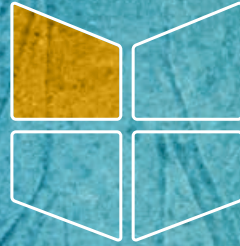
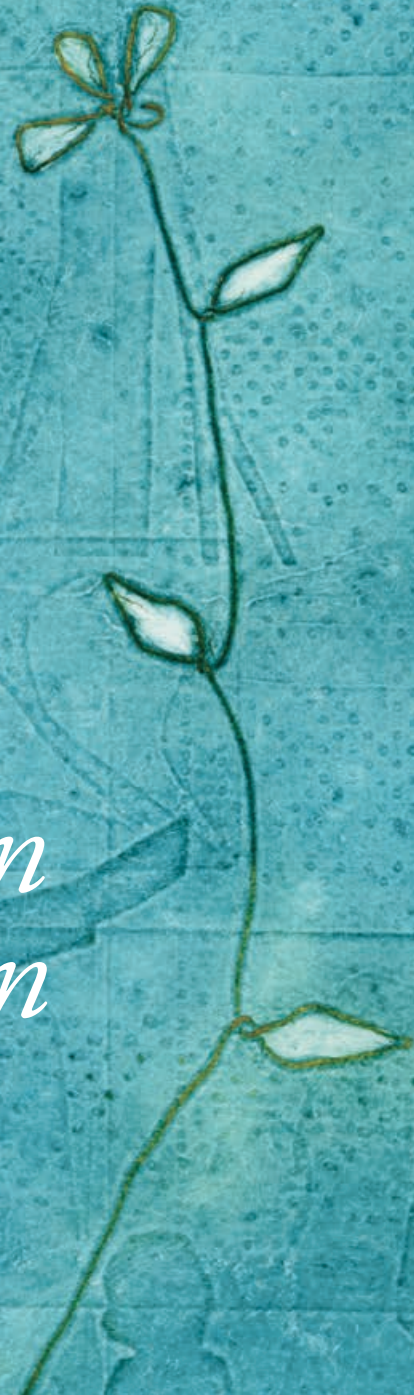


Deutsch  
tyska



*Für Sie,  
die nächsten  
Angehörigen*





# Vorwort

**D**iese Broschüre wurde für die nächsten Angehörigen von Palliativpatienten ausgearbeitet, deren Leben sich dem Ende zuneigt. In der Broschüre wird beschrieben, was mit dem Körper geschieht, wenn das Leben zu Ende geht, und auch welche Unterstützung Sie als nächste(r) Angehörige(r) erhalten und welche Leistungen Sie nutzen können.

Eine palliative Pflege wird einem Patienten zuteil, dessen Krankheit früher oder später zum Tode führt. Der Begriff palliativ wird oft mit Linderung verbunden. Er stammt ursprünglich aus dem Lateinischen, von pallium, Mantel. Diese Assoziation kann in zweifacher Weise interpretiert werden. Im Falle einer unheilbaren Krankheit kann deren Ursache nicht länger beseitigt werden, die Symptome können jedoch gelindert, „umhüllt“ werden, so, als würde man sie unter einem Mantel verbergen. Eine andere Assoziation ist das Bild eines wärmenden Mantels, in den man den Patienten einhüllen kann. Beide Bilder sind zutreffend für die Maßnahmen, Leistungen und den Sinn und Zweck der Palliativpflege.

Obwohl eine Heilung nicht möglich ist, kann für den Patienten und für Sie als nächster Angehöriger immer noch viel getan werden, um selbst unter widrigen Umständen das Beste daraus zu machen. Dabei kann ich auf meine Erfahrungen als Arzt in der Palliativversorgung zurückgreifen. Palliativversorgung bedeutet, einen „Raum“ zu schaffen, in dem der Patient in Würde leben kann, in dem sein Leiden gelindert wird, bis es Zeit ist, diese Welt zu verlassen.

Uppsala, Januar 2017

*Johan Sundelöf*, arzt,  
programmverantwortlicher der  
Betaniastiftelsen



# Was geschieht mit dem Körper, wenn das Leben zu Ende geht?

**I**n den allermeisten Fällen tritt der Tod völlig undramatisch ein. Als Angehöriger denken Sie vielleicht mit Sorge daran, wie die letzten Minuten verlaufen werden. Vielleicht ist es ein Trost für Sie zu erfahren, dass der Tod in den meisten Fällen ruhig und undramatisch eintritt. Es ist nicht so, dass es möglich ist, Symptome zu kontrollieren, bis der Mensch letztendlich stirbt. Es können durchaus manchmal Symptome auftreten, die nur schwer kontrollierbar sind. In den meisten Fällen kann das Pflegepersonal diese Symptome jedoch abmildern, so dass der Patient keine Schmerzen spürt oder aufgrund anderer Symptome leidet und stattdessen das Gefühl eines inneren Friedens erlebt.

## **Müdigkeit**

Wenn der Tod unmittelbar bevorsteht, führt die Energielosigkeit des Patienten dazu, dass sie oder er immer weniger Interesse an ihrer/seiner Umgebung zeigt. Er/sie schläft und wird immer abwesender. Von Zeit zu Zeit können Momente der Verwirrung auftreten.

## **Frühe Anzeichen eines unmittelbar bevorstehenden Todes:**

- Abnehmendes Interesse für die Umgebung, schwindendes Bewusstsein und ein verstärkter Rückzug
- Eine Müdigkeit, die nicht durch Ausruhen gemindert werden kann
- Nachlassendes Hunger- oder Durstgefühl

## **Späte Anzeichen eines unmittelbar bevorstehenden Todes:**

- Die Urinproduktion nimmt ab oder verschwindet völlig
- Das Bewusstsein des Patienten ist getrübt oder er verliert das Bewusstsein
- Flache, unregelmäßige Atmung, manchmal Atmungsunterbrechung
- Rasselnder Atem
- Kalte, bläuliche Hände und Füße
- Eventuell motorische Störungen und Ruhelosigkeit

### **Nachlassendes Hunger- oder Durstgefühl**

Hunger und Durst lassen in der letzten Phase des Lebens nach. Nicht selten wird angenommen, dass sich der Zustand eines Patienten verschlechtert, weil sie/er verhungert. Genau das Gegenteil ist der Fall. Der Patient stirbt nicht, weil er nicht isst oder trinkt; er hört auf, zu essen und zu trinken, weil er bald sterben wird.

Jeder Mensch, der an einer unheilbaren, fortschreitenden Krankheit leidet, erreicht irgendwann den Punkt, wo der Körper nicht länger Nahrung zu sich nehmen und verdauen kann. Erhält ein Patient in dieser Situation etwas zu essen, führt dies nur Übelkeit und Erbrechen mit sich. Ähnlich führt mehr Flüssigkeit, beispielsweise intravenös, sehr häufig zu einem Flüssigkeitsstau, beispielsweise in den Lungen, was wiederum zu Atemnot führen kann.

Mit anderen Worten: Es hilft nicht, eine sterbende Person intravenös mit Nährstoffen oder Flüssigkeit zu versorgen. Ganz im Gegenteil, dies wird die Situation wahrscheinlich verschlimmern. Der Prozess kann nicht umgekehrt werden, ganz gleich, wieviel Nährstoffe oder Flüssigkeit zugeführt werden. Der körperliche Abbau erfolgt nicht, weil Nährstoffe oder Flüssigkeit fehlen; er ist eine Folge der Krankheit, aufgrund derer der Patient im Sterben liegt. Was getan werden kann – und was dem Patienten

hilft – ist die Vorbeugung der Mundtrockenheit, indem die Mundschleimhaut feucht gehalten wird. Mundtrockenheit ist wahrscheinlich ein größeres Problem für den Patienten als ein Mangel an Flüssigkeit. Wenn Sie es wünschen, zeigt Ihnen das Pflegepersonal gern, wie Sie für die Mundpflege sorgen können.

### **Urinproduktion und Darmfunktion**

Wenn die Funktionen des Körpers nach und nach schwächer werden, beeinträchtigt das auch die Funktion der Nieren und die Urinproduktion. Der Urin wird dunkel (konzentriert), bis schließlich kein Urin mehr produziert wird. Ähnlich nimmt die Faecesmenge ab und ist gegen Ende des Lebens oft nicht mehr vorhanden.

### **Angst und Verwirrung in der Todesphase**

Verwirrung ist ein normaler Zustand, wenn sich das Leben dem Ende nähert. Diese Verwirrung entsteht, weil der Patient nicht genug Energie hat, um sich seiner Umwelt vollständig bewusst zu werden, was zu Verwirrung führt. Dieser Zustand kann meist nicht durch Medikamente behandelt werden. Statt Medikamente zu verabreichen, können andere Schritte unternommen werden, um den Patienten zu beruhigen. Beispielsweise können ein sanftes Nachtlicht oder eine große Wanduhr helfen. >>



# Die Gegenwart eines Menschen beruhigt

Wenn jemand an der Bettkante sitzt, dem Patienten die Hand hält oder ihn massiert, trägt das zur Entspannung bei und ermöglicht es ihm, Ruhe zu finden. Beruhigende Musik wird sehr oft geschätzt und hat sich als wirkungsvoll erwiesen.

## **Reduziertes Bewusstsein – das Gehör und das Spüren einer Berührung bleiben**

Wenn ein Mensch im Sterben liegt, trübt sich häufig das Bewusstsein, bis er es schließlich völlig verliert. Trotz der schwindenden Fähigkeiten bleiben das Gehör, das Spüren einer Berührung und manchmal auch der Geruchssinn noch eine Weile intakt.

Das bedeutet für Sie als nächster Angehöriger, dass Sie eher mit der sterbenden Person sprechen sollten und nicht über sie. Viele schwer kranke Menschen beruhigt eine Berührung oder eine taktile Massage, selbst wenn sie nicht wach sind.

## **Atmen**

Ein Zeichen dafür, dass ein Mensch sich dem Ende seines Lebens nähert, ist ein langsames, flacheres oder sogar unregelmäßiges Atmen. Die Atmung kann aufhören und dann erneut beginnen. Für einen Angehörigen kann es schwierig sein, an der Seite des Patienten zu sitzen und nicht zu wissen, ob dieser erneut atmen wird. Ein weiteres Zeichen dafür, dass sich das Leben dem Ende nähert, ist ein Beben der Nasenflügel, die sich zu verbreitern scheinen. Das kann auch den Eindruck vermitteln, dass die Nase spitzer, schmaler und manchmal weißer geworden ist.

## **Sauerstoffversorgung am Ende des Lebens**

Es geschieht häufig, dass sich Angehörige gestresst fühlen, wenn sich der Zustand des Patienten verschlechtert und dies die Atmung beeinträchtigt. Dann ist es nur logisch zu denken, dass dem Patienten durch Sauerstoff geholfen werden könnte, beispielweise durch eine Nasenbrille. Die Sauerstoffzufuhr in den letzten Stadien des Lebens ist sehr oft nicht entscheidend, da der Patient nicht bei Bewusstsein ist und die reduzierte Sauerstoffzufuhr nicht bemerkt. Ist der Patient bei Bewusstsein und leidet an Atemnot, kann in

den meisten Fällen niedrig dosiertes Morphinum statt Sauerstoff gegeben werden. In der Praxis ist es daher nur selten ein Problem, wenn bei der Sterbebegleitung kein zusätzlicher Sauerstoff zur Verfügung steht. Dabei ist wichtig, was der Patient fühlt. Wenn ein Mensch seit langem künstlich mit Sauerstoff versorgt worden ist, muss dies nicht eingestellt werden, wenn es ihm in der letzten Lebensphase ein Gefühl der Sicherheit verleiht, und zwar ungeachtet der Argumente dafür oder dagegen. Ist der Patient nicht länger bei Bewusstsein, kann die Versorgung unter Einbeziehung der wahrgenommenen Wirkung erneut bewertet werden.

### **Rasselnder Atem**

In einigen Fällen ist oft kurz vor dem Tode beim Atmen ein Rasseln zu hören. Dies liegt daran, dass die Luftröhre sich mit Schleim füllt. Dieses Rasseln oder Röcheln kann einem Angehörigen Angst machen. Ist der Patient nicht bei Bewusstsein, so wird es für ihn kaum eine Belastung darstellen. Mit anderen Worten, es muss nicht unbedingt etwas gegen den Schleim bzw. den Rasselatem getan werden. Ein Absaugen des Schleims sollte vermeiden werden, da es den Rachen

irritiert und den Rasselatem nicht mindert. Den Kopf höher legen und die Lage des Patienten ändern sind nicht-pharmakologische Maßnahmen, die hier Abhilfe schaffen.

### **Haut und Körper**

In den letzten Stunden vor dem Tod werden Hände und Füße kalt oder verfärben sich dunkel, weil der Blutkreislauf beeinträchtigt worden ist. Ein weiteres Zeichen: die Haut wird blass oder gelblich, da der Kreislauf sich auf die wichtigsten Organe konzentriert. Die Beine und die Seiten des Körpers (um die Taille) werden bläulich, und es tauchen Flecken auf.

### **Fieber**

Einige Menschen werden fiebrig, schwitzen, werden warm und die Haut wird rosig, wenn sie im Sterben liegen, doch die Füße bleiben kalt. Wenn der Patient dadurch nicht leidet, ist kein Medikament zur Fiebersenkung erforderlich. Auch in diesem Falle sollten Vorteile und Unbehagen gegeneinander abgewogen werden.



# Unterstützung nächster Angehöriger

**A**lle nächsten Angehörigen, ganz gleich, ob es sich um Erwachsene oder Kinder handelt, haben einen gesetzlichen Anspruch auf Information, Beratung und Unterstützung. Zudem haben nächste Angehörige ein Anrecht auf Information darüber, wie der Patient die bestmögliche Unterstützung erhalten kann.

Ein Pflegesachverständiger vor Ort evaluiert die Situation und entscheidet über unterstützende Maßnahmen außerhalb des Krankenhauses. Der Pflegesachverständige untersucht ebenfalls den Bedarf für häusliche Pflege und Hilfe, einen Betreuer, besondere Unterbringung, Kurzzeit-Unterbringung oder einen regelmäßigen Kurzzeit-Aufenthalt in einer Pflegeeinrichtung. Der Pflegesachverständige kann Sie darüber informieren, welche Unterstützung in Ihrer Kommune angeboten wird. In einigen Landkreisen gibt es Patientenberater, die mit weiteren Informationen zur Verfügung stehen. Die Voraussetzungen für die Gewährung einer Pflegeleistung variieren von Kommune zu Kommune. Sie können den Pflegesachverständigen über die Verwaltung der Kommune kontaktieren, um sich über die Situation vor Ort zu informieren.

Weitere Informationen [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

## **Pflegegeldzahlung für nächste Angehörige**

Um einen Patienten pflegen zu können, ohne dafür Ihr Urlaubsgeld nutzen zu müssen, können Sie ein Pflegegeld in Anspruch nehmen, das „närståendepenning“ genannt wird.

Dieses Pflegegeld wird von der schwedischen Sozialversicherung genehmigt und ausgezahlt (Forsäkringskassan). Um die Pflegegeldzahlung zu beantragen, muss bei der Sozialversicherung ein ärztliches Gutachten eingereicht werden. Dieses Gutachten ist für den Patienten auszustellen und an die Sozialversicherung zu übermitteln, die die Zahlung des Pflegegeldes genehmigt. Um das Pflegegeld zu erhalten müssen Sie angeben, ob es sich um eine Ganztags- oder Teilzeitpflege handelt. Das Pflegegeld kann maximal 100 Tage lang ausgezahlt werden, und zwar auch an verschiedene Angehörige, jeweils an eine Person und aus verschiedenen Anlässen. Sprechen Sie mit dem verantwortlichen Arzt und bitten Sie um ein Gutachten, wenn Sie ein Pflegegeld für die Pflege eines Angehörigen beantragen möchten oder dies in Zukunft der Fall sein könnte.

Weitere Informationen

[www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)



### **Gesetzlicher Anspruch auf einen festen Pflege-Ansprechpartner**

Als nächster Angehöriger eines Menschen, der im Sterben liegt, sind Sie berechtigt, einen festen Pflege-Ansprechpartner zu haben, der verantwortlich für die Koordinierung und Planung der Pflege des Patienten ist. Die Planung sollte es allen, die an der Pflege beteiligt sind, erleichtern, diese auch zu leisten, selbst wenn die permanente Kontaktperson nicht erreichbar ist. Wenn der Bedarf dafür entsteht, sind die Leiter derjenigen Abteilungen, die den Patienten behandeln, verantwortlich für die Benennung eines festen Pflege-Ansprechpartners. Dabei muss es sich nicht um einen Arzt handeln. Fragen Sie einen Mitarbeiter, beispielsweise eine Krankenschwester oder einen Arzt, wenn Sie einen festen Pflege-Ansprechpartner wünschen.

### **Hilfe und Unterstützung**

Viele Angehörige geben zum Ausdruck, dass die wichtigste Unterstützung für sie in konkreten Lösungen konkreter Probleme besteht. Dies kann in einer Unterstützung bei der persönlichen Hygiene, beim An- und Auskleiden, bei Mahlzeiten, beim Transport des Patienten, bei Inkontinenzproblemen oder der Vorbeugung/Behandlung von Wundliegen bestehen. Ergo- und Physiotherapeuten und das Pflegepersonal können Ihnen dabei helfen, verschiedene Hilfsmittel zu testen, die Ihr Leben hoffentlich ein wenig einfacher machen. Die Kosten solcher Hilfsmittel sind von Kommune zu Kommune unterschiedlich.

Weitere Informationen

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



# Auf unbestimmte Zeit damit leben

**B**itte denken Sie daran, dass Sie in der Lage sein müssen, Ihren Angehörigen bis zum Lebensende zu begleiten. Niemand weiß genau, wie eine Krankheit verlaufen wird. Bei einigen Menschen dauert das Sterben Tage oder Wochen, bei anderen Monate. Daher kann es für Sie sehr belastend sein, wenn Sie von Anfang an versuchen, möglichst viel zu tun. Der Umfang Ihres Einsatzes muss angemessen und realistisch sein.

Sprechen Sie mit dem Pflegepersonal darüber, wie Sie über verschiedene Dinge informiert werden möchten. Beispielsweise ist es wichtig, dass Sie darauf vertrauen, informiert zu werden, wenn sich die Situation verändert hat und Sie daher schnell anwesend sein sollten, oder wenn man Sie bittet, den Patienten zu verlassen.

Sie müssen sich jedoch auch darauf einstellen, dass Unvorhergesehenes eintreffen kann. Als Angehöriger können Sie nie völlig sicher sein, dass Sie im Todesaugenblick zugegen sind. Es kommt häufig vor, dass ein Patient sich „verabschiedet“, wenn niemand im Raum ist. Es ist daher kein Fehler Ihrerseits, wenn Sie nicht in genau dem Augenblick anwesend sind, wenn ein geliebter Mensch stirbt. Sie sollten sich keine

Vorwürfe machen. Scheuen Sie sich nicht den Mitarbeitern zu sagen, dass Sie im Zimmer des Verstorbenen bleiben oder übernachten möchten, oder in der Nähe der Station. Das lässt sich in fast jedem Fall einrichten.

## **Wie lange bleibt ihm/ihr noch? Eine Frage, die nicht beantwortet werden kann**

Eine häufig gestellte Frage, die nicht beantwortet werden kann, lautet „Wie lange bleibt dem Patienten noch?“ Die Mitarbeiter sollten es vermeiden, einen bestimmten Zeitraum anzugeben, denn es besteht ein wesentliches Risiko, dass der Patient oder die Angehörigen völlig auf diesen Zeitpunkt fixiert sind, der nicht unbedingt korrekt sein muss. Die Wahrheit ist, dass es niemand genau wissen kann.

Es ist weit besser sich darauf zu konzentrieren, jeden Tag unter den gegebenen Umständen so schön wie möglich zu gestalten.

### **Kann ich verreisen?**

Sie haben vielleicht eine Reise oder etwas anderes geplant und sind nicht sicher, ob Sie es wagen können, den Patienten für diesen Zeitraum zu verlassen. Unter diesen Umständen ist es für Sie am besten, wenn Sie selbst entscheiden. Sie sollten nicht das Risiko eingehen, auf Anraten einer anderen Person gereist zu sein, um es dann im Nachhinein zu bereuen. Wenn Sie sich unsicher sind, überlegen Sie, was der Patient gewünscht hätte. Oder noch besser, sprechen Sie, wenn möglich, mit dem Patienten darüber. Oft lautet die Antwort: „Selbstverständlich verreist du.“ Man vergisst häufig, dass es ja die Möglichkeit gibt, derartige Dinge mit dem Patienten selbst zu erörtern. Das gilt auch dann, wenn Sie schweigend neben dem Patienten sitzen und sich fragen, woran dieser gerade denkt. Fragen Sie! Es könnte ein sehr schönes Gespräch werden.

Letztendlich ist die wichtigste Überlegung, wie Sie sich fühlen würden, wenn der Patient während Ihrer Abwesenheit stirbt. Würden Sie es bereuen, verreist zu sein? Sie können die Zeit nicht zurückdrehen.

Denken Sie bitte auch daran, dass nächste

Angehörige verschiedene Entscheidungen treffen können und nicht alle unbedingt die gleiche Herangehensweise haben. Sich mit dem Patienten verständigt zu haben ist eine Möglichkeit, die Ihnen hilft, zu Ihrer Entscheidung zu stehen. Dann spielt es keine Rolle, was andere sagen oder denken.

### **Wie vermeiden Sie es, sich verantwortlich oder schuldig zu fühlen?**

Als nächster Angehöriger können Sie dem medizinischen Personal dabei helfen zu verstehen, was der Patient bezüglich der Pflegeplanung gewünscht hätte, wenn er selbst imstande gewesen wäre, dies mitzuteilen. Sie können auch ausdrücken, wie Sie die Situation selbst beurteilen, und ob der vorgeschlagene/umrissene Plan Ihnen sinnvoll vorkommt.

Es bleibt jedoch die Entscheidung des Arztes, ob Maßnahmen, die das Leben des Patienten verlängern könnten, abgesetzt oder nicht in Betracht gezogen werden. Es ist wichtig, sich darüber im Klaren zu sein, dass Sie nie für diese Fragen verantwortlich sind, obwohl Ihre Haltung dazu selbstverständlich wichtig ist.



## Eine andere Art von Hoffnung finden

**S**elbst in einer Situation, wo eine Genesung ausgeschlossen ist, kann viel getan werden, um die Symptome des Patienten zu lindern, damit dieser stattdessen ein Gefühl von Frieden erleben kann. Dabei geht es vor allem darum herauszufinden, was dem Patienten Hoffnung einflößt. Dabei scheint Hoffnung in dieser Situation vielleicht nicht naheliegend, aber Hoffnung kann sich auch in einer scheinbar hoffnungslosen Situation herauskristallisieren.

Warten Sie nicht zu lange damit, Dinge zu tun oder zu erledigen, die Ihnen wichtig sind. Selbst wenn Sie meinen, noch viel Zeit zu haben, sollten Sie wichtige Angelegenheiten eher früher als später regeln, da niemand sagen kann, wie sich Ihre Situation entwickeln wird.

Ein Patient oder ein nächster Angehöriger sollte nie das Gefühl der Verlassenheit spüren. Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen stehen, an Ihrer Seite, um Sie zu unterstützen, auch wenn das Leben zu Ende geht.



## Betaniastiftelsen

### **BETANIASTIFTELSEN**

Postadresse:  
Högbergsgatan 13  
116 20 Tukholma  
p. +46 (0)8-641 51 91  
info@betaniastiftelsen.nu  
www.betaniastiftelsen.nu

### **PRODUKTION**

Verfasser, Herausgeber  
Johan Sundelöf, MD, PhD,  
Programmverantwortlicher,  
Betaniastiftelsen  
**Übersetzung**  
AdHoc Translation in  
Zusammenarbeit mit der  
Betaniastiftelsen  
**Überprüft von**  
Care to Translate

### **Design**

Ohlsson Stridbeck

### **Layout**

Moa Roos Svensson,  
Kommunikationsverantwortliche,  
Betaniastiftelsen

### **Illustrationen**

Rebecka Sundelöf

### **Druck**

Wessmans musikförlag AB,  
Visby







Betaniastiftelsen