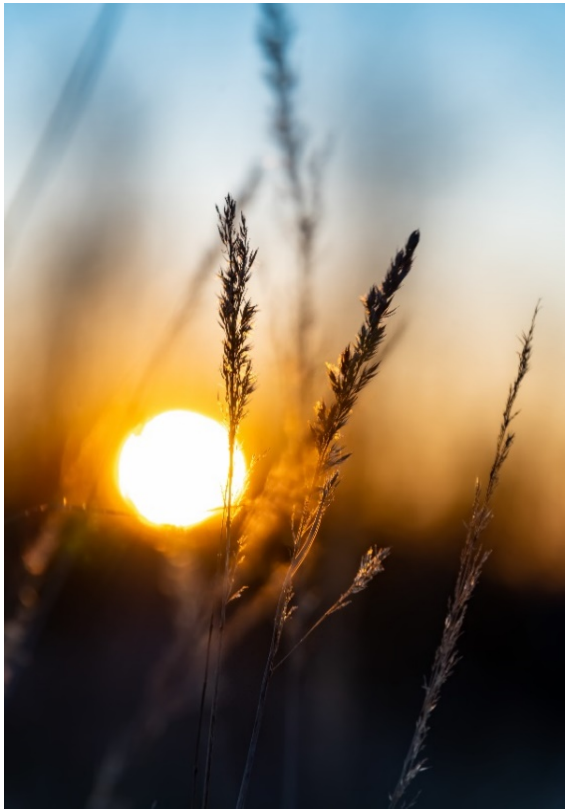
Palliative Care

INFORMATIONEN FÜR ANGEHÖRIGE



Spitalzentrum Oberwallis (SZO)

Hôpital du Valais
Spital Wallis

www.hopitalvs.ch | www.spitalvs.ch

INHALTSVERZEICHNIS

VERÄNDERUNGEN DURCH DIE KRANKHEIT 5

Verändertes Bedürfnis nach Essen und Trinken 6

Fatigue 7

Ärger und Wut 8

Fehlende Orientierung und Verwirrtheit 9

WENN DAS STERBEN ZUR GEWISSHEIT WIRD 10

Veränderung der Atmung und des Kreislaufs 11

Bewegung 11

Vermindertes Bedürfnis nach Essen und Trinken 12

Unruhe 12

Bewusstlosigkeit 13

Berührung 13

Unterstützung von Kindern und Jugendlichen 13

ÜBERLASTUNG – EIGENE GRENZEN ERKENNEN 14

Loslassen 14

Schuldgefühle 15

ADRESSE UND KONTAKT 16

LIEBE ANGEHÖRIGE

Eine unheilbare, fortschreitende Krankheit einer nahestehenden Person sowie die Zeit des Sterbens sind häufig mit Angst und Unsicherheit verbunden. Für Sie als Angehörige stehen in dieser Zeit die Sorge um den erkrankten Menschen sowie die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und dem Sterben im Vordergrund. Dies kann eine grosse Belastung für Sie darstellen.

Diese Broschüre soll Ihnen, liebe Angehörige, zur Unterstützung und Information sowie als Ergänzung zum persönlichen Gespräch dienen.

Gerne nehmen wir uns Zeit, mit Ihnen über Ihre Bedürfnisse und persönlichen Anliegen zu sprechen.

Team Kompetenzpol Palliative Care

VERÄNDERUNGEN DURCH DIE KRANKHEIT

Der schwerkranke Mensch verändert sich durch die Erkrankung und in der Zeit des Sterbens nicht nur äusserlich, sondern auch in seiner geistigen und seelischen Verfassung.

Die Veränderungen durch die Krankheit selbst, aber auch bestimmte Zeichen in der Zeit des Sterbens, sind sehr vielfältig. Sie treffen oft eine veränderte Person an und können sich dadurch hilflos im Umgang mit ihr fühlen.

Es kann sein, dass bei Ihrem Angehörigen mehrere der unten beschriebenen Veränderungen auftreten, vielleicht aber auch nur wenige oder gar keine:

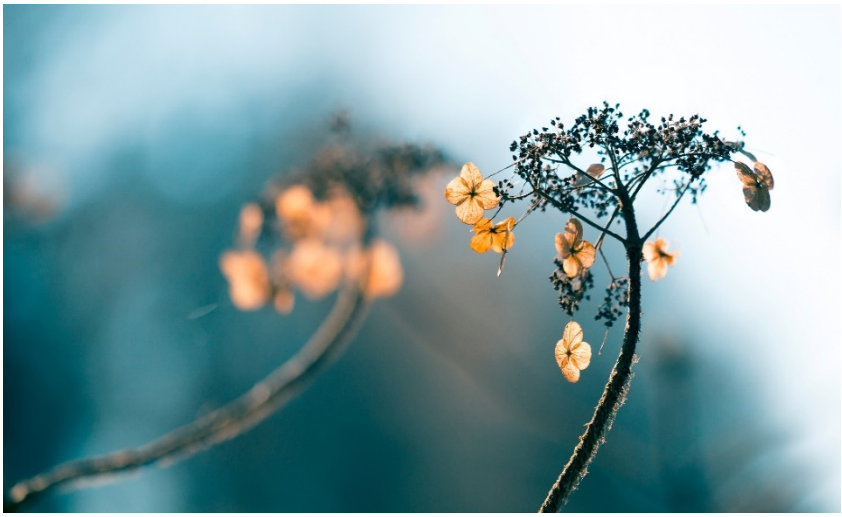
- **Verändertes Bedürfnis nach Essen und Trinken**
- **Fatigue**
- **Ärger und Wut**
- **Fehlende Orientierung und Verwirrtheit**

Verändertes Bedürfnis nach Essen und Trinken

Essen und Trinken verbinden wir mit Leben. Sie sind Ausdruck von Fürsorge und Pflege gegenüber unseren Nächsten. Wenn die Energie durch die Nahrungsaufnahme nicht mehr benötigt wird, kann das für Sie als Angehörige ein Gefühl der Hilflosigkeit auslösen.

Der schwerkranke Mensch isst und trinkt nur noch sehr wenig oder gar nichts mehr. Ihm schmeckt einfach nichts mehr, selbst seine Lieblingsgerichte nicht. Dies ist ein völlig normaler Prozess.

Wichtig ist, den Betroffenen nicht unter Druck zu setzen und selbst bestimmen zu lassen, wann und wie viel er essen möchte.



Fatigue

Der betroffene Mensch verfügt über immer weniger körperliche Energie. Er zieht sich mehr und mehr von der Aussenwelt zurück, schläft oder ruht viel. Er hat vielleicht kein Interesse mehr an der Zeitung, dem Alltag um ihn herum oder auch an Kontakt mit Menschen oder Gesprächen.

Es handelt sich dabei um eine Form von Müdigkeit und Erschöpfung, die nicht durch körperliche Belastungen ausgelöst wird und die sich auch nicht wesentlich durch Erholung verbessern kann.

Lassen Sie einerseits die Müdigkeit zu, unterstützen Sie Ihren Angehörigen aber dennoch bei Aktivitäten, wie beispielsweise Spazieren an der frischen Luft oder leichten Bewegungen im Bett oder auf einem Stuhl. Mehrere Sitzgelegenheiten, Hilfsmittel wie ein Rollstuhl, Haltegriffe im Bad oder eine Toilettenerhöhung können unterstützend und entlastend wirken.

Im Mittelpunkt soll immer das Wohlbefinden der Patientin oder des Patienten stehen. Fragen Sie ihn nach seinen Bedürfnissen.

Ärger und Wut

Eine unheilbare Krankheit und die Konfrontation mit der Endlichkeit des Lebens wirken sehr bedrohend und können eine zutiefst ohnmächtige Wut hervorrufen. Das Ausbrechen von Ärger und Wut kann verschiedene Bedeutungen haben. Bereits die Tatsache, dass die Krankheit besteht und die Gewissheit, diese Situation nicht verändern zu können, kann Aggressionen auslösen.

Das Empfinden von Ärger und Wut gegen sich selbst und gegenüber Gegenständen und Personen, die vor der Erkrankung bedeutend waren, kommt häufig vor. Nicht selten richtet sich die Wut gegen nahestehende Bezugspersonen.

Wichtig ist, mögliche Aggressionen nicht persönlich, sondern als Ausdruck einer besonderen Lage zu sehen, in der sich der betroffene Mensch befindet.

Gefühle, die durch den möglichen Tod ausgelöst werden, erlebt der betroffene Mensch anders als seine Angehörigen.

Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod ist vielleicht die schwierigste Aufgabe unseres Lebens.

Fehlende Orientierung und Verwirrtheit

Die zeitliche und örtliche Orientierung kann sich im Verlauf der Krankheit verändern und Phasen der Verwirrtheit können immer wieder auftreten.

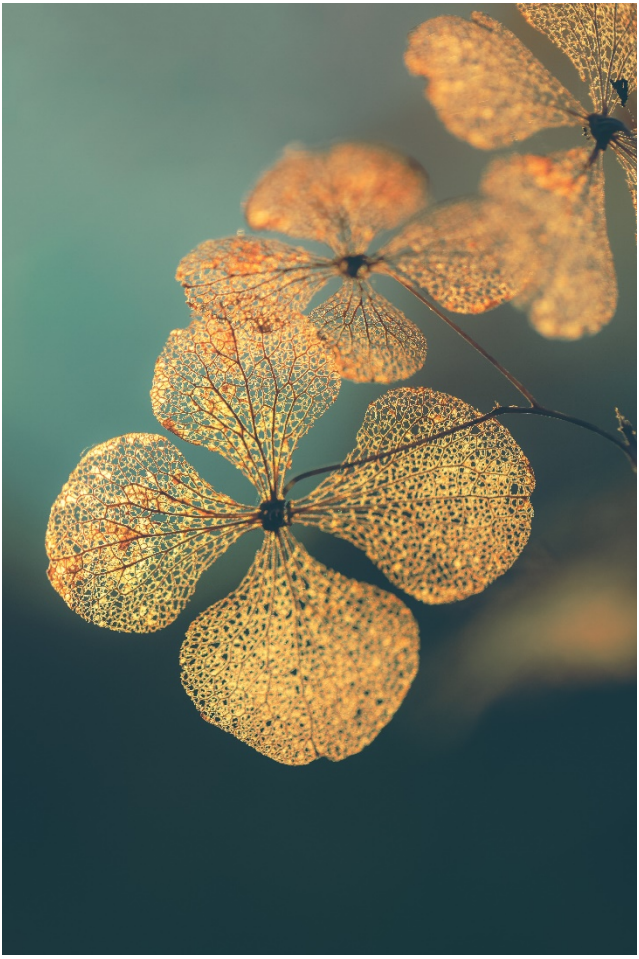
Besonders schwierig muss es für Sie sein, wenn Ihr Angehöriger Sie oder andere vertraute Personen nicht mehr erkennt. Dies ist kein Zeichen der Ablehnung. Der Betroffene lebt in diesem Moment in einer eigenen Welt und hat keinen Bezug mehr zu unserer Realität.

Betroffene sprechen in der Phase der Verwirrtheit auch häufig verschlüsselt, in einer Art Symbolsprache wie zum Beispiel „Ich muss mich anziehen und zur Arbeit...“ oder von ungewohnten Vorstellungen und Ereignissen, welche Sie nicht nachvollziehen können. Die Sprache scheint nicht logisch, sie kann Folge einer inneren Erlebniswelt sein.

Versuchen Sie Anteil daran zu nehmen, indem Sie zuhören oder nach der Bedeutung von Angesprochenem fragen.

WENN DAS STERBEN ZUR GEWISSHEIT WIRD

Der Weg des Sterbens ist für jeden Menschen unterschiedlich. Es gibt spezifische Zeichen oder Veränderungen, die darauf hinweisen, dass dieser Weg begonnen hat:



Veränderung der Atmung und des Kreislaufs

Viele Menschen, die unter einer erschwerten Atmung leiden, haben Angst, am Ende ersticken zu müssen. Die Körperfunktionen sind jedoch gegen das Lebensende so eingeschränkt, dass nur noch wenig Sauerstoff benötigt wird.

Das Gefühl der Atemnot kann mit einer leichten Oberkörperhochlagerung und Medikamenten gemildert werden. Die Gewissheit, dass jemand in der Nähe ist, kann für den sterbenden Menschen nicht nur beruhigend sein, sondern auch helfen, die Atemnot zu mildern.

Während den letzten Tagen des Lebens kann ein rasselndes Geräusch beim Ein- und Ausatmen auftreten. Diese geräuschvolle Atmung wird als Rasselatmung bezeichnet. Sie entsteht durch eine Sekretansammlung im Mund und Rachenraum, der Luftröhre und der Lunge. Durch die zunehmende muskuläre Schwäche und Bewusstseinseintrübung kann das Sekret nicht mehr abgehustet oder geschluckt werden. Es wird angenommen, dass die Rasselatmung für die Betroffenen nicht als belastend wahrgenommen wird.

Die Atmung kann schnell, unregelmässig oder auch stark verlangsamt sein, mit langen Pausen zwischen den Atemzügen.

Die Körpertemperatur verändert sich, Arme und Beine können durch die geringe Durchblutung kälter, blass und bläulich werden. Manchmal schwitzt der Sterbende übermässig; erfrischende Umschläge können wohltuend wirken

Bewegung

Der Sterbende hat keine Kraft mehr, sich aus eigener Kraft zu bewegen und seine Lage zu verändern. Um ihn nicht zusätzlich zu belasten, reichen oft schon minime kleinere Veränderungen der Lagerung aus. Wirkt er nach dem Positionswechsel ruhig und entspannt, können Sie davon ausgehen, dass die Lage bequem für ihn ist. Vielleicht können Sie ihm bei der Lagerung mithelfen.

Vermindertes Bedürfnis nach Essen und Trinken

In der Zeit des Sterbens ist es völlig natürlich, nichts mehr zu essen und zu trinken. Ernährung kann den Sterbenden zusätzlich belasten. Es kann sein, dass der schwerkranke Mensch kaum noch Durst hat. Der Körper kann in dieser Zeit grosse Mengen von Flüssigkeiten oft nicht mehr verarbeiten. Durch zu viel Flüssigkeit können Hände und Füsse anschwellen. Manchmal erschwert Flüssigkeit in der Lunge das Atmen. Bei Mundtrockenheit genügt es, wenn Sie die Mundschleimhaut regelmässig befeuchten und die Lippen mit Lippenbalsam pflegen.

Unruhe

Die Angst vor der Ungewissheit, dem Nachher oder dem Zurücklassen der Liebsten kann grosse Unruhe auslösen. Es kann sein, dass der Sterbende an der Bettwäsche zupft oder ziellose Arm- und Beinbewegungen macht. In diesen Momenten ist es gut, wenn ein Mensch in der Nähe ist und ihm das Gefühl gibt nicht allein gelassen zu werden. Versuchen Sie, für eine ruhige und entspannte Atmosphäre zu sorgen. Unruhe und Ruhe brauchen ihren Raum – beides darf sein. Sie können eigene Fotos und Zeichnungen aufhängen. Ihre Anwesenheit und Ihr Dasein allein können sehr beruhigend wirken.

Bewusstlosigkeit

Manche Menschen sind in den letzten Tagen bewusstlos und scheinen gar nicht mehr ansprechbar zu sein. Auch wenn wir nicht wissen, was ein Mensch in dieser Zeit noch wahrnimmt, sprechen und handeln Sie in seiner Gegenwart, wie wenn er bei Bewusstsein wäre. Wenn Sie noch etwas mitteilen möchten, sagen Sie es ihm ruhig. Es ist keinesfalls zu spät um „Ich liebe dich“ oder „Es tut mir leid“ zu sagen. Sie können Musik abspielen lassen oder Texte vorlesen.

Berührung

Der schwerkranke oder sterbende Mensch empfindet oftmals die Berührung als störend, selbst von seinen Allernächsten. Versuchen Sie zu erspüren, was für den Betroffenen richtig ist, vielleicht können Sie fragen. Wenn Sie dem Schwerkranken oder Sterbenden Ihre Hand nur anbieten, kann er eventuell selbst entscheiden, ob er sie berühren oder loslassen will. Missverstehen Sie eine allfällige Ablehnung oder Distanz nicht als Zeichen mangelnder Liebe, nehmen Sie es nicht persönlich.

Unterstützung von Kindern und Jugendlichen

Oft stellt sich die Frage, ob auch Kinder und Jugendliche noch an das Sterbebett kommen können oder sollen. Von psychologischer Seite wird dies befürwortet. Besprechen Sie dies mit dem Pflegeteam. Sprechen Sie aber, wenn möglich, vor allem aber mit dem Betroffenen und mit den Kindern und Jugendlichen selbst und fragen Sie nach ihren Befürchtungen und ihren Wünschen. Kinder gehen mit dieser Situation oft viel natürlicher um als Erwachsene.

ÜBERLASTUNG – EIGENE GRENZEN ERKENNEN

Im Vordergrund steht für Sie als Angehörige die Sorge um den kranken Menschen sowie die Auseinandersetzung mit der Erkrankung selbst. Bereits die Situation, in welcher sich der Erkrankte befindet, ist belastend. Sie als Angehörige sind eine wesentliche Stütze für den erkrankten Menschen und die Zeit der Begleitung kann eine grosse Herausforderung darstellen.

Diese Aufgabe ist häufig schwierig, ungewohnt und führt manchmal zu Verunsicherung, Angst und einem Gefühl von Überforderung. Auch wenn Sie spüren, mehr Kraft zu haben als Sie sich je vorgestellt haben, kommen Sie doch körperlich und psychisch immer wieder an Grenzen Ihrer Belastbarkeit.

Ängste sind in einer so schwer belastenden Situation normal. Zum Beispiel die Angst, die nahestehende Person leiden zu sehen und nichts dagegen tun zu können oder die Angst, diese Person zu verlieren. Auch kann die Ungewissheit, was noch alles auf einen zu kommt, Angst auslösen.

Loslassen

Für manche Menschen ist es sehr schwer, sich von ihrem Körper zu lösen. Sie brauchen vielleicht längere Zeit der Pflege und der Zuwendung. Für andere mag es leichter sein. Das kann schmerzlich und schwer für Sie sein, wenn Sie meinen, der Sterbende könnte doch einen leichteren Weg gehen, er müsse „doch nur loslassen“. Wir alle müssen bereit sein, uns vom Sterbenden leiten zu lassen, in seinen Prozess einzutreten, auch wenn sein Weg nicht der unsrige sein sollte.

Nicht nur psychische Belastungen treten auf, sondern auch Belastungen, die das alltägliche Leben betreffen. Durch die Rollenveränderung müssen Sie als Angehörige vermehrt Verantwortung übernehmen und Ihr Alltag verändert sich unweigerlich.

Sie müssen den Spagat zwischen der Betreuung und Begleitung der erkrankten Person sowie Ihrem eigenen Leben machen. Das heisst, Arzttermine oder Spitalbesuche einerseits, das Familienleben, Beruf und Haushalt andererseits. Sie befinden sich auf einer Gratwanderung zwischen Dasein für den kranken Menschen und Ihrer eigenen Lebensaufgabe.

Die Veränderung der eigenen Lebensplanung kann für Sie einen ständigen Konflikt bedeuten. Sie können zum Beispiel Ihre Freizeit nicht mehr gestalten, sind angebunden und/oder können nicht abschalten. Daraus können Emotionen wie Wut, Aggressionen und Verzweiflung gegen sich oder andere entstehen.

Als Angehörige versuchen Sie die Krankheit so gut wie möglich zu verstehen und Sie stellen Fragen, damit die Situation für Sie fassbarer wird. Häufig ist das Hauptanliegen in dieser Zeit, herauszufinden, wie der erkrankte Mensch bestmöglich betreut werden könnte.

Haben Sie den Mut, um Unterstützung zu bitten. Sorgen Sie auch dafür, dass Sie das eigene Essen und Trinken sowie das Ausruhen nicht vergessen. Und scheuen Sie sich nicht, nach psychologischer und/oder seelsorgerischer Betreuung zu fragen, für den schwerkranken Menschen und sich selbst.

Schuldgefühle

Manche Angehörige haben Schuldgefühle, wenn sie im Augenblick des Todes nicht beim Sterbenden waren. Angehörige machen sich dann oftmals den falschen Vorwurf: „Jetzt habe ich den Sterbenden im Stich gelassen, gerade im wichtigsten Augenblick war ich nicht anwesend, warum habe ich versagt, warum habe ich nicht gespürt, dass es jetzt geschieht?“ Es wird oft beschrieben, dass Sterbende das Alleinsein im Raum als ihre Todeszeit wählen, um die Angehörigen zu schonen.

ADRESSE UND KONTAKT

Für zusätzliche Informationen:

Spital Wallis –Spitalzentrum Oberwallis

Mobiler Palliativdienst Oberwallis
+ 41 (0) 27 604 37 00 / szo.mpo@hopitalvs.ch

Dokumenteigner: Kompetenzpol Palliative Care, SZO

Informationen zu den verwendeten Quellen können auf der Palliativabteilung bezogen werden.

Bildquellen: Adobe Bilddatenbank Spital Wallis

Ref. BR-11746 V. 1 -