patienten helfen, denen ständig übel ist und die deshalb Schwierigkeiten mit der Mundpflege haben. Angenehm ist auch Zitronenbutter, die schnell im Mund zergeht, wenn die Mundschleimhaut nicht wund ist.

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

Bei Schluckstörungen kann man kleinste Mengen mit einer Pipette verabreichen. Bei nahezu bewusstlosen Patienten ist eine behutsame Lippenpflege als erste Berührung ein guter Einstieg, um Sicherheit zu vermitteln. Die Bereitschaft, dass der Mund sich freiwillig und leicht öffnen lässt, ist viel höher.



*Ananas enthält Enzyme, die gut zur Mundpflege sind.*



*Zitronenbutter ist ganz leicht herzustellen.*
*Ein Esslöffel weiche, gute Butter.*
*Einige Tropfen frischer Zitronensaft.*
*Gut vermengen. Lecker und wohltuend zur Pflege.*

## (Anmerkung 5) Alkohol und Inhaltsstoffe, die vom Schwein stammen

Alkohol und Inhaltsstoffe, die vom Schwein stammen sind im Islam grundsätzlich streng verboten. Es besteht die Regel, dass ein Heilmittel keine verbotenen Mittel enthalten darf. In notwendigen Fällen und nur wenn kein anderes erlaubtes Mittel zu Verfügung steht, darf ein Muslim diese Produkte in Arznei- beziehungsweise Heilmitteln zu sich nehmen; dies gilt zum Beispiel in einer lebensbedrohlichen Lage oder wenn ein Risiko für die Verschlimmerung der Krankheit besteht.

## 13. Schwäche

Krebspatienten im fortgeschrittenen Stadium - alle sterbenden Menschen - sind eingeschränkt leistungsfähig und brauchen deutlich mehr Schlaf. Ursachen der Schwäche kann Blutarmut sein oder Medikamente, die müde machen. Hier sollte gemeinsam mit dem Arzt überlegt werden, ob man beispielsweise auf Medikamente gegen hohen Blutdruck verzichten kann. Viele Patienten und Angehörige meinen auch, dass die fehlende Kraft am mangelnden Appetit liegt. Sie wollen dem Patienten dann gutmeinend das Essen hineinzwingen. In der Regel schadet dies mehr als es nützt. Grundsätzlich sollten die täglichen Verrichtungen in kleinere, gut zu bewältigende Etappen aufgeteilt werden. Stehen zum Beispiel anstrengende Erledigungen oder Familienfeste an, sollte der Patient vorher Kräfte tanken, in dem er mehr ruht. Auch während und nach der Veranstaltung sollten Ruhemöglichkeiten geschaffen werden. Es gibt auch starke Wachmacher als Medikament, die auf Rezept verschrieben werden können. Sie können im Einzelfall helfen, anstrengende Situationen besser zu überstehen. Blutarmut ist ein häufiger Grund für die Schwäche. Tritt sie langsam ein, gewöhnt man sich recht gut daran. Transfusionen können kurzfristig bei ausgeprägter Blutarmut helfen. Wenn man einmal mit Transfusionen beginnt, steht man irgendwann vor der Frage: wann höre ich auf.

## 14. Müdigkeit

Das Schlafbedürfnis ist bei gesunden wie bei kranken Menschen sehr verschieden. Die meisten Gesunden kommen mit sieben bis neun Stunden pro Tag aus. Manche brauchen kaum drei, andere täglich zwölf Stunden Schlaf und mehr. Bei Palliativpatienten kann die notwendige Schlafdauer im Verlauf der Krankheit bis über 20 Stunden (!) steigen. Dadurch wird die begrenzte Zeit mit den Angehörigen natürlich noch weniger. Auch viele Gesunde sind oft müde, weil sie nachts zu wenig und zu schlecht schlafen, sich zu viele Sorgen machen oder zu viel arbeiten. So können Kranke die gleichen Probleme wie Gesunde haben. Es kommen aber weitere Gründe für die Müdigkeit hinzu.

Häufig sind es Nebenwirkungen von Therapien, dazu Blutarmut, der Krebs selbst oder Entzündungen im Körper, die schwächen und zu einem erhöhten Schlafbedürfnis führen. Wenn mögliche Ursachen bekannt sind und wir sie beseitigen können, sollten wir dies tun. Erst dann sollten wir wieder zu Medikamenten greifen, weil auch alle weiteren wiederum Nebenwirkungen haben können. Ganz wichtig ist es, dafür zu sorgen, dass der Nachtschlaf möglichst ungestört ist. Für Medikamente sollten Patienten niemals geweckt werden. Auch nächtliches Essen und Trinken belastet den Körper. Das wird oft vergessen, wenn die Nahrung künstlich über Magensonden oder Venenkatheter gegeben wird. Wenn nachts Schmerzen auftreten, muss man die Abenddosis Schmerzmittel, das erfahrungsgemäß für die Nacht oft zu niedrig dosiert wird, erhöhen. Da Schmerzmittel müde machen, fördern sie den gesunden Schlaf.



## 15. Juckreiz

Juckreiz kann echt ein Problem sein und hat viele völlig verschiedene Ursachen. Teils wird er durch Krebs oder die Krebsbehandlung ausgelöst. Auch morphiumähnliche Schmerzmittel können Juckreiz auslösen. Das Jucken hat dann als reines Gefühl nichts mit der Haut zu tun und entsteht nur im Gehirn, so dass lokal weder Kratzen noch gute Hautpflege helfen. Dann hilft der Wechsel zu einem anderen ähnlichen Medikament, das seltener zu Juckreiz führt.

Auch Stoffwechsel- oder Hautveränderungen lassen die Haut jucken. Das kennt man zum Beispiel bei Leberentzündung oder Leberkrebs, bei Allergien oder Hautpilz. Kann die Ursache nicht ausreichend behandelt werden, helfen Medikamente, die man auch bei Kinderkrankheiten gibt und die das Jucken lindern. Leider machen diese als Nebenwirkung oft noch müder.
Selbst wenn es dauernd juckt, sollte man es vermeiden zu kratzen, da die Haut schnell Schaden nimmt und wund wird. Stattdessen sollte man die juckenden Stellen leicht drücken oder reiben.

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

Gute Pflege ist gerade auch am After wichtig, viel Reiben und Feuchttücher sind ungünstig. Besser hilft reichlich Wasser zur Reinigung nach dem Stuhlgang, z. B. einfach auf dem Bidet, unter der Dusche oder auch mit einer Duschtoilette.

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

**Rezept für ein juckreiz-linderndes Öl**

| | |
|---|---|
| Melisse 100% | 2 Tropfen |
| Rose | 1 Tropfen |
| Lavendel | 7 Tropfen |
| Teebaum | 5 Tropfen |
| Römische Kamille | 3 Tropfen |

Alles in 70 ml Johanniskrautöl und 30 ml Jojobaöl lösen.

## 16. Lymphdrainage, Streicheleinheiten und ein bisschen mehr…

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

Die manuelle Lymphdrainage ist eine besonders wohltuende und zugleich wirkungsvolle Behandlungsform. Dafür gibt es eine besondere Ausbildung. Geschwollene Körperteile werden entstaut. Der Therapeut transportiert durch leichte, kreisförmige Griffe die Flüssigkeit in die Bereiche, in denen der Lymphabfluss noch funktioniert. Bleibt das gestaute Eiweiß im Gewebe, kann es steinhart werden und so Gefäße und Nerven abdrücken, Schmerzen entstehen. Beine, Arme oder Rumpf werden schwer wie Blei. Bettlägerige Patienten können sich durch diese Lymphödeme leichter wund liegen.

Die manuelle Lymphdrainage ist neben Stützstrümpfen und Wickeln die einzige Behandlung beim Lymphstau, es gibt keine Alternative.

Bei ausgeprägten lymphatischen Erkrankungen (Stauungen) wird diese Therapie deshalb auch mit Kompressionsverbänden, Hautpflege und spezieller Bewegungstherapie kombiniert.

Der Patient empfindet die sanften, rhythmischen Bewegungen als angenehm entspannend, schmerzlindernd, wohltuend und beruhigend. Schmerzmittelgaben können verringert werden. Die eigene Abwehr wird angeregt, der Körper entwässert und entgiftet. Lymphgefäße transportieren noch für sechs bis acht Stunden nach der Behandlung verstärkt Flüssigkeit ab.

Selbst für die Behandler ist diese Therapie angenehm. Durch die fließenden, rhythmisch beruhigenden Bewegungen entspannen sie sich mit und kommen in dieser guten Behandlungsatmosphäre mit dem Patienten in ein intensives Gespräch, das allen hilft.

## 17. Yoga und andere Übungen in der Palliativversorgung

Yoga ist ein Beispiel für die vielfältigen Methoden zur Entspannung und Kräftigung. Jedes Training unterstützt den Körper bei Schmerz, krankhafter Müdigkeit, Muskelverkrampfungen und vielem, vielen mehr.

Yoga kennt man als eine alte indische Philosophie mit körperlichen Übungen. Es spricht viele Menschen auf einer geistigen, körperlichen und emotionalen Ebene an. Zu einer solchen Sitzung gehören Anfangsentspannung, Muskelentspannung, verschiedene Körperstellungen, Atemübungen und die Endentspannung. Gerade am Ende können positive Vorstellungen wie z. B. eine Traumreise eingeschlossen werden.

Alle Techniken wie Yoga, Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung, Tai Chi und viele andere könnten regelmäßig bei schwerster Krankheit eingesetzt werden. Viele Menschen neigen dazu, sich bei körperlichen Übungen zu überfordern. Für die Kranken ist es besser, unter ausreichender Bewegung und Training die Achtsamkeit für den eigenen Körper zu fördern. Der im Westen so typische Leistungsdruck sollte zurücktreten. Dazu hilft es zwischen den Übungen immer wieder etwas in den eigenen Körper hineinzuspüren.
Bei Schwäche helfen Übungen gegen zunehmende Sturzgefahr. In der Schmerztherapie ist schon länger bekannt, dass gerade Verfahren wie die Muskelentspannung und die Bildvorstellungen Schmerz lindernd sind. Leider werden sie meist von Gesunden genutzt und die körperliche Wirkung überbetont. Wichtig sind immer auch die guten Auswirkungen auf das innere Empfinden.

Jedes Training lässt sich neben den genannten Symptomen auch auf viele andere gesundheitliche Probleme anwenden. Übungen können beliebig an die Situation der Betroffenen angepasst werden. Immer sollten die Verfahren an den jeweiligen Menschen angepasst werden, zur Beweglichkeit, Gleichgewicht. Kräftigung, guter Körperhaltung, gezielter Muskelentspannung, besserer Atmung, dem „zur Ruhe kommen“ ... Das alles hilft Betroffenen, den „Stress“ bei schwerer Krankheit abzubauen.

Zur allgemeinen Kräftigung hat die PalliativStiftung mit dem Deutschen Fußballbund 18 einfach Übungen zum Mitmachen auf YouTube gestellt. Sie funktionieren im Stehen, Sitzen und auch Liegen.

https://www.youtube.com/watch?v=bq229g330QA

# 18. Basale Stimulation

In der letzten Lebensphase kommt es häufig zu starker Müdigkeit bis hin zu Dauerschlaf oder – meist noch schlimmer – zu starker Verwirrung. Nahestehende können bei Verwirrung schwer in Kontakt mit dem Patienten komme. Jeder wird in solchen Situationen mit großen Unsicherheiten und Ängsten belastet. Wertvolle Hilfen, um die Begegnung zu gestalten, gibt die Basale Stimulation. Sie stimuliert die Grundlagen menschlicher Wahrnehmung. Wir wollen sie kurz beschrieben und sie sind auch für Laien durchführbar:

## Wahrnehmungsförderung

Die Grenze zur Umwelt ist die Haut. Es bieten sich vielfältige Möglichkeiten an wie sanfte Teilmassagen (Hand, Fuß, Nacken, Bauch…), Streichungen, eine Geste der Berührung zur Begrüßung, passive Bewegungen u. v. m.

## Das Tasten

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

## Das Gleichgewicht

Unser Gleichgewichtsorgan steuert Wahrnehmungs- und Bewegungsabläufe. Es verkümmert in der Bewegungslosigkeit. Deshalb wird bei Bettlägerigen durch Aufrichten, Drehen auf die Seite, Sitzen an der Bettkante, durch schaukelnde Bewegung Kommunikation und Wachheit gefördert.

## Das Schwingungsempfinden

Das Sprechen und das Gehen wecken Erinnerungen an Schwingungen aus der Zeit im Mutterleib vor unserer Geburt. Tiefgehende Gefühle kann so ansprechen. Sprechen, singen und summen bei engem Körperkontakt, sowie Vibratoren z. B. auf die Matratze gehalten können beruhigend und entspannend wirken.

## Das Schmecken

Vertraute Speisen in kleinster Menge auf die Zunge geben. Lieblingsgetränke können zur Mundpflege auf entsprechende Pflegestäbchen aufgetragen werden, womit die Mundhöhle ausgewischt wird. Auch gefroren als Eislutscher haben sie einen wunderbar erfrischenden Effekt.

## Das Riechen

Gerüche sind ganz tief verankert in unserem Unterbewusstsein. Sie wecken Erinnerungen und beeinflussen unsere Gefühle. Vertraute Gerüche wie das getragene Hemd eines geliebten Menschen, ein bedeutsames Parfüm oder Körperpflegemittel können intensiv stimulieren.

## Das Hören

Wir wissen nicht genau wie Gehörtes verarbeitet wird. Es ist gesichert, dass Menschen, die stark bewusstseinsbeeinträchtigt sind, mehr mitbekommen als man denkt. Deshalb ist unser freundliches, zugewandtes Sprechen mit klarem sinnvollem Inhalt, auch kombiniert mit Berührung, eine wichtige Kontaktmöglichkeit. Weitere Möglichkeiten sind Singen, Beten, Vorlesen und Musik.

## Das Sehen

Selbst wenn die Augen geschlossen sind, können sie noch etwas wahrnehmen. Jeder hat da persönliche Vorlieben im Leben für Licht und Farben. Eine Stimulation kann gezielt durch wechselnde Beleuchtungen geschehen. Auch durch Bilder, die Erinnerungen wecken. Alle visuellen Reize, sollten auch hier zu den Vorlieben des Patienten passen.

*Basale Stimulation spricht besonders diese Sinne an:*

*Tasten*
*Gleichgewicht*
*Schwingungsempfinden*
*Geruch*
*Geschmack*
*Gehör*
*Sehen*

Was immer man tut, es sollte zur Person, ihren Vorlieben, Gewohnheiten und Interessen passen. Ob es die beabsichtigte Wirkung hat, lässt sich z. B. durch eine selbstkritische Beobachtung von Gestik, Mimik, Muskelspannung, Veränderung der Atmung herausfinden.

Einen interessierten, fürsorglichen und einfühlsamen Mitmenschen an der Seite ist für viele ein letzter Wunsch. Es bringt Wohlbefinden und fördert Lebensqualität. Den Nahestehenden hilft es, etwas gutes Tun zu können.

## 19. Rhythmische Einreibungen

Kein Wort, keine Musik durchbricht die Stille – die Aufmerksamkeit des Behandlers ist ganz bei dem Patienten. Die Hände gleiten entspannt und sanft über die Haut, ein Hauch von Zitrone liegt in der Luft. Das Gefühl ist dabei in guten Händen zu sein. Die rhythmischen Einreibungen nach Wegman/Hauschka sind eine ergänzende Pflegemaßnahme, die Wohlbefinden fördert. Gute, professionelle Berührung ist wie ein stilles Gespräch zwischen Haut und Händen. Die rhythmischen Einreibungen mit ihren fließenden, leichten und umhüllenden Bewegungen verlaufen mit wechselndem Druck und Stärke entlang von Muskeln, in Form von Kreisen oder Strichen. Die Hände sind warm und weich, der Raum bietet eine warme und schützende Atmosphäre. So kann sich der Patient einlassen auf eine entspannende Behandlung. Durch gute Berührung fühlt sich der Mensch wertgeschätzt. Das schafft Vertrauen und steigert das Selbstwertgefühl und wirkt auch bei Patienten die nicht bei Bewusstsein sind.

*Rhythmische Einreibungen tun einfach nur gut. Doch sie sind mehr als nur Streicheleinheiten.*

Gute Berührung bleibt nicht an der Oberfläche, sondern erreicht den Menschen im Innersten. Palliativpatienten haben oft kein entspanntes Verhältnis



mehr zu ihrem Körper. Durch zahlreiche Operationen, belastende Therapien und äußerlich sichtbare oder unsichtbare Veränderungen hat sich das Körperbild stark verändert. Oft fühlen sich die Patienten fremd im eigenen Körper. Mit den rhythmischen Einreibungen kann es gelingen, den Patienten wieder mit seinem Körper vertraut zu machen. Solche Einreibungen setzt man z. B. ein als atemunterstützende Rückeneinreibungen mit Zitrusöl, wunderbar lindernd bei Atembeschwerden. Beineinreibungen helfen bei Lymphödem. Mit Lavendelöl können sie den Schlaf fördern. Das sollen nur wenige Beispiele für die unterstützende Wirkung sein. Alle Teileinreibungen dienen der Regulierung des Körpergefühls bei Bettlägerigkeit und Gefühlsstörungen.
Auch für Angehörige bieten die rhythmischen Einreibungen eine gute Hilfe, den betroffenen Menschen Nähe und Geborgenheit zu geben und Gefühle auszudrücken. Ausgebildete Pflegekräfte können den Angehörigen Anleitungen und Tipps geben, was gute Berührung ausmacht und bewirken kann.

## 20. Wundliegen und Hautpflege

Wunde Haut ist eine mögliche Vorstufe eines Druckgeschwürs. In Hautfalten sammelt sich Feuchtigkeit, es kommt es zu Rötungen und Entzündungen. Die Haut „weicht auf “ und reißt dann leicht ein. Das ist ein Nährboden für schmerzhafte Hautpilze.

Um dies zu vermeiden, ist es wichtig, Hautzwischenräume sauber und trocken zu halten. Cremen sie möglichst sparsam. Fragen Sie Ihren Hausarzt zur Behandlung bei Pilzerkrankung nach Medikamenten, die wegen der fehlenden Luftdurchlässigkeit oft hauchdünn auftragen werden sollen.

Einnässen und Einkoten ist sehr oft mit Scham und Angst verbunden. Bei der Verwendung von Windeln sollte besonders auf Hautveränderungen geachtet werden. Die Kombination von dauernder Feuchtigkeit und fehlender Luftundurchlässigkeit ist auf Dauer hautschädigend. Im Wechsel oder als Alternative empfiehlt sich ein Netzhöschen mit einer Vorlage.

Wenn der Patient bereits wunde Stellen hat, kann zeitweise ein Blasenkatheter zur Urinableitung gelegt werden, damit sich die Haut erholen kann. Alle Einmalartikel aus Plastik sind, wenn möglich, zu vermeiden. Waschbare Baumwollunterlagen sind sehr saugfähig, luftdurchlässig und eignen sich als Lagerungshilfe.

An Stellen, die über mehrere Stunden gedrückt werden, können sich Druckgeschwüre bilden. Diese sind keine Erkrankung, sondern eher eine Verletzung, die Folge verschiedener Ursachen wie Bewegungsmangel, Einnässen, Einkoten oder verringertem Unterhautfettgewebe.

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

*Und ein Wort zum Schluss: Wenn ein sterbender Mensch nicht mehr gelagert werden will, kann er sich sehr leicht wund liegen. Das ist kein Behandlungsfehler.*

*Es ist „normal“ und darf geschehen.*

## 21. Lagerung und Druckentlastung

Es gibt nicht nur die eine richtige Lagerungsplanung, sondern es geht um die bestmögliche Entlastungslage in der jeweiligen Situation und auch nach den Möglichkeiten des Patienten. Die Lagerung und Hautpflege dient dem Wohlbefinden, sie soll nicht als unangenehm empfunden werden. Hautpflege kann auch als Seelenpflege dienen. Lassen Sie sich bei Unsicherheiten durch Pflegefachkräfte beraten und anleiten.
Als Hilfsmittel eignet sich hervorragend auch ein Stillkissen, das sich gut vom Kopf, über den Rücken, am Gesäß entlang modellieren lässt und den Körper stützt und stabilisiert. Besonders gefährdete Stellen sollten mit weichen Kissen gepolstert werden z. B. zwischen die Knie oder unter die Fersen.

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

### Tipps zur Hautpflege

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

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

**Bei Einnässen:** Regelmäßige Reinigung mit klarem (!) Wasser bei jedem Vorlagenwechsel, Haut gut trocken tupfen, sparsam cremen mit Wasser-in-Öl-Emulsionen. Seife ist oft nicht notwendig.

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

## 22. Hilfe und Tipps zur Lagerung

„*Wie man sich bettet, so liegt man.*“
Diese bekannte Redensart gilt vor allem, wenn wir uns nicht mehr gut bewegen können, weil wir schwächer werden oder unter Schmerzen leiden. Dann müssen andere uns dabei helfen, bequem und sicher zu liegen. Was bequem ist, entscheidet vor allem der Patient.
Weiche Rollen, Schaumstoff, Gelmatten, Felle oder Kissen sind gute Hilfsmittel beim Lagern. Auf Gummiringe, die mit Wasser oder Luft gefüllt sind, verzichtet man heute.
Achtung: Oft haben die Pflegebetten ein Gitter, damit Patienten nicht herausfallen. Wenn hier der Arm, das Bein oder der Kopf stundenlang aufliegen, bilden sich schnell Druckgeschwüre! Diese Stellen müssen also extra gepolstert werden.
Wichtig zur Entlastung ist, dass die Patienten abwechselnd auf beide Seiten gedreht werden. Auch eine Bauchlagerung ist möglich und besonders gut für die Lungenfunktion. Dann wird nicht nur die oben liegende Haut wieder gut durchblutet, auch die oberen Lungenabschnitte arbeiten so viel besser und es kommt nicht so leicht zu Schleimstau, Lungenverklebungen und Atemnot. In Seitenlage polstert man zwischen den Beinen. Ein Kissen im Rücken verhindert, dass der Patient wieder zurückrollt.
Um wunde Stellen zu vermeiden, sollte die Lage etwa alle zwei bis vier Stunden geändert werden. Wer sich selbst nicht mehr bewegt, dem kann man durch eine Wechseldruckmatraze gut helfen. Sie ist bequem und schützt vor Wundliegen, ersetzt das Lagern aber nicht völlig. Am liebsten schläft man natürlich im eigenen Bett. Bequemer kann man es aber in einem modernen Pflegebett haben. Es sieht wohnlich aus, bietet viele Möglichkeiten zur Verstellung, ist hoch genug, um das Aufstehen zu erleichtern und man kommt von beiden Seiten heran. Dadurch wird auch die Pflege erleichtert und der Rücken der Helfer geschont! Deshalb sollte man frühzeitig daran denken, ein Pflegebett besorgen zu lassen.
Und zum Schluss, wenn am Lebensende dem Patienten alles zur Last fällt und er nur noch seine Ruhe möchte, sollte man nicht gegen dessen Willen lagern. Wenn dann einmal Druckgeschwüre auftreten sollten, ist dies normal. Wir machen es dann einfach so bequem wie möglich.

## 23. Düfte

Mit dem Einsatz von Duftölen, den sogenannten ätherischen Ölen, können wir das Wohlbefinden der Patienten fördern und so Symptome wie Unruhe, Übelkeit, Angst, Schlaflosigkeit, Schmerzen und anderes lindern. Die ätherischen Öle werden eingeatmet nachdem sie vernebelt oder auf die Haut aufgetragen wurden. Sie können entspannend, angst-, krampf- oder schleimlösend wirken. Diese Öle setzen wir zur Aromatisierung der Räume, für Waschungen, Wickel, Auflagen, Massagen oder Einreibungen ein. Diese Maßnahmen sind eine besondere Form von Zuwendung und ein Balsam für Leib und Seele, der für Schwerstkranke, Sterbende und deren Angehörige eine Wohltat sein kann.

Viele Menschen freuen sich über eine Einreibung mit einem wohlriechenden Öl oder über einen liebevoll angelegten Bauchwickel – über Nähe und Zuwendung in dieser schweren Zeit. Gerade wenn manchmal die Worte fehlen oder die Kraft nicht reicht, kommt man über die Berührung miteinander in Kontakt, ins Gespräch. Es sind kleine Zeichen der Hoffnung und Wertschätzung, die dem Tag mehr Leben geben.



## 24. Unangenehme Wunden

Es gibt Wunden, da stößt auch jeder Profi emotional an seine Grenzen, denn die Wunden sind nicht nur mit Schmerzen für den Patienten, sondern auch mit unangenehmen Begleiterscheinungen für die Angehörigen und Betreuer verbunden.

Offene Wunden können einen sehr intensiven, stinkenden Geruch in der ganzen Wohnung verbreiten. Geruch berührt uns Menschen tief im Unterbewusstsein. Der Geruch kann peinlich für die Patienten und schwierig für die Angehörigen sein. Deshalb sind viel Erfahrung und Feingefühl gefragt. Es hilft nicht, darum herum zu reden. Manchmal ist es besser für den Kranken auszusprechen, wie belastend der Geruch für Besucher ist.

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

Als Laie sollte man nicht lange herum probieren.
Denn es gibt erfahrene Palliative Care Fachkräfte, dazu auch so genannte Wundmanager, die gemeinsam mit Palliativmedizinern fast jedes Problem mit unterschiedlichen Möglichkeiten wie trockenen oder feuchten Verbänden, Zinksalbe, örtlichen Antibiotika, Haushaltsfolie oder Wundauflagen lindern können.

Mit der richtigen Erfahrung findet man gemeinsam eine Lösung, mit der der Patient leben kann – auch wenn die Wunden größer werden und Krankheit eine Heilung verhindert.



*Den aasartige Geruch offener Wunden mindert häufig das Antibiotikum Metronidazol, das einfach aufgesprüht wird.*

## 25. Verstopfung

Verstopfung haben viele Gesunde aus Bewegungsmangel und aufgrund falscher Ernährung. Unser täglicher „Stuhlgang“ geht vom Frühstückstisch auf den Autositz zum Bürostuhl und so fort. Dabei ist die körperliche Bewegung das wichtigste, das auch den Darm in Bewegung hält. Bettlägerige sind noch mehr von Verstopfung betroffen.

Zum Bewegungsmangel kommen den Darm lähmende Medikamente. Dann sollten vorbeugend Stuhl erweichende Mittel gegeben werden. Diese Abführmittel muss ein Patient nicht selbst zahlen, sondern sie werden über ein normales Rezept verschrieben. Diätratschläge helfen wenig, da durch die Schwäche ohnehin nicht mehr richtig gegessen werden kann. Bewegung – Krankengymnastik oder einige Schritte im Zimmer – unterstützt den Stuhlgang. Wird der Darm massiert, wird der Darm angeregt, seinen Inhalt in die richtige Richtung zu transportieren. Die Bauchdecke wird kreisend im Uhrzeigersinn vorsichtig eingedrückt.

Besonders, wenn sehr wenig gegessen wird, reicht ein- bis zweimal Stuhlgang pro Woche aus. Nach einigen Tagen ohne Stuhlgang werden kleine oder große Einläufe gegeben oder stärkere Medikamente. Es kann im Verlauf der Krankheit ein Darmverschluss oder eine Darmlähmung auftreten. Oft wird dann operiert. Der Patient bekommt dann einen künstlichen Ausgang. Besonders in der Sterbephase ist das ein unnötiges Risiko.

Wenn man nicht operiert werden möchte und daheimbleiben will, hilft eine Magensonde gegen Erbrechen oder noch besser eine so genannte Ableitungs-PEG-Sonde. Dann kann der Patient so viel trinken, wie er will, ohne dass er erbrechen muss. Dazu wird der Darm mit Medikamenten ganz ruhiggestellt, damit keine Krämpfe mehr auftreten und dafür gesorgt, dass sich nicht zu viel Flüssigkeit im Darm bildet. So kann man noch Wochen und Monate bis zum Tod zuhause bleiben und gleichzeitig eine gute Lebensqualität haben.



*Vielleicht unkonventionell, aber wirkungsvoll. Immer mehr ältere Menschen haben eine Toilettenauflage zuhause, die mit einem Wasserstrahl sanft nach dem Stuhlgang reinigt. Dies kann man sogar für einen milden Einlauf nutzen.*

## 26. Palliativversorgung bei Menschen mit neurologischen Symptomen

Nervenkrankheiten, wie Schlaganfall, Hirntumor, Multiple Sklerose, Parkinson, Demenz sind häufige Todesursachen. Bisher bekommen leider weit überwiegend Krebspatienten palliative Hilfe. Anders als bei Krebs sind die meisten neurologisch Erkrankten schon früh in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt und leiden häufig unter beeinträchtigtem Denken.

Dann können sie nur teilweise klar ausdrücken, was sie wollen und brauchen, welche Beschwerden sie haben. Wir brauchen spezielles, palliatives Wissen und viel Erfahrung, um zu verstehen, was diese Patienten mitteilen wollen. Richtig schwer ist es für die Angehörigen zu erleben, dass sie den Patienten nicht mehr gut verstehen, dass er sie vielleicht nicht mehr erkennt.

Trotz dieser Einschränkungen ist häufig ein ausgeprägtes Gefühlsleben vorhanden. Bei Bewusstseinsstörung kann ein Kontakt über Berührungen versucht werden. Entscheidend ist die Haltung zum Betroffenen, der trotz seiner Einschränkungen und Ausfälle ein Mensch ist, und bleibt der auch Möglichkeiten haben kann, die es zu entdecken gilt! Das kann zu überraschend schönen Erlebnissen führen.

Bei der Symptombehandlung machen viele der Medikamente noch müder.

Schmerzen treten sonst meist bei Belastung auf, aber es gibt auch reine Nervenschmerzen, durch bestimmte Krankheiten und z. B. auch nach Chemotherapien, diese Nervenschmerzen können schier unerträglich sein.

Patienten mit Schluckproblemen werden oft künstlich ernährt. Deshalb kommt es bei ihnen am Lebensende häufiger zu einer Rasselatmung, die den Angehörigen Angst macht, die Patienten aber kaum stört. Dann kann man ein „Reisepflaster“ hinters Ohr kleben und gleichzeitig nur so viel Flüssigkeit geben, wie der Patient möchte. Infusionen schaden am Lebensende meistens.

Übelkeit und Erbrechen können durch hohen Druck im Kopf verursacht sein. Dann helfen kleine Mengen an Kortison. Sie sehen, immer wieder gibt es mehr Linderungsmöglichkeiten als man denkt!

Angehörige sind oft rund um die Uhr in die Pflege eingebunden und haben kaum Zeit, ihre eigenen sozialen Kontakte aufrecht zu erhalten.

Aufgrund der geistigen Veränderun-

gen haben sie in vielen Fällen ihren Angehörigen als ihren (Gesprächs- und Lebens-) Partner verloren und müssen nun für ihn stellvertretend entscheiden. Sie geraten deshalb leicht in eine schwere Überforderung, Einsamkeit und Burnout.
Angehörige brauchen deshalb eine besondere Unterstützung durch erfahrene Helfer.



*Auch Patienten, die scheinbar nichts verstehen, sollte man behandeln, als ob sie alles genau mitbekommen. Man weiß ja nie ...*



## 27. Palliative Operationen

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

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

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

Hier können nicht Einzelheiten der vielen Möglichkeiten besprochen werden.

Nur so viel: Es kann sinnvoll sein, den Tumor zu verkleinern, auch wenn er nicht ganz entfernt werden kann. Manchmal kann dadurch Beschwerden werden. Bei einem drohenden Darmverschluss kann eine Umleitungsoperation die Situation verbessern, auch wenn Krebs zurückbleibt.

Wenn Krebs durch die Haut bricht, kann durch eine Verkleinerung manchmal ein Zerfall mit sehr unangenehmem Geruch verbessert werden. Es gibt viele sinnvolle Gründe für eine Operation.

Aber, wir müssen uns dabei vor Augen halten, welchen Preis die Operation kostet! Nicht in Euro, sondern als möglichen Verlust an Lebensqualität und -zeit! Bleibt der Patient lange im Krankenhaus? Muss er noch in eine Reha-Klinik? Sind Komplikationen häufig?

Stirbt man durch die Operation vielleicht früher? Gibt es lange Einschränkungen nach einer Operation? Das sind Fragen, die bedacht werden sollten. Man muss nicht unbedingt selbst entscheiden. Mancher möchte nicht zu sehr aufgeklärt werden. Dann kann der Patient sich einen Menschen suchen, dem er vertraut und der für ihn entscheidet. Das kann auch ein Angehöriger, der Hausarzt, Onkologe oder Operateur sein.

## 28. Palliative Bestrahlungen

Viele Patienten haben unnötig Angst vor Bestrahlungen. Eine palliative Bestrahlung soll die Lebensqualität des Patienten durch Linderung der Beschwerden bessern, die durch Tumore entstehen. Man bestrahlt auch, um einer bedrohlichen Situation durch Tumorwachstum vorzubeugen.

Die Art der Strahlentherapie, wie und wann sie eingesetzt werden kann, hängt von vielen Bedingungen ab. Eine enge Zusammenarbeit der betreuenden Ärzte aller Fachrichtungen ist erforderlich. Die Strahlentherapie ist als örtliches Behandlungsverfahren sehr wichtig. Vielen Patienten kann in palliativer Situation durch eine Strahlentherapie bei belastenden Beschwerden geholfen werden.

Wenn Bestrahlung richtig eingesetzt wird, ist sie wirksam, sicher und dank neuer Techniken inzwischen auch nebenwirkungsarm. Belastende Nebenwirkungen sind vermeidbar. Nebenwirkungen dürfen die Lebensqualität der Patienten nicht beeinträchtigen. Wenige, stärkere Bestrahlungen können Palliativpatienten genauso gut helfen wie eine lange Serie. Sie sparen zugleich dem Patienten mühsame Krankentransporte und viel Zeit im Krankenhaus. Die Art der Bestrahlung wird nach der Zielsetzung festgelegt, d. h. das Ziel bestimmt den Weg.

So hat die palliative Bestrahlung einen festen Stellenwert in der Behandlung von krebsbedingten Schmerzen, Luftnot, Schluckbeschwerden, Nervenbeschwerden, Blutungen oder Geschwüren.

Die häufigsten Gründe für eine palliative Bestrahlung sind die Behandlung von Knochenmetastasen, die Schmerzen verursachen oder wenn ein Knochenbruch droht, von Hirnmetastasen ebenso wie Weichteilmetastasen, die Beschwerden verursachen. Mit der palliativen Strahlentherapie ist eine schnelle Linderung von Beschwerden zu erreichen. Sie sollte den besonderen Bedürfnissen des Patienten angepasst sein und sie ist richtig angewandt gut verträglich.

Es ist hier wie bei allen anderen Maßnahmen in der Palliativversorgung, mit Einfühlungsvermögen, viel Wissen und Erfahrung kann der Patient mit dem Arzt gemeinsam überlegen, welcher Weg der jetzt Beste ist.

## 29. Onkologische Therapien am Lebensende

Hier ist in der Behandlung von schwerkranken, vielleicht noch alten Patienten besonders viel Erfahrung und Einfühlungsvermögen gefragt. Die Datenlage ist manchmal dünn und der Nutzen für den Einzelnen schwer abzuschätzen. Die Begleiterkrankungen wie Herz-, Leber-, Nierenschwäche, Zuckerkrankheit, allgemeine Hinfälligkeit müssen berücksichtigt werden.

Ein hohes Alter allein ist kein Grund, gegen eine Chemotherapie!

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

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

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

Eine Chemotherapie ist häufiger sinnvoll, wenn der Patient noch selbst dorthin fahren oder laufen kann. Die Entscheidung, ob eine Chemotherapie gemacht werden soll, wie stark diese sein darf und muss, sollen Patienten selbst treffen, aber ein Laie ist damit schnell überfordert. Deshalb sollte man für sich klar überlegen, was will ich als Ziel und wie viel bin ich persönlich bereit dafür zu investieren – nicht an Geld, sondern an relativ gesunden Lebenstagen, an Energie, auch an Leiden, die ich vielleicht auf mich nehmen muss.

## 30. Therapiezieländerung

Das schwierigste Thema. Therapie hat in der Medizin zuerst die Heilung als Ziel, das glaubt man zumindest. Bei Schwerstkranken am Lebensende sieht man aber, dass Heilung nicht mehr möglich ist.
Dann muss man die Therapieziele gemeinsam überdenken und erreichbare Ziele neu festlegen. Wir beschränken die Behandlung nicht! Wir brechen nicht ab! Im Gegenteil, wir versuchen alles, damit das Leben so gut wie möglich gelebt werden kann! Wenn Medizin nicht mehr heilen kann, so kann man doch immer lindern. Dies bedeutet erst einmal, das Therapieziel neu zu definieren. Anstelle der Ziele „Heilung“ und „Gesundheit“ treten jetzt „Besserung“, „Lebensqualität“, „Wohlbefinden“.
Das können wir erreichen, indem wir mit viel Erfahrung die Behandlungen weglassen, die mehr belasten als nutzen. Dann machen wir alles, damit die Situation, so gut es geht, gebessert wird. Oft ist dies eine Gratwanderung, bei der man Patienten und Angehörige eng begleiten muss. Genau wie im Gebirge hängt man dann bildhaft gesprochen gemeinsam am Seil.
Führen und Leiten, kann wichtig werden, um Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln. Gemeinsam überlegen, entscheiden, handeln ist ist der Schlüssel.
Wir brauchen die Rückmeldung der Familie, z. B. ob es Probleme oder offene Fragen gibt und ob die Behandlung dem Willen des Patienten folgt. Jede Therapie darf wie bereits mehrfach betont nur mit ausdrücklicher Einwilligung des Patienten oder seines Betreuers durchgeführt werden. Das heißt in der Praxis: Wenn ich als Arzt gegen den Patientenwillen behandle, eine Spritze oder Infusion gebe, Antibiotika ansetze, auch beatme oder künstlich ernähre, dann ist dies Körperverletzung, die strafrechtlich verfolgt werden kann.

Manchmal kann es sein, dass unter einer solchen Therapie Patienten viel müder sind und fast die ganze Zeit schlafen. Auch das ist richtig, wenn es dem Wunsch des Patienten entspricht. Was Palliativmedizin nicht will, ist die Tötung auf Wunsch des Patienten oder seiner Angehörigen. Aber wir begleiten alle gemeinsam auf dem oft schweren Weg bis zum Tod und auch darüber hinaus.
Dabei lindern wir die Beschwerden, soweit dies vom Patienten gewünscht wird, immer und überall!

## Wenn ich ...

- dem Willen des Patienten folge,
- so schonend und
- so gut wie möglich behandle,
- helfe, Schmerzen zu lindern,
- auch Atemnot und Angst,
- soweit er dies will,

... dann ist die Therapie im Sinne des Patienten und genau **richtig**.



## (Anmerkung 6) Tötung auf Verlangen und „Sterbehilfe“ aus islamischer Sicht

Aus islamischer Sicht wird jede Art von Tötung auf Verlangen und von Beihilfe zur Selbsttötung auch für unheilbar schwerkranke Krebs-, Demenz- oder andere Patienten abgelehnt. Dies gilt sowohl für den selbstbestimmenden Sterbenden als auch auf Verlangen eines Dritten (bei Ärzten und Angehörigen stellt sich auch die Frage, kommt dieser Wunsch nach Tötung auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten oder geschieht es aus Mitleid!).

Auch die Beihilfe zur Selbsttötung und die ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung werden wie die Tötung auf Verlangen aufgrund des islamischen Glaubens aus Überzeugung abgelehnt.

Bei schwerster Krankheit und/oder unheilbarer Erkrankung ist es statthaft, dass Angebote des Nicht-Behandelns und Verringerung der Behandlungsmaßnahmen (zum Beispiel bei Medikamenten, eingesetzten Geräten etc.) in Anspruch genommen werden; das entspricht dem „Sterben zulassen“, das oft und missverständlich „passiven Sterbehilfe“ genannt wird.

## 31. Umgang mit Trauer

Die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ist für den Betroffenen und seine Angehörigen immer eine schockierende, Trauer auslösende Nachricht. Das ganze Lebensgefüge des Erkrankten und der ihm nahestehenden Menschen gerät aus dem Gleichgewicht. Zwischen Erkrankung und Palliativbetreuung des Betroffenen liegt eine Zeit des Hoffens und Bangens, therapeutischer Erfolge und Rückschläge im Kampf gegen die Krankheit.

Wie der Erkrankte und seine Angehörigen mit diesen Herausforderungen umgehen, hängt von der jeweiligen Lebenssituation ab, den Beziehungen untereinander, der eigenen Lebensgeschichte, der eigenen Persönlichkeit. Große Verantwortung für Trauer auslösende Erfahrungen tragen auch Ärzte, Pflegepersonal, Therapeuten, Krankenkassen usw., die in die Versorgung des Erkrankten eingebunden sind. Eine Trauer, die oft in ihren psychosomatischen Auswirkungen nicht wahrgenommen wird, ist die Trauer vor allem auch pflegender Angehöriger über Einschränkungen, Belastungen und Verluste meist in allen Lebensbereichen.

Eine der speziellen Aufgaben palliativer Versorgung ist es, nach dem seelischen Befinden des Schwerstkranken und seiner Angehörigen zu fragen, sie in ihrer Trauer wahrzunehmen und zu begleiten.

Trauer braucht Raum, Würdigung und Ausdruck (Tränen, Ängste, Wut, Schuldgefühle) – alles darf sein. Jeder trauert auf seine Weise. Der Umgang mit Trauer bedeutet auch, diese Trauer mit auszuhalten. Dies geschieht vor allem durch Zuhören, Mitgehen und behutsames Nachfragen. Wenn der Betroffene sich ernst genommen fühlt, wenn er sich, so wie er ist angenommen weiß und da abgeholt wird, wo er geradesteht, kann er seine Trauer zulassen und äußern. Dazu sind Gesprächsangebote auch unter vier Augen und ohne Zeitdruck notwendig.

Begleitende Hilfe durch eine Vernetzung der Palliativversorger mit dem ambulanten Hospizdienst oder der Kontakt zu einem Seelsorger sollte jederzeit angeboten werden können, wenn es gewünscht wird

Nach dem Tod findet auf Wunsch der Angehörigen ein abschließendes Gespräch statt, in dem der Trauer noch einmal Raum gegeben wird.



## (Anmerkung 7) Umgang mit Sterbenden und Trauer aus islamischer Sicht

Es gilt als selbstverständliche Pflicht und als gutes Werk, einen Sterbenden in den letzten Tagen und Stunden nicht alleine zu lassen. Dabei erinnern ihn Verwandte und Freunde an alles Gute, das Gott ihn erleben ließ und dass er nun zu Ihm zurückkehren wird.

Die Anwesenden bitten Gott auch um Gnade und Vergebung für alle Verfehlungen, in die der Sterbende verstrickt war, in der Gewissheit, dass solch eine Fürbitte eine große Bedeutung hat. Sie sollen ihm auch vertrauensvoll die Hoffnung auf Gottes Erbarmen ins Bewusstsein rufen, wie der Prophet (s) empfohlen hat.

Selbstverständlich versuchen sie auch, die Not des Sterbens, vor allem den Durst zu lindern. Sie bitten ihn um gegenseitige Vergebung und versuchen seine Schulden, materiell und immateriell, sowie seine Ansprüche vor dem Tod zu erledigen.

Der Sterbende soll auf die rechte Körperseite gelegt und sein Gesicht in Richtung Mekka (Süd-Ost in Deutschland) gewandt werden. Ist dies nicht möglich, so kann er auf den Rücken gelegt werden mit Blickrichtung nach Mekka. Diese Ausrichtung des Sterbenden entspricht der Ausrichtung bei den täglichen Gebeten und bei der Wallfahrt und es ist auch die Lage, die der Tote in seinem Grab einnehmen wird.

Ferner wird von den Anwesenden oder durch einen Recorder oder MP3 leise die Sure Ya´sin -36- des Koran rezitiert.

Bei fremden Schwerstkranken sollte das Pflegeteam oder der Arzt der nächsten Moschee oder der Islamischen Gemeinde den Tod des Patienten umgehend mitteilen. Der Imam wird sich um ihn kümmern...

## 32. Vorsorgevollmacht für Gesundheitsfragen

In den „PFLEGETIPPS“ geht es natürlich um die Gesundheits- und Behandlungsfragen. Ganz wichtig sind aber auch die Rechtsfragen, die viel zu oft vernachlässigt werden. Die meisten Patienten haben weder eine (gute) Patientenverfügung noch eine Vorsorgevollmacht. Natürlich, eine Vollmacht setzt großes Vertrauen voraus. Aber ohne Verfügung und Vollmacht wird es nicht leichter. Mit einer Vollmacht wird die Erlaubnis erteilt, dass ein anderer für mich entscheiden darf.




Das kann für unterschiedliche Situationen und für verschiedene Aufgaben festgelegt werden. Eine Vorsorgevollmacht kann jeder geschäftsfähige, volljährige Mensch im Voraus an jemand anderen erteilen. Eine Vorsorgevollmacht kann man im sogenannten Innenverhältnis so gestalten, dass sie nur für die Zeit gilt, in der man nicht für sich selbst sprechen kann. Sie wird meist aber als vollumfängliche sogenannte Generalvollmacht ausgestellt, die sofort gilt. Genauso kann der Umfang einer Vollmacht persönlich sehr verschieden gestaltet werden. Ein Bevollmächtigter kann ohne Einschränkungen handeln, wenn es die Vollmacht vorsieht. Bei der Sorge für die Gesundheit muss eine Vollmacht ganz genau darstellen, was der Bevollmächtigte darf. Damit soll vermieden werden, dass doch ein gesetzlicher Betreuer vom Gericht eingesetzt werden muss.

Dazu eignet sich besonders der folgende Text: „Die bevollmächtigte Person darf insbesondere in sämtliche Maßnahmen zur Untersuchung des Gesundheitszustandes und in Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen, auch wenn dies mit Lebensgefahr verbunden sein könnte oder ich einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden könnte (§ 1829 Abs. 1 und 2 BGB).“

Auch Maßnahmen der „Freiheitsentziehung“ wie eine Einweisung in ein Krankenhaus oder auch das Anbringen von Bettgittern müssen gemäß § 1831 BGB ausdrücklich erwähnt werden.

Die Vorsorgevollmacht muss für Gesundheitsfragen nicht notariell oder anders beglaubigt oder beurkundet sein. Sie muss auch nicht regelmäßig erneuert oder neu unterschrieben

werden. Trotzdem hilft es, alle ein oder zwei Jahre mit Datum neu zu unterschreiben, damit es keinen Streit darüber gibt, ob der Wille so wirklich noch besteht.

Wenn keine Vollmacht vorliegt oder sie nicht ausreicht, muss ein rechtlicher Betreuer bestellt werden.

Sie erhalten bei der PalliativStiftung Vordrucke für Vollmachten, die wirklich in der täglichen Praxis „sturmerprobt und wasserdicht“ sind.




*Auch wenn es nach Eigenlob klingt. Am besten nutzen Sie die Unterlagen der Deutschen PalliativStiftung!*

- (Vorsorge)Vollmacht
- Patientenverfügung
- Meine Wertvorstellungen
- Vertreterverfügung
- Die Palliativ-Ampel
- Untervollmacht
- Betreuungsverfügung
- Bestattungsverfügung

*Wir senden Ihnen gerne Mappen kostenfrei zu.*
*Alle Formulare können Sie auch bequem von der Website herunterladen.*

**www.palliativstiftung.com**

## 33. Betreuungsverfügung

In einer Betreuungsverfügung kann jeder Volljährige einen anderen Menschen benennen, der nach Prüfung durch das Betreuungsgericht zum Betreuer bestellt werden soll, wenn es nötig wird. Bevollmächtigter oder Betreuer müssen sich nach dem Willen des Patienten richten. Gut ist es, wenn der Patient seinen Willen in einer Patientenverfügung festgelegt hat.

## 34. Patientenverfügung

Seit dem 01.09.2009 kann ein einwilligungsfähiger Volljähriger schriftlich seinen Willen im Voraus festlegen. Diese Festlegung gilt unabhängig von einer bestimmten Erkrankung des Patienten für alle Gelegenheiten, in denen der Patient seinen Willen nicht selbst äußern kann.
Damit dieser Wille, diese Patientenwünsche besser beweisbar und nachvollziehbar sind, ist es gut, die für Patientenverfügungen erforderliche „Schriftform" (also einen geschriebenen Text, gedruckt, handschriftlich) auch einzuhalten. Außer der Schriftform sieht das Gesetz keine weiteren Vorschriften vor. Es empfiehlt sich dabei eine gute Beratung durch Jemanden, der sich auf diesem Gebiet auch wirklich praktisch auskennt und je nach Situation dazu auch die Bestätigung, dass der Patient zum Zeitpunkt der Unterschrift einwilligungsfähig ist. Patientenverfügungen sind „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung" für alle Situationen möglich, in denen sich der Patient nicht mehr selbst zu seiner Versorgung äußern kann. Es muss also weder eine Krankheit vorliegen, die unumkehrbar ist, noch eine dauerhafte Bewusstlosigkeit.
In vielen Mustern von Patientenverfügungen werden Situationen für die Anwendung angegeben:

1. Unmittelbarer Sterbeprozess
2. 2. Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist
3. Schwere, dauerhafte Gehirnschädigung
4. Unfähigkeit zur ausreichenden, natürlichen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
5. Entscheidungsunfähigkeit z.B. nach einem Unfall

Eine Patientenverfügung kann eigene Regeln enthalten, die sich auf die besondere Krankheit des Patienten beziehen. z. B. kann man für Krebs oder allen anderen Krankheiten genau beschreiben, was man wie lange behandelt bekommen möchte. Meist findet man aber nur sehr allgemeine Aussagen zu verschiedenen lebenserhaltenden Maßnahmen. Diese unbestimmten Formulierungen müssen dann von den behandelnden Ärzten als Richtschnur genutzt werden. Die Behandler können damit einen möglichen Patientenwunsch nicht genau erkennen.
Oft werden Wünsche in einer Patientenverfügung genannt zur Schmerztherapie und Behandlung belastender Symptome. Dazu können persönliche Wünsche bestimmt werden, wie viel beruhigende Medikamente man im Notfall bekommen möchte; das kann gehen von möglichst vollkommen erhaltener Wachheit, mit gebesserten, aber noch fühlbaren Schmerzen bis hin zur vollkommenen Schmerzfreiheit, auch mit Bewusstseinsausschaltung durch eine sogenannte „palliative Sedierung“. Typisch ist es auch für Patientenverfügungen, dass dort Aussagen gemacht werden zu künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Wiederbelebung, künstlicher Beatmung, Antibiotikagabe. Seltener finden sich genauere Hinweise zu Bluttransfusion, Herzschrittmacher oder zur Organspende.

Sie erhalten bei der PalliativStiftung Vordrucke für Patientenverfügungen, die wirklich in der täglichen Praxis „sturmerprobt und wasserdicht“ sind.

## (Anmerkung 8) Die Patientenverfügung

Nach der islamischen Lehre sollte jeder Erwachsene sein Testament frühzeitig niederschreiben. Es spricht nichts dagegen, dass auch eine Patientenverfügung schriftlich formuliert wird. Es muss jedoch darauf aufmerksam gemacht werden, dass die Patientenverfügung keine Überschreitung der religiösen oder gesetzlichen Vorschriften beinhalten darf, z. B. den Wunsch nach aktiver Tötung oder Unterstützung bei einer Selbsttötung.

## 35. Aus der Arbeit eines Bestatters

Das Telefon klingelt.
Ein Blick auf die Uhr.
Es ist 1.45 Uhr.
Licht an. Nach dem zweiten Klingeln melde ich mich mit meinem Namen. „Storch Bestattungen, Schneider.“ Hellwach, als hätte ich diesen Anruf erwartet. „Hier ist Frau Müller. Mein Mann ist zu Hause gestorben. Der Arzt Dr. Kunze hat gesagt, ich müsse jetzt ein Bestattungsinstitut anrufen.“ Papier und Kugelschreiber liegen vor mir. Einige Fragen werde ich jetzt stellen müssen, die erste Kontaktaufnahme ist für mich immer der wichtigste Schritt, um Vertrauen aufzubauen. „Es gibt zwei Möglichkeiten, Frau Müller. Wir können jetzt gleich kommen, sagen wir in der nächsten Stunde und ihren Mann zu uns überführen. Sie können Ihren Mann aber auch noch bei sich behalten, und wir überführen ihn dann am Morgen.“ Frau Müller ist verunsichert. „Das geht? Ich darf ihn noch bei mir behalten bis zum Morgen?“ „Selbstverständlich“ antworte ich und frage kurz nach den örtlichen Gegebenheiten. „Schalten sie nur bitte die Heizung aus und decken sie ihren Mann nur mit einer dünnen Decke zu. Und wenn sie doch in den nächsten Stunden das Gefühl haben, dass wir kommen sollen, dann rufen sie uns wieder an.“ So verbleiben wir.



Inge Müller behält ihren Mann bis zum nächsten Morgen bei sich, und ich habe einen Gesprächstermin mit ihr für den späten Vormittag um alles Weitere, also den Ablauf der Bestattung zu regeln und die Möglichkeit zu haben, eine Annonce in der Tageszeitung zu schalten, denn dort ist bis um 12 Uhr Annahmeschluss für den nächsten Tag.

Als ich dann bei ihr bin, umarmt sie mich und bedankt sich bei mir. Es hätte so gutgetan, dass sie ihren Mann nicht sofort hergeben musste, sie hat ihn immer wieder berührt, spürte wie langsam die Wärme seinen Körper verließ. Sie hat überhaupt nicht gewusst, dass das möglich sei.

Eine bessere Voraussetzung für ein Gespräch kann es für einen Bestatter kaum geben. Wir sitzen uns gegenüber, besprechen den Ablauf der Bestattung, gestalten gemeinsam die Familienanzeige und Sterbebilder, klären Renten- und Versicherungsfragen und noch vieles mehr.

Und immer wieder ist da auch Raum für Gefühle. Inge Müller erzählt mir von der kurzen Krankheit, der Angst und auch der Hoffnung, die sie noch Stunden vor seinem Tod hatte. Sie erzählt mir auch von ihrem Schmerz, der nicht den geringsten Raum des Körpers und des Gefühls ausspart. Der so unendlich weh tut, dass man sich wie eine Hülle vorkommt. Und irgendwie im Moment
nicht erkennen kann, dass sich dieser Zustand noch einmal ändert.

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

Es gibt natürlich auch andere Ausdrucksformen des Schmerzes und der Traurigkeit bei Todesfällen. Manchmal ist es die Wut, „warum hat mich dieser Mensch jetzt allein gelassen, warum tut er mir das an?“ Manchmal ist der Bestatter/die Bestatterin dann das Ventil für all das Ungesagte, Versäumte, für die Wut und die Hilflosigkeit. Eine andere Art von Schmerz und eine andere Art mit ihm umzugehen. Sol-

che Situationen sind immer schwierig. Manchmal ist es dann auch notwendig, das Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt fortzuführen. Jeder Mensch hat seine eigene Art zu trauern.
Auch wenn man die Phasen der Trauer kennt, ist es doch immer wieder anders.

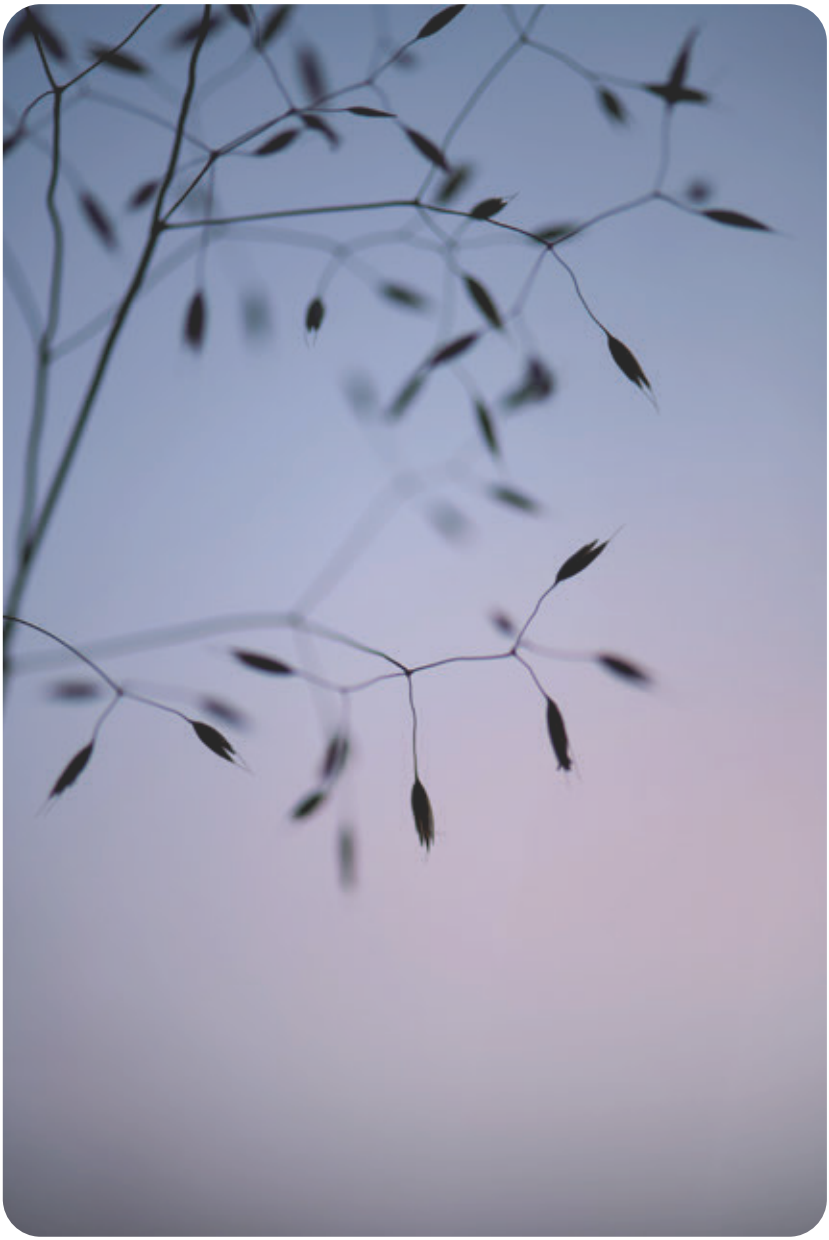
Da ist die Mutter, die um ihren einzigen Sohn trauert, ein Schmerz, der ihr das Herz zerreißt und wenn sie am offenen Sarg ihres Sohnes steht, ihn berührt, ihn in die Arme nimmt, etwas hochhebt, dann kann man kaum glauben, dass dieser Mensch wirklich tot ist.

Da sind die drei Töchter, die ihre Mutter selbst anziehen möchten, die sie waschen und frisieren, immer wieder schauen, ihr noch etwas Rouge auf die Wangen geben, weil der Mutter dies immer so gut gefiel, die mit diesem Dienst ihrem Schmerz Raum geben und dadurch eine ganz besondere Nähe und Liebe spüren.

Da sind die Eltern, die sich so sehr auf ihr Baby gefreut haben und es nun wieder hergeben müssen. Die in den Tagen bis zur Beisetzung jeden Tag kommen, ihr Baby sehen, ihm Dinge, Spielsachen mitgeben, sich liebevoll in den Arm nehmen und damit ihren Schmerz begreifen.

Da sind die Enkelkinder, die für ihren toten Großvater ein Bild malen, das ich in den Sarg lege, und manchmal ist es auch eine Kastanie, ein Stein oder eine besonders schöne Muschel von einem gemeinsamen Urlaub.





Trauer um einen geliebten Menschen – ein Schmerz, der unendlich weh tut. Und alle, die ihn erlebt haben, wissen, welches Gefühl das ist. Aber, und das ist auch meine eigene Erfahrung, einmal erlebt, weiß man um diesen Schmerz, man erkennt ihn wieder und man weiß, dieser Schmerz, der von mir Besitz ergreift, der kaum noch Raum für andere Dinge lässt, er wird vergehen. Nicht heute, nicht morgen. Er hat seinen eigenen Weg.

Dieser Weg heißt Hoffnung, Geduld und Zuversicht.

## (Anmerkung 9) Trauer mit der Familie

Die Trauerarbeit beginnt damit, den Sterbenden zu betreuen, ihn zu besuchen, nach ihm zu fragen, für seine Ruhe und seinen Frieden Bittgebete auszusprechen und sogar Almosen zu spenden. Totenklage und lautes Wehweinen werden als unislamische Sitte abgelehnt. Stille Trauer und Weinen über den Toten sind hingegen erlaubt. Üblich ist es, als prophetische Tradition, den Angehörigen und den Freunden des Verstorbenen innerhalb der nächsten drei Tage und Nächte nach dem Tod Beileid auszusprechen. Die Formel lautet so: „Gott erhöhe eure Belohnung, schenke euch und uns Seine Gnade und erbarme sich eurer Toten".

In diesen Tagen sollte die trauernde Familie nicht allein gelassen werden. Sie wird oft von den anderen (Verwandte, Freunde und Nachbarn) betreut und zum Essen eingeladen. Der Prophet Mohammad (s) drückte seine Trauer über seinen kleinen, früh verstorbenen Sohn Ibrahim mit sehr beeindruckenden Worten aus: „Das Herz ist traurig und das Auge tränt und wir trauern über deinen Verlust, aber Wir sagen nur Worte, die Allah, unseren Gott, befriedigen."

## 36. Seelsorge

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

Gerade in Gegenden mit einer festen Verwurzelung eines großen Teiles der Bevölkerung in katholischer Tradition meint man, dass hier stets vorgesorgt würde und die Geistlichen in die Begleitung der Kranken einbezogen würden. Es überrascht vielleicht, doch es ist gerade nicht so. Aus falschen Ängsten oder Bedenken heraus wird an diesen Weg der Hilfe oft viel zu spät oder gar nicht gedacht.

*Rechtzeitig palliativ denken heißt auch rechtzeitig an Seelsorge denken.*

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

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

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

bei der Lösung innerer Probleme zu erhalten. Oft erleben wir es auch, dass schwere, familiäre Konflikte bestehen, Verbindungen zu engen Verwandten seit vielen Jahren zerrissen sind, man schon lange nicht mehr miteinander spricht oder im Groll miteinander umgeht. Gerade hier kann man auch nicht religiösen Menschen wichtige Hilfen geben, indem man Vermittlung anbietet, ohne sich einzumischen. Oft erlebt man auf dem Sterbebett ergreifende Versöhnungen, die eine sehr nachhaltige Wirkung für alle Überlebenden hatten. Muss man mit diesen ungelösten Problemen leben, fällt Sterben schwer. Es werden dann körperliche Symptome empfunden, die mit ärztlichen Mitteln nicht zu therapieren sind, außer der Patient wird vollkommen mit Medikamenten ruhiggestellt. Findet sich eine Lösung, kommt es zu einem neuen Kontakt nach sehr langer Trennung, dann schwindet plötzlich körperliches Leid. Das sind ergreifende Augenblicke, die zeigen, wie wenig Medikamente man doch oft braucht und wie vielmehr Zeit, Einfühlungsvermögen, Fantasie, Erfahrung im Umgang mit schwierigen Lebensphasen Bedeutung haben.

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

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

## (Anmerkung 10) Die Seelsorge bei Muslimen und Nicht-Muslimen

Siehe bitte auch die (Anmerkung 9).

Bei allen Religionen und Menschen hat die Seelsorge eine besondere Notwendigkeit und Bedeutung. Seelsorge sollte möglichst gemäß des Glaubens und der Weltanschauung dem Kranken, beziehungsweise seiner Familie angeboten werden. Sonst könnte es bei ihnen in dieser sehr kritischen Zeit zu Überempfindlichkeit, zu Missverständnissen und Misstrauen kommen.

# 37. Psychosoziale Begleitung in der letzten Lebensphase

Die letzte Lebensphase gestaltet sich für Patienten wie auch Angehörige oft schwierig. Für die Patienten gilt es, mit belastenden Symptomen zurecht zu kommen, Sinnfragen des Lebens zu klären, auch mit zunehmender Hilflosigkeit, körperlichen Einschränkungen, Angst klarzukommen. Ein wichtiger Punkt ist es auch, dass Patienten wissen, dass ihre Pflege andere viel Zeit und auch Mühe kostet. Auch dies kann als sehr belastend erlebt werden. Die Familie ist im Dauereinsatz und nimmt viele Mühen auf sich. Diese gehen manchmal bis zur Erschöpfung. In beiden Fällen kann professionelle Unterstützung durch einen Psychologen sehr gewinnbringend sein. Das Ziel ist dabei immer, die Lebensqualität in den letzten Monaten, Wochen und Tagen zu verbessern.

## Umgang mit belastenden Symptomen verbessern

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

## Umgang mit Schmerz

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

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

## 38. Gespräche innerhalb der Familie

Im Krankheitsverlauf verändert sich etwas in den Beziehungen zwischen Patient und Familie. Aber auch ohne Spannungen nehmen Familienmitglieder zumeist andere, neue Rollen an – z. B. vom der Ehepartner zur Pflegekraft.

Es kann schön sein, sich daran zu erinnern, dass Zärtlichkeit und Liebe wieder Einzug halten. Eine gut funktionierende Familie ist das Beste für Patient und Verwandte. Hierfür ist es auch wichtig, dass sich die pflegenden Familienmitglieder vor ständiger Überlastung schützen. Teilen Sie sich die Arbeit gut ein und greifen Sie auf die Unterstützung zurück. Möchten Sie der schwierigen und zugleich wunderbaren Aufgabe der Pflege nachkommen, so können sie das viel besser, wenn sie etwas erholt sind und sich stabil fühlen.

Die Familie befindet sich leicht in einer Art Ausnahmezustand, mit dem oftmals keiner so richtig umzugehen weiß. Anstrengende Situationen in der Familie führen dann manchmal zu ungewollten und unschönen Szenen.

Vermeiden Sie auf jeden Fall im Beisein des Patienten über das Erbe zu streiten und zu reden. Auch ist es nicht angebracht, sich beim Patienten darüber zu beschweren, dass er eine Last sei (auch wenn sie glauben, er höre es nicht). Das klingt selbstverständlich, doch diese „Ausrutscher“ passieren häufiger als gedacht. Fast jeder Patient weiß, dass er Mühe macht und auch, dass sich andere um das Erbe sorgen. Solche Themen können vom Patienten selbst angesprochen werden, aber ansonsten bringen sie neben all den Symptomen nur noch schlechte Stimmung, Misstrauen und Einsamkeit in die Beziehungen. Auch hier kann eine professionelle, psychologische Unterstützung helfen, mit schwierigen Situationen besser fertig zu werden und eine verfahrene familiäre Kommunikation wieder ins Laufen zu bringen.

Es kann auch sehr gut sein, über zukünftiges mit den Patienten zu reden,

selbst und gerade, wenn der Tod naht. Es ist für die meisten schwierig über Themen wie Zimmergestaltung beim Sterben, Tod, Beerdigung, Zeremonie usw. zu reden. Die Erfahrung zeigt, dass sich alle darüber Gedanken machen, aber nicht darüber sprechen („Ich will den anderen nicht so belasten.“) . Tun Sie es – aber nicht zu spät.

## 39. Palliativdienst im Krankenhaus

Immer mehr Krankenhäuser wissen es zu schätzen und setzen sie ein: Hospital Support Teams (=Palliativkonsiliardienst) bieten stationären Einrichtungen Beratung und Hilfe für die Behandlung belastender Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und schwierige pflegerische Probleme (schwere Wunden etc.).

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

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

### „Case Management“

Der Behandlungsweg des Patienten soll orientiert an den individuellen Bedürfnissen und über die Grenzen der Fachgebiete stationär und ambulant begleitet werden. Im Mittelpunkt stehen Koordination der verschiedenen Angebote innerhalb des Krankenhauses sowie die Vernetzung mit Hausarzt, Pflegedienst, Hospiz und allen Beteiligten. Der Leitfaden schlechthin ist da wie stets der jeweils individuelle Wille und Hilfebedarf von Patient und Angehörigen. Im Einzelnen kann Unterstützung gegeben werden bei der Organisation für die häusliche Betreuung (inkl. Angliederung an ein ambulantes Palliativteam), bei der Indikationsstellung für die Übernahme von Patienten auf eine Palliativstation oder in ein Hospiz oder wieder nach Hause, und für alle möglichen medizinischen (pflegerisch oder ärztlich), seelsorglichen, psychosozialen Hilfestellungen bei Behandlungsmöglichkeiten am Lebensende. So einen Dienst müssen alle Krankenhäuser und sollten auch Pflegeeinrichtungen etablieren.

## 40. Unterschied zwischen Palliativstation und Hospiz

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

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

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

Ein Hospiz ist eine Einrichtung für den letzten Lebensabschnitt, die mit einem Krankenhaus nichts zu tun hat. Menschen, die zuhause nicht mehr zurechtkommen können, weil zum Beispiel schwierige Pflegeprobleme auftreten, können in ein Hospiz aufgenommen werden.
Auch Menschen, die keine Angehörigen haben, die ihnen helfen können oder bei denen das soziale Umfeld zu schwierig ist, können als Gäste ins Hospiz kommen. Weil es kein Teil eines Krankenhauses ist und man bis zu Lebensende dort wohnt, lebt man dort auch als Gast zur Pflege und zur Betreuung, nicht als Patient zur medizinischen Therapie. Medizinisch ist der Hausarzt weiter zuständig mit seinen Möglichkeiten der Behandlung in der so genannten „Regelversorgung“, bei Problemen macht er dies gemeinsam mit Spezialisten. Gibt es im Hospiz schwerwiegende, medizinische Probleme, die behandelt werden müssen, so kann manchmal eine Einweisung ins Krankenhaus nötig und gewünscht werden. Man kann sich aber auch bewusst entscheiden, nicht zu behandeln, der Krankheit ihren Lauf zu lassen, Symptome gut zu lindern und die Gäste „nur“ intensiv zu begleiten.

## 41. Psychosoziale Begleitung

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

Es kommt zu Gefühlen wie Angst, Wut, Aggression und Sprachlosigkeit. Sie sind Teil dieser Lebenskrise. Hospizbegleiterinnen und -begleiter ermutigen die Sterbenden und ihre Angehörigen diese Gefühle zuzulassen. Sie unterstützen die Betroffenen in diesem emotionalen Chaos.
Das Ausleben dieser Gefühle ist aktive Trauerbewältigung und beinhaltet die Möglichkeit zu Auseinandersetzungen mit vergangenen und unerledigten Dingen. Klärung oder Versöhnung mit Freunden oder zerstrittenen Familienmitgliedern sind dabei genauso wichtig wie die Vorbereitung einer Trauerfeier oder die Regelung der Hinterlassenschaften.

Ehrenamtliche Mitarbeiter führen Gespräche über das Leben und den Tod und fördern die Dialogfähigkeit und die Kommunikation unter den Betroffenen. Aus vielen Gesprächen mit Hinterbliebenen wissen wir, dass sie es sehr bedauern, es sie sehr belastet, die verbleibende Zeit nicht besser genutzt zu haben. Die Hospizbegleiterinnen und -begleiter vermitteln, unterstützen, tragen zur Klärung bei, damit die verbleibende, die letzte Lebenszeit intensiv miteinander gelebt werden kann.

Da es in unserer Gesellschaft immer mehr Alleinstehende und alleinlebende Menschen gibt, ist diese Unterstützung der ambulanten Helfer für Schwerstkranke eine große Erleichterung.

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

Erkrankt ein Familienmitglied lebensbedrohlich und wird zuhause gepflegt, geht diese Pflege einher mit einer ungeheuer großen Belastung der pflegenden Angehörigen.

Entlastend kann es da für die Angehörigen sein, wenn der Hospizbegleiter vorübergehend ihre Aufgaben übernimmt und z. B. am Krankenbett sitzt, während sie einmal in Ruhe etwas für

sich selbst tun können. Diese Pausen stellen für die Angehörigen eine große Entlastung dar.

Ein Schwerpunkt in der Beratung ist, dem Betroffenen einen Überblick zu verschaffen über alle zur Verfügung stehenden Hilfsangebote, wie z. B. Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Betreuungs- und Pflegesituation, Schmerztherapeuten, Palliativstationen, stationäre Hospize, Seelsorger etc. Für Trauernde bietet der ambulante Hospizdienst Einzelgespräche, Trauergesprächskreise und ein monatlich stattfindendes Trauer Café an. Darüber hinaus können auch Kontakte zu unterschiedlichen Therapeuten hergestellt werden.
Um ehrenamtliche Mitarbeiter für die schwere, umfangreiche Aufgabe gut zu rüsten, bedarf es qualifizierter Vorbereitung im häuslichen Bereich wie auch in stationären Einrichtungen. Durch die jahrelange Zusammenarbeit mit allen an der Betreuung Sterbender beteiligten Berufsgruppen sind in der Ausbildung des ehren- oder hauptamtlichen Begleiters viele kompetente Fachleute mit eingebunden.



## 42. Ehrenamtlicher Hospizdienst

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

Der ehrenamtliche Hospizdienst ist eine Ergänzung zur ambulanten pflegerischen Versorgung durch Pflegedienste, der seelsorglichen Betreuung eines Pfarrers und der medizinischen Versorgung eines Hausarztes und oder eines Palliativmediziners. Er bietet seine Unterstützung kostenfrei an. Die ehrenamtlichen Hospizmitarbeiter werden dabei eng von Fachkräften begleitet.

### Aufgaben des ehrenamtlichen Hospizdienstes

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

## 43. Kinder und Sterben

Wir wollen unsere Kinder gerne schützen, auch und besonders vor vielleicht belastenden Situationen. Aber Kinder nehmen das Leben ganz anders wahr als wir Erwachsenen. Meist versuchen Eltern, die Kinder von Schwerstkranken am Lebensende fernzuhalten aus Angst, es könne ihnen schaden. Das Gegenteil ist der Fall. Gerade Kinder sehen Kranke ganz anders und „normaler" als wir. Das bemerken wir manchmal, wenn Kinder entwaffnend direkte und trotzdem liebevolle Fragen stellen. *„Oma, wann stirbst Du denn?"*, Solche Fragen haben alle Palli-Aktiven schon gehört.

Besonders sehr junge Kinder haben da keinerlei Berührungsängste. Mit Halbwüchsigen kann dies schwieriger sein. Auch da gibt es angemessene Lösungen, jedoch kein Patentrezept, das man mit der Brechstange durchsetzen sollte.

Auch berührt ein lieber Mensch uns Erwachsene manchmal peinlich, wenn er sich körperlich verändert, schwächer wird, Fähigkeiten verliert, vielleicht unangenehm riecht, Kinder, die man ohne besondere Vorurteile mit den kränker werdenden in Kontakt lässt, erleben dies anders, oft viel „normaler". Für Kinder ist dies eine wichtige Erfahrung, nicht ausgeschlossen zu werden; zu erleben, dass auch große, starke Menschen alt, krank und hilfebedürftig werden. Kinder können Kranke besonders liebevoll unterstützen und wieder unerwartet Lebensmut in ihnen neu erwecken.

Es ist wichtig, dass die Familien in dieser für alle so bedeutenden Lebensphase nicht auseinandergerissen werden und einander trösten können. Hier können gerade die Kinder für die Erwachsenen eine ungeheurere Stärke und Kraft zeigen. Das haben wir, die wir palliativ begleiten, alle schon oft erlebt.

Sicher gibt es Situationen, bei denen nicht jeder dabei sein muss oder sollte. Das können medizinische Maßnahmen oder besonders intime Dinge sein, bei denen auch sonst nicht jeder anwesend sein sollte. Das gilt für Kinder dann nicht anders als für Erwachsene.

Was aber würde geschehen, wenn wir Kinder bewusst von den Schwerstkranken fernhielten. Die Vorstellungen, was im Verborgenen passiert, sind viel schlimmer und langfristig belastender als die Auseinandersetzung mit der Wirklichkeit, die von den Eltern und anderen auch noch erklärt werden kann.
Dies gilt auch für das Sterben selbst und den Abschied von den Verstorbenen, der für jeden Menschen etwas Wichtiges und Prägendes ist. *„Tschüss, mach's gut Tante Elmira, bis später!"* hat eines meiner Grundschulkinder einmal nach dem Tod einer lieben Großtante gesagt. Und hat es auch ehrlich so gemeint.

So können wir durch unseren eigenen, natürlicheren Umgang auch mit Tod und Sterben den Menschen nach uns sehr sinnvoll für das eigene Weiterleben helfen.



www.Dein-Sternkind.eu
Wenn Kinder tot geboren werden oder Neugeborene Versterben gibt es oft keine bleibenden Erinnerungen. Die ehrenamtlichen Fotografen sorgen dann dafür!

# 44. Hospizarbeit und Palliativversorgung bei Kindern

*Hier steht das Wort Kinder stellvertretend für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.*

Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung benötigen ein ganz besonders auf ihre Bedürfnisse abgestimmtes Versorgungskonzept, in dem viele mitwirken.

Im Mittelpunkt steht neben dem erkrankten Kind die gesamte Familie. Die Hospizarbeit und Palliativversorgung ist anders als sonst. Denn die Krankheiten können sich über viele Jahre erstrecken. Deshalb benötigen diese Familien auch spezielle Angebote der Kinderhospizarbeit und der Kinderpalliativversorgung, die bereits bei Diagnosestellung erfolgen sollten. Diese Angebote müssen sich daran orientieren, welche Möglichkeiten das Kind, dessen Familie und Umwelt haben. Eine Besonderheit gegenüber der Erwachsenenversorgung ist das viel breitere Krankheitsspektrum und die unterschiedlichen Therapiekonzepte vom Säugling bis zum jungen Erwachsenen.

Diese Begleitungsangebote können sogar VOR der Geburt des Kindes beginnen, wenn bekannt ist, dass das Kind mit körperlichen Besonderheiten zur Welt kommen wird. Oder auch wenn, wie oft in diesen Fällen, ein später Schwangerschaftsabbruch erwogen wird.

## Stationäre Kinderhospizarbeit

In stationären Kinderhospizen werden Kinder und die ganze Familie ab der Diagnosestellung aufgenommen und durch ein multiprofessionelles Team versorgt. Es geht in der Regel also nicht um Sterbebegleitung. Die Aufenthalte zur Entlastung der Familien können regelmäßig (vorwiegend jährlich) in Anspruch genommen werden. In der Lebensendphase können das Kind und dessen Familie unbegrenzt lange aufgenommen werden.

## Ambulante Kinderhospizarbeit

Durch ambulante Kinderhospizdienste werden Kinder und die gesamte Familie ab der Diagnose im Leben und Sterben und über den Tod der Kinder hinausbegleitet.

Im Unterschied zu der allgemeinen




Hospizarbeit werden auch hier die Familien durch Ehrenamtliche über einen längeren Zeitraum begleitet. Meistens begleiten zwei ehrenamtliche Mitarbeiter die Familie mit etwa drei bis fünf Stunden wöchent-

lich. Dieses Unterstützungsangebot soll die Förderung der Selbsthilfe fördern. Durch die vernetzende Arbeitsweise der ambulanten Kinderhospizdienste erhalten die Familien Informationen anderer Angebote.

## Ambulante Palliativversorgung von Kindern

Neben der Versorgung von Kindern durch ambulant tätige Kinderärzte, Kinderkrankenpflegedienste, Sozialpädiatrische Zentren und andere gibt es seit mehreren Jahren Angebote für eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche gemäß § 37b SGB V.
Diese haben es sich zur Aufgabe gemacht, die Kinder und deren Familien gemeinsam mit den ambulanten Partnern im vertrauten häuslichen Umfeld zu versorgen. So sollen Krankenhausaufenthalte vermieden werden, die gerade bei Kindern und jungen Menschen besonders unerwünscht sind.

Die Hauptaufgaben der „Brückenarbeit" bestehen in der ressourcenorientierten Bedarfserfassung, Versorgungsplanung und Umsetzung durch spezialisierte Kinderärzte und Kinderkrankenpflegekräfte mit dem gemeinsamen Blick auf die ganze Familie, Freunde, Nachbarn und ambulante Behandlungspartner.
Alle können und sollten in dieser speziellen Situation angeleitet werden.

Der Bedarf an spezialisierter ambulanter Palliativversorgung von Kindern kann durch die Familien selbst, aber auch von behandelnden Ärzten oder anderen Versorgern angemeldet werden. Die Verordnung für diese Leistung wird dann mit dem behandelnden Kinderarzt besprochen.
Wir sehen, Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Manches ist gleich, vieles ähnelt sich in der palliativen Versorgung. Aber es braucht hohe fachliche Kompetenz, viel Erfahrung im Umgang mit schwerstkranken Kindern und insbesondere deren Familien. Diese sind noch wesentlich stärker belastet als bei erwachsenen Patienten, und die Last zieht sich mit allem Hoffen und Bangen oft über eine lange Zeit hin.

Wichtig ist und bleibt: Daran denken; auch wenn Eltern die Hoffnung auf Heilung nie aufgeben und das auch nicht sollten. Sie sollten ebenfalls daran denken, frühzeitig nach den Möglichkeiten palliativer Begleitung zu fragen.
Denn dann kann auch die schwere Zeit der teils sehr belastenden Behandlungen leichter fallen.



## 45. Sterbehilfe oder Tötungshilfe?!

*„Allemal gilt, dass, wer die Begriffe und Gedanken bestimmt, auch Macht über die Menschen hat.“*
Zitat nach Heiner Geißler,
⋆ 3. Mär 1939 + 11. September 2017

Sterbehilfe. So nannte man bis in die neunziger Jahre die hospizlich-palliative Begleitung sterbender Menschen. Heute ist dieser Begriff ganz anders besetzt. Es geht dabei um das sogenannte selbstbestimmte Sterben. Allerdings passt zu Beihilfe zur Selbsttötung und zur Tötung auf Verlangen viel besser als „Sterbehilfe“ der Begriff Tötungshilfe. Deshalb sollte man auch das Kind beim Namen nennen.

### Was ist in Deutschland bei der Tötungshilfe erlaubt?

Viel, viel mehr, als man denkt und die selbst ernannten „Sterbehelfer“ in den Medien verbreiten. Verboten ist die Tötung auf Verlangen oder auch die Mitleidstötung. Zum Beispiel, wenn bei einem alten Ehepaar der gesündere den kränkeren, meist dementen Partner tötet. Das ist (noch) strafbar in Deutschland.

Erlaubt ist jede Form der Unterstützung bei einer Selbsttötung. Jeder Mensch hat Erfahrungen im Verwandten- und Freundeskreis, wo sich ein oder mehrere Menschen das Leben genommen haben, ohne andere dabei um Hilfe zu bitten.

Wenn jemand aus verschiedenen Gründen nicht  möchte sich wirklich selbst und allein zu töten, dann darf er einen anderen darum bitten, ihn zu unterstützen. Für den Selbsttötungsunterstützergilt, dass er dabei straffrei ist, wenn er erlaubte Dinge besorgt und die Entscheidung des Sterbewilligen „frei“ ist. Unterstützen darf dann ein Arzt, der Medikamente zur Tötung auf Privatrezept verschreibt. Oder auch jemand, der eine legale Waffe besorgt. Oder eines der vielen „todsicheren“ Gifte, die frei verfügbar im Handel sind.

Der Fantasie sind da keine Grenzen gesetzt und das Bundesverfassungsgericht hat am 26. Februar 2020 ein aus Sicht der Deutschen PalliativStiftung sehr problematisches Urteil gefällt. Einfach gesagt bedeutet es:

- Jeder Mensch hat das Recht sich auf die von ihm gewählte Weise das Leben zu nehmen.
- Er darf dabei jede Unterstützung in Anspruch nehmen, die er möchte.
- Er darf nicht an der Selbsttötung gehindert werden.
- Der Grund für die Selbsttötung darf keine Rolle spielen.
- Er muss zurechnungsfähig sein.
- Er darf nicht dazu gedrängt werden.

So ist der Stand bei Drucklegung dieser Auflage. Vielleicht wird der Bundestag dazu irgendwann noch Regeln erlassen, vielleicht aber auch nicht.

Auf jeden Fall werden wir mit der PalliativStiftung weiter dafür eintreten, dass diese Tötungshilfe in Deutschland nicht zum Normalfall, nicht zur normalen „Therapie“ wird.



## Nur ein Nachwort?

*„Palliativversorgung? Das haben wir schon immer gemacht!"*

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

So kam es, dass Generationen von Kollegen tatsächlich anders als zuvor wieder den Kranken beistanden, bis Bruder Hein kam, sie mitzunehmen und Ärzte darüber hinaus auch die Familien in ihrer Trauer begleiteten. Erstaunlich, auf das Beste wird dieses ärztliche Handeln geschildert in einem Filmklassiker der 1950er Jahre „Sauerbruch – das war mein Leben".

Sicher, dort wird mit Pathos eine Haltung geschildert, die weit entfernt ist vom managed care der teamorientierten Prozesse transprofessioneller, spezialisierter Symptomkontrolle. Aber eben doch auch und gerade Palliativversorgung im positivem Sinne. Auch auf hohem Niveau und auf das Dankbarste angenommen von Menschen in ihrem Leid.

In den 1960er Jahren des letzten Jahrhunderts fanden diese Ärzte endlich breiter werdende Unterstützung in den engagierten Laien der Hospizbewegung.

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

Eine exzellente Palliativversorgung bedeutet nicht, die Technik des Lehrkrankenhauses und die Palliativ- oder Intensivstation daheim im Schlafzimmer aufzubauen. Die Möglichkeit der hervorragenden, auch technischen Leidenslinderung sollte im Hintergrund bleiben und lediglich ein Sicherheitsnetz bieten. Wer das Glück hat, in einem eingespielten Palliative Care Team mitzuarbeiten, der weiß, dass er die

Freude an der vielleicht menschlichsten aller Arbeiten in der heutigen „Gesundheitsindustrie“ miterleben und mitgestalten darf. Ich habe den Traum, dass es für jeden Menschen, der es braucht, Hilfe, ein Palliativteam gibt, und dass alle zusammenarbeiten, damit keine Bitte um Hilfe mehr abgewiesen werden muss.

Wer in seiner Not nach Möglichkeiten der Lebensverkürzung fragt, muss vorher auch um die Möglichkeiten der Leidenslinderung wissen!



*Dr. med. Thomas Sitte*

## Interessante Links

Unsere Stiftung:

*www.palliativstiftung.com*

*www.vorsorgenmappe.de*

*www.schoener-leben.info*

Informationsquellen:

*www.pal-life.org*

*www.dgpalliativmedizin.de*

*www.dhpv.de*

*www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de*

*www.charta-zur-betreuung-sterbender.de*

*www.begleitung-am-lebensende.de*

*www.doc-sitte.de*

*www.palliativstiftung.com/de/projekte/pipip*

Seiten auf Englisch, die man kennen sollte:

*www.palliativedrugs.com*



# Von Null auf Hundert

## Die Entwicklung der Deutschen PalliativStiftung

***Never doubt that a small group of thoughtful, commited citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has.***

***Von Margaret Mead (1901-1978), einer US-amerikanischen Ethnologin und Philosophin des vergangenen Jahrhunderts stammt die oben genannte Aussage, die aufs Deutsche übertragen lautet:***

***„Zweifle nie daran, dass eine kleine, aufmerksame, engagierte Gruppe von Bürgern die Welt verändern könnte. In der Tat ist das das Einzige, das sie je verändert hat."***

Am 08. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge" Stiftung, hatte jedoch von Anfang an durchaus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungsstifter kamen aus Pflege, Seelsorge, Medizin, Physiotherapie und Betriebswirtschaft. Ihr erklärtes Ziel war und ist es, sich gemeinsam dafür stark zu machen, dass ein Bewusstsein für angemessenes hospizlich-palliatives Denken in der Öffentlichkeit gefördert wird und die dafür notwendigen Strukturen ausgebaut werden.

## Neue Akzente setzen

Da die Gründer die Hospizarbeit und Palliativversorgung aus unterschiedlichsten Perspektiven kennen, war es das gemeinsame Ziel, diese verschiedenen Erfahrungen zu einem Ganzen zusammenfügen: *„Jeder Mensch soll die Unterstützung finden, die er in der hospizlich-palliativen Versorgung benötigt und sagen können: „Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann“*. so Mitgründer Pfarrer Matthias Schmid. Auch die später hinzugekommenen Stiftungsräte hatten und haben sehr unterschiedliche berufliche Hintergründe, so dass ein wunderbar dynamischer Austausch entstehen konnte. Unterschiedliche Erfahrungen und Sichtweisen sind nach Auffassung der Gründer ideal, um bundesweit die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung weiter voranzubringen.

Dr. med. Thomas Sitte, einer der Gründer und Vorstandsvorsitzender der Stiftung erklärt: „Werbung für die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten unter den verschiedensten Vorzeichen ist damit für uns ein wichtiges Anliegen. Wir erproben Edutainment für ein ernstes Thema.“ So gab und gibt es Informationsmaterial für Laien und Experten in ganz unterschiedlichen Formaten: Konzerte, CDs, Lesungen, Aktionen im Sport, Fotowettbewerbe mit Kalendern, viele Bücher und jetzt auch ein Magazin rund um das Thema der Begleitung und Versorgung am Lebensende.

DEUTSCHE **PALLIATIV** STIFTUNG



**2010** Gründungsjahr | Organisation und Finanzierung des 1. Fachkongresses „Ambulante Palliativversorgung“



**2012** Es erscheint der erste Deutsche PalliativKalender.

Dank großen Engagements wird eine Änderung im Betäubungsmittelgesetz erreicht.

**2013** Gründung „Deutsche KinderPalliativStiftung“




**2014** Ausbau Sportinitiative „I run for life“: Schirmherr Gesundheitsminister Hermann Gröhe

### Plattform für Engagierte

*„Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Plattform für engagierte Laien, Fachleute, Ehren- und Hauptamtliche und will sich mit ihnen gemeinsam in allen Fragen der hospizlichen und palliativen Versorgung engagieren“*, ergänzt Dr. med. Sabine Schraut, Kinderärztin und Mitgründerin. Die Stiftung hilft dabei, dass regionale Initiativen solide wachsen und im Austausch miteinander gefestigt werden. *„Wichtige rechtliche Fragen rund um das Lebensende sind teils überhaupt nicht, teils widersprüchlich geregelt“*, betont Stiftungsrat Prof. Dr. iur. utr. Carsten Schütz, *„hier haben wir bereits zu wegweisenden Entscheidungen beigetragen, aber auch auf diesem Gebiet liegt noch viel Arbeit vor uns!“* Insbesondere beim Problem der Notfallversorgung von Palliativpatienten mit Betäubungsmitteln zur Unzeit und in Fragen der Beihilfe zur Selbsttötung hat die PalliativStiftung die wesentlichen Impulse gegeben und viel erreicht.

### Nachhaltig fördern und vorhandene Projekte vernetzen

*„Wir haben noch lange nicht die ganzheitliche Medizin, die nötig und in einem Wohlstandsland wie Deutschland sicher möglich wäre“*, ergänzt Thomas Sitte. Deshalb ist ein weiteres Anliegen die nachhaltige Förderung der Entwicklung von Palliativ- und Hospizversorgung. Die Deutsche PalliativStiftung will Netz und Sicherheit für die Menschen bieten, die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich tätig sind, damit die Hilfe bei den Betroffenen direkt und auch langfristig ankommt. Die Stiftung motiviert zur gelebten Zusammenarbeit.

*„Palliativversorgung ist eine multiprofessionelle Aufgabe, die sich immer an Bedarf und Fähigkeiten der Betroffenen orientieren muss. Ein Zusammenwirken der Hospizarbeit und Palliativversorgung mit dem Fokus auf die Betroffenen muss in allen Ebenen gelebt werden.“* So Andreas Müller, Kinderkrankenpfleger und Gründungsstifter.

Besonderen Wert haben die Gründungsstifter darauf gelegt, dass sie unabhängig und nicht gewerblich oder in Verbänden verpflichtend gebunden sind. Ihr großes gemeinsames Ziel: Sie möchten ihre Erfahrungen mit einem multiprofessionellen Blick zu einem Ganzen zusammenfügen und damit ihrem Idealbild ein Stück näherkommen.

Die Stiftung ist nicht nur regional und bundesweit tätig, sondern auch international.

**2015** Intensive Aufklärung "Palliativ statt Sterbehilfe"

**2016** Start der PAL-LIFE-Expertengruppe des Vatikans auf Initiative der Deutschen PalliativStiftung. Weltweiter Einsatz für bessere Versorgung.

**2017** Auszeichnung „Hessischer Gesundheitspreis" für unser Unterrichtsmaterial

**2018** Dr. Bernd Oliver Maier, Vizepräsident der DGP, bei der Verleihung unseres Kommunikationspreises in Berlin unter der Schirmherrschaft von Familienministerin Franziska Giffey



**2019** Pilotprojekt: Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen, Einführung „Die Palliativ-Ampel"



**2020** Corona stellte unsere Arbeit auf den Kopf und die PalliativStiftung passte sich an.

Bereits vorhandene Projekte und noch entstehende Ideen werden miteinander vernetzt, und so kann die Stiftung eine perfekte Ergänzung zu anderen Förderern von Hospiz- und Palliativversorgung sein.

Als eine der ersten Aktivitäten führten die Gründer den bundesweit ersten Fachkongress zur ambulanten Palliativversorgung durch, der am 28. Juni 2010 in Berlin mit großem Erfolg stattfand, und in diesem Rahmen auch einen Empfang eines kleineren Kreises von Palli-Aktiven, bei dem Daniela Schadt, die Lebensgefährtin des damaligen Bundespräsidenten Joachim Gauck zu Gast war.

Ein echtes High-Light war natürlich das unten beschriebene PAL-LIFE-Projekt von Papst Franziskus, dass die PalliativStiftung initiieren und begleiten durfte.

**www.palliativstiftung.com/projekte/pal-life**

### In eigener Sache - der Förderverein

Die Stiftungsarbeit braucht zur Umsetzung der Ziele viele helfende Hände und Köpfe, um Veränderungen anstoßen und notwendige Hilfen geben zu können. Dabei muss es nicht immer nur Geld sein: TTT – Talent, time or treasure.

Können Sie etwas Besonderes? Sind Sie IT-Spezialist, besonders beredsam, super im Organisieren? Die PalliativStiftung braucht Sie! Oder helfen Sie mit Geldspenden oder Förderbeiträgen. Werden Sie Mitglied im Förderverein, mit 10 Euro im Jahr sind Sie dabei!

Zurzeit hat der Förderverein 1400 Mitglieder und bietet der Stiftung einen zuverlässigen Hintergrund für Finanzierung und Organisation der Geschäftsstelle und der Öffentlichkeitsarbeit, und den Mitgliedern bietet er auch etwas:

- Sie werden über neue Entwicklungen informiert.
- Sie bekommen „schöner leben“ kostenlos zugeschickt.
- Sie werden auch in schwierigen Fragen kostenlos beraten.

**Mitglied werden!**

**www.palliativstiftung.com**

## 2023

Im Januar erscheint die erste Ausgabe von „schöner leben ...“. Es füllt eine echte Lücke in der Aufklärungsarbeit.




## 2025

Übernahme „Deutsches StiftungsWerk gGmbH“ als 100-%ige Tochterfirma

DEUTSCHES
**STIFTUNGS**
**WERK**

***Wenn ich gestorben bin***

*Laßt mich schlafen. Es ist so schön*
*Unter dem dunklen Steine.*
*Viele Sterne hab' ich gesehn,*
*Aber es waren nicht meine.*

*Viele Wünsche hab' ich gehabt,*
*Nun sind sie alle verschwunden.*
*Mein armer Leib, den die Kühle labt,*
*Hat Ruhe gefunden.*

*Von irgendwas bin ich Jahr um Jahr*
*Krank und elend gewesen,*
*Aber ich weiß nicht mehr, was es war.*
*Nun bin ich genesen.*

*Und ich weiß jetzt: All unser Schmerz*
*Hat solch ein lautloses Ende.*
*Blumen wachsen jetzt durch mein Herz*
*Und über meine Hände.*

*Vielleicht, daß es irgend jemanden gibt,*
*Der um mich weint tief innen,*
*Und vielleicht hab' ich ihn geliebt –*
*Ich kann mich nicht mehr besinnen.*

*Laßt mich schlafen. Es ist so schön*
*Unter den Wipfelkronen.*
*Viele Sterne kann ich jetzt sehn*
*und darf sie alle bewohnen.*

*hs*