



Ida Lamp

Hospiz & Co

So finden Sie die beste Betreuung
am Lebensende

EV reinhardt

Ida Lamp

Hospiz & Co

So finden Sie die beste Betreuung
am Lebensende

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

Dipl.-Theol. *Ida Lamp* ist Geschäftsführerin des Palliativen Hospizes Solingen e.V.; sie gibt Fortbildungen, berät Betroffene und Institutionen im Bereich Palliative Care.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-497-02301-1 (Print)

ISBN 978-3-497-60085-4 (E-Book)

1. Auflage

© 2012 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Reihenkonzeption Umschlag: Oliver Linke, Hohenschäftlarn

Covermotiv: © Sunnydays / Fotolia.com

Satz: FELSBURG Satz & Layout, Göttingen

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München
Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

Vorwort	7
1 Das Lebensende zu Hause	8
1.1 Wann ist es denn so weit?	8
1.2 Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden zu Hause	22
1.3 Ambulanter Hospizdienst	38
1.4 Pflegedienste in der Betreuung Sterbender	48
2 Stationäres Hospiz	52
2.1 Erste Orientierung	52
2.2 Wie sieht ein Hospiz eigentlich aus?	54
2.3 Wann ist jemand Hospizpatient?	55
2.4 Hospiz-Aufnahmekriterien	57
2.5 Stationäres Hospiz – aus der Sicht eines Angehörigen	68
2.6 Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern	71
3 Palliativversorgung	74
3.1 Palliativ – was ist das?	74
3.2 Wann ist jemand Palliativpatient?	87
3.3 Unterstützung durch Palliative-Care-Teams	89
3.4 Palliativberatung	93
3.5 Palliativstation	100
3.6 Palliativmedizinischer Konsiliardienst	106
4 Sterben im Krankenhaus	108

5 Sterben betagter und pflegebedürftiger Menschen	115
5.1 Allgemeine Gedanken zur Situation	115
5.2 Palliative Geriatrie	118
5.3 Pflegeoase – ein Modell der Versorgung demenziell veränderter Menschen am Lebensende ...	123
5.4 Sterben in einer Einrichtung der Behindertenhilfe ...	130
Valet	132
Anhang	134
Notfallplan	134
Broschüren	136
Links	139
Literatur	143
Sachregister	146

Vorwort

Das Gesundheitswesen in Deutschland hat eine gewisse Unüberschaubarkeit, da jedes Bundesland über eigene Gestaltungsspielräume verfügt. So ist das, was über die Versorgung am Lebensende gesagt werden wird, nicht überall in derselben Weise verwirklicht.

Hospiz & Co. versucht, in den Dschungel der Begriffe und Gestaltungsmöglichkeiten am Lebensende eine Bresche zu schlagen. Trotz der vielen regionalen Unterschiede sollen Grundzüge der Hospiz- und Palliativversorgung sichtbar werden, die Betroffenen und ihren Angehörigen weiter helfen.

Es heißt ja, dass sich heutzutage die meisten Menschen wünschen, möglichst schnell und ohne Schmerzen zu sterben: Ich lege mich abends ins Bett und wache morgens nicht mehr auf. De facto ist das eher selten, denn es trifft nur auf fünf Prozent der Bevölkerung zu. So ist die Frage nach den Gestaltungsmöglichkeiten der Versorgung am Lebensende für fast alle Menschen relevant. Die Sondierung der Gegebenheiten mag dabei helfen, im Kontext der jeweils eigenen Lebenssituation gute Entscheidungen zu treffen. Die mittlerweile sehr differenzierte medizinische, pflegerische und psychosoziale Begleitung mag auch für die Kontexte als Anregung dienen, in denen Verbesserungsbedarfe deutlich werden. In diesem Buch musste leider auf die Differenzierung der Versorgung in unterschiedlichen Krankheitssituationen weitgehend verzichtet werden. Bei den Web-Links finden Interessierte weiterführende Hinweise.

Dass uns die jeweils bestmögliche Versorgung gelingt, wenn sich das Leben eines Menschen dem Ende neigt, wünscht Ihnen und sich selbst

Ida Lamp
Solingen, August 2012

1 Das Lebensende zu Hause

1.1 Wann ist es denn so weit?

Herr M. ist 86 Jahre alt. Er zieht in ein Altenheim, weil zu Hause zunehmend alles zu mühsam wird: das Einkaufen und Kochen, die Pflege der Wohnung, Waschen und Anziehen ... Seine Frau ist vor drei Jahren verstorben. Seine einzige Tochter arbeitet in Chile. Andere Verwandte leben weit entfernt in anderen deutschen Städten. Die Nachbarn sind alt oder berufstätig. Als Herr M. diesen Schritt tut, sagt er: „Das ist meine letzte Station. Hier komme ich mit den Füßen zuerst raus.“

Ist Herr M. am Lebensende angelangt? Wie lange wird er wohl im Altenheim zu leben haben? Er leidet nicht unter besonderen Erkrankungen, ist nur etwas gebrechlich geworden in den letzten Jahren. Dauert sein „Lebensende“ Jahre?

Das Problem ist, dass wir erst wissen, was bzw. wann „das Ende“ ist, wenn es hinter uns liegt. Das gilt natürlich genauso für das Ende des Lebens. Mit dem Begriff „Sterben“ haben wir ein ähnliches Zeitproblem: Wann beginnt Sterben? Mit dem Einzug in ein Altenheim? Mit der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung? Mit der zunehmenden sozialen Isolierung? Oder stirbt der Mensch gar von Geburt an, wie die Philosophen sagen? Sind es nur die letzten Monate und Wochen oder die letzten Stunden und Minuten, in denen jemand stirbt? Gibt es Sterbephasen, wie die Schweizer Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004) sie 1969 erstmals beschrieben hat?

Sterbephasen

Kübler-Ross (2012) beschreibt fünf Phasen der seelischen Entwicklung sterbenskranker Menschen, die jedoch nicht linear und zwangsläufig von jedem unheilbar Kranken durchlaufen werden. Die Länge und Dauer der Stadien der Auseinandersetzung mit Sterben sind von Mensch zu Mensch verschieden – vor allem aber auch die Reihenfolge, in der sie durchlaufen werden. Es werden folgende Phasen beschrieben:

- die erste Phase: Nichtwahrhabenwollen (Schockphase/Verdrängungsphase),
 - die zweite Phase: Zorn (Aggressionsphase, Emotionsphase),
 - die dritte Phase: Verhandeln (Verhandlungsphase/Hoffungsphase),
 - die vierte Phase: Depression (Trauerphase),
 - die fünfte Phase: Zustimmung (Phase der Annahme, Akzeptierungsphase).
- (Ausführlicher: www.christoph-student.homepage.t-online.de/Downloads/Sterbephasen.pdf, 30.6.2012)

Sicher ist: Das Sterben als Prozess, als letzte Zeit des Lebens eines Menschen, hat keine festgelegte, sicher prognostizierbare Dauer. Niemand kann also vorhersagen, „wann es so weit ist“, wann jemand sterben wird. Wir wissen, dass der Tod immer langsamer wird, je länger man lebt, je älter man also wird. Das sei am Beispiel von Frau H. erklärt.

Frau H., eine schwer demente Frau, die vor sich hindämmernd in ihrem Rollstuhl sitzt, braucht intensive Pflege und Zuwendung. Ist sie sterbend? Obwohl sie selbstständig gar nicht mehr in Kontakt mit ihrer Umwelt, ihren Angehörigen oder Pflegenden tritt, und künstlich ernährt wird, ist in diesem Stadium einer Erkrankung bei Menschen hohen Alters kaum

vorherzusagen, wie lange sie noch leben, und wann sie sterben werden. Ob Frau H. morgen stirbt oder erst in sechs Monaten – die Veränderungen sind nur minimal. Das bedeutet: Der Tod wird langsamer, das Sterben lässt sich Zeit.

Die Frage wird drängender in solchen Lebenssituationen, ob wir das Leben oder das Sterben verlängern, indem wir bestimmte Medikamente geben und Behandlungen veranlassen. Zunehmend werden Menschen ihren „Patientenwillen“ vorab formulieren, um dem langsamen Sterben etwas entgegenzusetzen. Zunehmend werden ethische Konsile nötig sein, um zu entscheiden, was dem Leben und der Lebensqualität eines Menschen dient, und was das Sterben nur künstlich hinauszögert. Ein Ethisches Konsil oder Ethik-Konsil ist eine Fallbesprechung, die von verschiedenen Berufsgruppen bei schwer wiegenden Entscheidungen durchgeführt wird, um die Situation möglichst umfassend zu analysieren und bewerten zu können. Das Konsil, die Beratung, dient der Entscheidungsfindung des behandelnden Arztes. Die endgültige Entscheidung und die Verantwortung für das weitere therapeutische Vorgehen verbleiben beim behandelnden Arzt und dem Patienten, bzw. seinem gesetzlichen Vertreter.

Zeichen des nahen Sterbens (medizinisch)

Für das akute Sterben gibt es Anzeichen; sie deuten an, dass Sterben ansteht, dass das Leben in seiner letzten Phase (= Finalphase) angekommen ist. Sie werden ebenfalls zu finden sein, wenn Frau H. stirbt, auch wenn das bei ihr vielleicht schwerer wahrzunehmen ist, weil Menschen mit Demenz selbst in ihrer mimischen Ausdrucksfähigkeit weniger differenziert erscheinen. Veränderungen der Atmung, der Färbung der Haut, der Muskelspannung, der Körpertemperatur und Ähnliches zeigen an, dass das Leben definitiv zu Ende geht. Ein relativ hoher Anteil von Menschen

ist in den letzten 24 Stunden des Lebens nicht mehr bei vollem Bewusstsein, sondern in einem eher komatösen Zustand. Viele Menschen sind aber bis kurz vor ihrem letzten Atemzug (bis wenige Minuten vor dem Verlöschen der vitalen Körperfunktionen) noch ansprechbar.

Zeichen des nahenden Sterbens:

- Appetit und Durstgefühl nehmen ab.
- Schläfrigkeit und nach-innen-Gewandtsein nehmen zu.
- Der Sterbende ist zunehmend zu schwach zum Sprechen, zum Fixieren mit den Augen, zum Schlucken.
- Eventuell nimmt die Unruhe zu; der Sterbende ist unruhig, fahrig (ständig zupft er am Bettzeug), verwirrt, benommen.
- Der Blutdruck sinkt. Der Puls verändert sich.
- Die Marmorierung der Haut nimmt zu: An Extremitäten – Beinen, Füßen, Armen, Händen – bekommen Sterbende weißliche Flecken mit lila-roten Umrandungen.
- Veränderung der Körpertemperatur: Arme und Beine können durch die geringere Durchblutung kälter werden. (Socken und Bettflaschen helfen dann, den Körper warm zu halten.) Zu anderen Zeiten schwitzt der Sterbende übermäßig, hat Fieberschübe. (Dünne Decken oder nur ein kühles Leinentuch können dann angenehm sein.)
- Der sterbende Mensch braucht häufig in den letzten Tagen weniger Schmerzmittel, weil er die Schmerzen nicht mehr so stark empfindet. Das sieht man an der Physiologie: der Muskelspannung, den Falten im Gesicht.
- Häufig verändert sich der Atem: Er kann schneller werden (bis zu 40 Atemzüge in der Minute) oder viel langsamer, mit langen Pausen zwischen den Atemzügen, in denen die Begleitenden immer wieder denken, dass dies der letzte Atemzug ist. Beim Ausatmen kann ein Pusten entstehen. Der Atem kann ganz unregelmäßig werden. Oder im Ra-

chen kann ein Rasseln oder ein Gurgeln durch Schleimabsonderungen, die der sterbende Mensch nicht mehr abhusten kann, entstehen. (Für Angehörige kann diese Rasselatmung ein sehr beunruhigendes Geräusch sein und ist vielleicht mit der Sorge verbunden, der Sterbende drohe jeden Moment zu ersticken. – Der Sterbende empfindet das wohl nicht als so belastend, weil das körpereigene System einfach immer weiter „herunterfährt“.) All diese Veränderungen des Atems kommen und gehen. Ein Mensch kann tagelang so atmen, dass die Angehörigen auch hier meinen, jeder Atemzug wäre der letzte. Häufig kann es für den Sterbenden eine Erleichterung sein, wenn wir seinen Kopf und Oberkörper höher lagern.

- Von dem Sterbenden kann ein besonderer, manchmal auch als unangenehm empfundener Geruch ausgehen. (Räucherstäbchen und Duftlampen helfen dabei, das gut auszuhalten.)

Biologisch läuft das Sterben in folgenden Phasen ab:

1. Durch verringerte Hirnaktivität wird die Wahrnehmung eingeschränkt.
2. Die Atmung wird flacher.
3. Das Sehvermögen wird schlechter.
4. Das Hörvermögen funktioniert nur noch teilweise.
5. Die Sehfähigkeit geht völlig verloren.
6. Tritt der Herzstillstand ein, folgt unmittelbar, innerhalb weniger Minuten, der Hirntod.
7. Hirntod heißt: die Hirnzellen verlieren ihre Funktion.
8. Anschließend beginnt die Zersetzung des Körpers.

Bei Menschen, die nicht dement sind, sind die Zeichen deutlicher, vielfältiger, auffälliger (wenn man um sie weiß). So fal-

len etwa Veränderungen im Essverhalten und beim Trinken auf. Oder man nimmt ein Nach-innen-Gewandtsein wahr, das man so von der Person gar nicht kennt. Der Sterbende reagiert noch auf Ansprache, schaut aber sonst in die Weite, hat die Augen geschlossen, den Mund leicht geöffnet und eher entspannte Gesichtszüge. Manchmal kommt vor dem Prozess des Sterbens auch noch einmal eine plötzliche Wachheit und Präsenz vor, die einen gar hoffen lässt, es gehe wieder aufwärts mit dem Kranken. Der Sterbende äußert dann vielleicht sogar ganz skurril erscheinende Wünsche: Mein Großvater etwa, der Bauchspeicheldrüsenkrebs hatte und schon wochenlang keine Nahrung mehr zu sich genommen hatte, wollte zwei Tage vor seinem Tod Bratkartoffeln essen. Man muss dazu wissen: meine Großmutter bereitete die weltbesten Bratkartoffeln zu.

Sterben ist auf jeden Fall ein Prozess. Er wird von den Menschen selbst bestimmt, die ihn erleben: von dem, der sterben wird, wie von denen, die den Sterbenden begleiten. Wer beim Stichwort „Sterben“ das Leben nicht mehr im Blick hat, der wird das Wort nur für die letzten Tage oder gar Stunden gebrauchen. Wer versöhnt mit seiner Sterblichkeit lebt, wird vielleicht tapfer und mutig frühzeitig letzte Dinge regeln, oder mit anderen über seine Vorstellungen über Lebensverlängerung, würdige Pflege und Versorgung sprechen. Wer noch etwas regeln muss, wer auf jemanden wartet, wem ein Datum besonders bedeutsam ist, der wird anders sterben als jemand, der die für ihn wichtigen Dinge erledigt und sich innerlich bereits mit dem Abschied versöhnt, oder gar Abschied genommen hat.

Die Wahrhaftigkeit am Krankenbett

Für Betroffene und Angehörige beginnt bereits eine entscheidende Veränderung mit der „infausten Prognose“, also einer Vorhersage, dass nach menschlichem Ermessen nun keine heil-

lende Behandlung (und damit keine Heilung) mehr möglich sein wird. Je nach Erkrankung wagen es die Behandler, relative Zeitaussagen zu machen: vielleicht noch ein Jahr, sicher nur noch Monate ... Genaue Zeitangaben lassen sich nicht machen. Es gibt ein statistisches Wissen, wie hoch die Überlebensrate bei Erkrankungen ist, wie lange also Menschen mit einer Krankheit im Durchschnitt leben, bis sie daran sterben. Die Variationsbreite ist ziemlich hoch und das heißt, der Einzelne kann viel länger oder kürzer leben, als die Statistik vorhersagt. Es gibt ein Erfahrungswissen darüber, was geschieht, wenn jemand sich dem Sterben nähert – aber die Anzeichen des Sterbens (→ Kasten S. 11) lassen trotzdem keine sicheren, gültigen Zeitangaben zu.

Immer noch kommt es vor, dass die Angehörigen über die Aussichtslosigkeit der Erkrankung und das Sterbenmüssen „aufgeklärt“ werden, die Patienten selbst jedoch nicht. Angehörige fragen sich vielleicht, wie im Falle ihres Angehörigen mit der schlechten Prognose umzugehen ist: Will er oder sie wissen, wie es um ihn oder sie steht? Weiß er oder sie es? Wie lange wird er oder sie noch mit ihnen leben? Und wo ist er oder sie, bezogen auf diesen Zeitraum, am besten aufgehoben? Wozu reichen die Kräfte? Und was braucht es für eine gute Versorgung eines sterbenden Menschen? Über all diese Fragen werden wir nachzudenken haben. Wahrscheinlich werden die Antworten sehr vielfältig sein. In einer Trauergruppe erzählt eine Dame voller Stolz: „Mein Mann wusste bis zuletzt nicht, dass er sterben musste. Ich habe alles getan, dass er sich damit nicht auseinandersetzen musste. Er wollte das auch nicht. Er wollte nicht wissen, wie krank er war und dass er würde sterben müssen.“

Ich habe einen alten Herrn im Hospiz erlebt, der sich in einer Art Wellness-Hotel sah und mit uns – bis zuletzt – wie mit Hotelpersonal umging. Er war über seinen Zustand aufgeklärt worden, ehe er ins Hospiz zog, hatte aber hartnäckig davon abgesehen, dieser Wahrheit ins Gesicht zu sehen.

Ein junger Mann hingegen sagt: „Ich weiß nicht, wie viele Tage ich noch habe. Es wäre schön, wenn ich noch den Geburtstag meines Sohnes erleben könnte. Aber es ist auch in Ordnung, wenn es jetzt schnell geht. Es ist unausweichlich, und irgendwie stimme ich jetzt auch zu.“

Zustimmung oder Ablehnung gegenüber dem baldigen Sterbenmüssen, dem Lebensende, hängen nicht vom Alter, nicht von der Intelligenz, nicht vom Geschlecht, nicht von der Herkunft, nicht vom Status und nicht vom Milieu ab. Wir wissen schlicht und einfach nicht, wie sie entstehen. Elisabeth Kübler-Ross (2012) hat viele Sterbende interviewt und kam zum Schluss, dass es bei jedem Menschen einen Prozess von der Verweigerung hin zur Annahme des Sterbens gibt.

Wir können, so glaube ich, davon ausgehen, dass das, was jemand über sein Sterben mit seinen Angehörigen und Freunden kommuniziert, nicht unbedingt die ganze innere Wahrheit und Selbsterkenntnis oder Selbstwahrnehmung ist. Ich bin jedoch davon überzeugt, dass es für jeden ein tiefes Wissen ums Sterben gibt, dass es sich im Prozess einer lebensbedrohlichen Krankheit anmeldet und anklopft und nicht mehr von der Tür zu weisen ist. Ob wir es schaffen, dieses Wissen miteinander zu teilen? Es ist gut, denke ich, sich zu fragen, was ich mir als Angehöriger/Begleiter wünsche und was ich verkrafte, aber auch, wie wir bisher miteinander umgegangen sind. Weder werde ich selbst noch wird der sterbende Andere angesichts dieser Krise unseres Lebens ein anderer Mensch – oder eben nur sehr selten. In der Wahrnehmung des Abschieds liegt aus meiner Sicht eine große Chance. Aber wir sollten barmherzig mit unseren Grenzen sein.

Wenn wir hier von der „besten Betreuung am Lebensende“ sprechen und Sie das Buch zur Hand genommen haben, dann befinden Sie sich in Auseinandersetzung mit der Lebenssituation „Pflege und Sterben“, entweder für sich selbst oder für einen Menschen, der Ihnen nahesteht. Sie wollen das Richtige tun, Be-

scheid wissen für den Fall der Fälle. Vielleicht haben Sie auch schon schlechte Erfahrungen hinter sich, die Sie nun nicht wiederholen wollen. Möglicherweise ist die Situation für Sie oder einen Angehörigen bereits so, dass akute Handlungszwänge bestehen. Und doch muss ich die Aussage, „Die beste Betreuung am Lebensende“, zunächst relativieren.

Der beste Sterbeort

Die meisten Menschen möchten, Studien zufolge, immer noch zu Hause in ihren eigenen vier Wänden und umgeben von Menschen, die ihnen lieb sind, sterben. Das wäre also der „beste Sterbeort“. Als Angehörige und Freunde müssten wir danach trachten, Sterben zu Hause zu ermöglichen. Dass die meisten Menschen jedoch in Institutionen sterben, hat vielfältige Gründe: Manchmal liegt es daran, dass sich Betroffene und Angehörige nicht genügend vorbereitet haben auf das „Und wenn's nicht mehr weiter geht in diesem Leben“. Manchmal liegt es daran, dass die Pflege lange währt und die Kräfte aller aufgezehrt hat. Manchmal sind Krankheitssymptome – wie starke Schmerzen, Übelkeit, Angst oder große, offene Wunden – zu Hause schwer oder gar nicht zu behandeln. Manchmal werden Betroffene von Ärzten so beraten, dass ihnen die Versorgung im Krankenhaus (→ Kap. 4) als die einzige Möglichkeit erscheint, auch wenn es vielleicht anders ginge. Manchmal fehlt es an einer guten Infrastruktur: an Palliativpflegediensten, an Hausärzten, die tatsächlich nach Hause kommen, an Palliativmedizinerinnen, an Hospizdiensten in greifbarer Nähe. Manchmal liegt es an Überforderung, am Alter der Betroffenen, an Erkrankungen der potenziellen Pflegepersonen, an Unwissenheit, an mangelnden Wohnverhältnissen, oder an fehlenden Menschen mit Bereitschaft und Fähigkeit zur Unterstützung, dass Pflege bis zum Lebensende zu Hause nicht zu verwirklichen ist. Und manchmal macht die Erkrankung es einfach