



## Palliative Begleitung von Menschen in Wohnformen der Eingliederungshilfe

*Ein Leitfaden für Träger, Leitungen sowie Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung.*



DEUTSCHE GESELLSCHAFT  
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

## » Inhalt

<b>Autoren</b> .....	5
<b>1. Einführung</b> .....	7
<b>2. Palliative Care und Hospiz – Warum zwei Begriffe?</b> .....	8
Hospiz .....	8
Palliative Care .....	10
<b>3. Was brauchen Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung?</b> .....	12
Was brauchen Sterbende? .....	13
Warum dann diese Broschüre?.....	13
<b>4. Wann beginnt Palliative Care?</b> .....	15
<b>5. Wo sind unsere Grenzen?</b> .....	16
<b>6. Wer kann uns unterstützen?</b> .....	17
6.1 Innerhalb der Wohnform .....	18
6.2. Außerhalb der Wohnform.....	23
<b>7. Wie verstehen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung den Tod?</b> .....	25
<b>8. Wie können wir Werte erfassen und Verfügungen verfassen?</b> .....	29
<b>9. Wie gehen wir mit der Wahrheit um?</b> .....	32
<b>10. Wie begleiten wir gesetzlich Betreuende in Entscheidungsfragen?</b> .....	37
<b>11. Was sollen wir tun, wenn jemand nicht mehr isst und/oder trinkt?</b> .....	39

<b>12. Was können wir gegen Mundtrockenheit tun?.....</b>	<b>44</b>
<b>13. Wie sieht das Sterben aus? .....</b>	<b>47</b>
<b>14. Wie können wir die Schmerzdarstellung unterstützen?.....</b>	<b>50</b>
14.1. Bei Menschen, die sich äußern können? .....	50
14.2. Bei Menschen, die ihren Schmerz nicht verbal darstellen können? .....	52
14.3. Wie gelingt die Kommunikation mit dem Arzt? .....	55
<b>15. Können wir auf starke Schmerzmittel verzichten? .....</b>	<b>56</b>
<b>16. Ist etwas zu tun, wenn die Atmung Pausen macht? ...</b>	<b>62</b>
<b>17. Was können wir tun, wenn jemand schlecht Luft bekommt? .....</b>	<b>63</b>
<b>18. Was können wir tun, wenn jemand unruhig ist? .....</b>	<b>65</b>
<b>19. Was können wir tun, wenn jemand rasselt?.....</b>	<b>68</b>
<b>20. Wie können wir eine ungewollte Krankenhauseinweisung vermeiden? .....</b>	<b>70</b>
<b>21. Was können wir „lassen“ – was können wir tun?.....</b>	<b>75</b>
<b>22. Wie können wir die Würde eines Menschen stärken? .....</b>	<b>79</b>
<b>23. Was können wir tun, sobald jemand verstorben ist? .....</b>	<b>82</b>
<b>24. Wie gehen wir mit einem Verstorbenen um?.....</b>	<b>84</b>
<b>25. Wie begleiten wir Menschen mit Beeinträchtigungen als An- und Zugehörige? .....</b>	<b>89</b>
<b>26. Wie begleiten wir Angehörige? .....</b>	<b>93</b>
<b>27. Wie können wir ein Ritual gestalten?.....</b>	<b>96</b>

<b>28. Wie bleiben wir selbst gesund? .....</b>	<b>100</b>
<b>29. Wie bleiben wir im Team gesund? .....</b>	<b>102</b>
<b>30. Welche Möglichkeiten zur Kompetenzentwicklung gibt es?.....</b>	<b>104</b>
<b>31. Wie können wir eine Hospizkultur implementieren? .....</b>	<b>106</b>
<b>32. Wie sichern wir die Nachhaltigkeit?.....</b>	<b>109</b>
<b>33. Ausgewählte Literatur und Links .....</b>	<b>111</b>
<b>Impressum .....</b>	<b>115</b>

Autoren

*Barbara Hartmann*

M. Sc. in Palliative Care, Institut für Hospizkultur und Palliative Care, Berglern. Kursleitung und Dozentin.

Langjährige Mitarbeiterin in Wohnformen der Eingliederungshilfe und in der Spezialisierten Palliativversorgung.

Autorin des Curriculums „Weiterbildung Palliative Care für Fachkräfte in der Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung“.

Sprecherin der AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

**Unter Mitwirkung von:**

*San.-Rat Dr. Dietrich Wördehoff*

Arzt für Innere Medizin und Palliativmedizin

Sprecher der AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

**Mit Unterstützung der:**

AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ der Deutschen  
Gesellschaft für Palliativmedizin

**Redaktionelle Bearbeitung:**

*DGP / Karin Dlubis-Mertens*

Die Mitglieder der Projektgruppe möchten sich ausdrücklich  
beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend für die Förderung dieses Projektes bedanken.

## » 1. Einführung

*„Nicht noch eine Broschüre! Wann soll ich die denn lesen?“*

Die Situation in der Eingliederungshilfe fordert die Mitarbeitenden. Die Zeit ist knapp für das wenige Personal. Mit dem Bundesteilhabegesetz steht ein großer Umbruch bevor. Fragen zur Zukunft der Eingliederungshilfe beschäftigen die Träger.

Gleichzeitig nimmt das Alter der Menschen in den Wohnformen zu. Personen mit lebensverkürzenden Erkrankungen erreichen nun erstmals das Erwachsenenalter. Doch mit einem erhöhten Pflegebedarf ist der Verbleib in den Leistungen der Eingliederungshilfe in Gefahr und damit auch die Option, dort zu sterben, wo sich die Bewohnerinnen und Bewohner zuhause fühlen.

Trotzdem bereiten sich immer mehr Träger bzw. Leitungen von Wohnformen für Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung darauf vor. Sie sehen es als ihre Pflicht, eine Alternative zum Umzug in ein Pflegeheim zu setzen. Zu Hilfe kommt ihnen das Hospiz- und Palliativgesetz, welches im Dezember 2015 im Sozialgesetzbuch unter dem §132g (1) und (2) eine „gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende“ in der Eingliederungshilfe vorsieht.

Diese Broschüre ist eine Hilfestellung für Personen in der Leitung, Assistenz und Pflege von Menschen mit intellektueller,

komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung bezüglich deren Versorgung am Lebensende. Die Formulierungen entsprechen den Zielen der Eingliederungshilfe. Im Mittelpunkt steht, den erkrankten Menschen den Verbleib in ihrer vertrauten Umgebung bis zuletzt gewährleisten zu können.

Schlagen Sie Ihre aktuelle Fragestellung auf. Diese Broschüre ist ein Ratgeber für herausfordernde Praxissituationen und eine Hilfestellung in Zeiten der Unsicherheit.

## » 2. Palliative Care und Hospiz – Warum zwei Begriffe?

Diese beiden Begriffe sind der Entwicklung und einer Not geschuldet.

### **Hospiz**

Dieser Begriff, vom lateinischen Wort „Hospitare“ abgeleitet, bedeutet „zu Gast sein“. Er entstand im frühen Mittelalter, als Klöster Pilgernde aufnahmen und ihnen Herberge gaben. Noch heute sprechen Mitarbeitende in stationären Hospizen von ihren „Gästen“.

Der Begriff „Hospiz“ wurde später von Cicely Saunders aufgenommen. Sie gründete als Ärztin 1967 das St. Christopher



Hospice in London und realisierte damit ihre Vision eines Krankenhauses für Menschen mit einer fortschreitenden Erkrankung und für Sterbende. Ihre Forschungen - im Bereich der medikamentösen Therapie - zur Linderung von Symptomen haben heute noch Gültigkeit. Auch auf der Grundlage ihres zusätzlichen Studiums der Sozialen Arbeit formulierte sie den ganzheitlichen Ansatz ihrer Arbeit: Menschen mit einer fortschreitenden Erkrankung benötigen eine Begleitung bezüglich folgender Bedürfnisse:

<b>körperlich</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nicht an Symptomen, wie Schmerz, Atemnot und Übelkeit leiden zu müssen.</li> </ul>
<b>psychisch</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Abschied nehmen zu können,</li> <li>• Dinge regeln zu können</li> <li>• Hoffnung haben zu dürfen</li> </ul>
<b>sozial</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nicht einsam zu sein, aber trotzdem alleine sein zu dürfen.</li> <li>• Ruhe zu haben und gleichzeitig teilhaben zu dürfen.</li> <li>• Selbstbestimmt bleiben zu dürfen.</li> <li>• Sich der Fürsorge anderer hingeben zu dürfen.</li> </ul>
<b>spirituell</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Antworten zu bekommen, nach dem Warum bzw. Wozu und "Wo geht es hin?", "Was kommt danach?".</li> <li>• der Wunsch nach Menschen, die diese Frage einfach nur mit aushalten.</li> </ul>

Cicely Saunders erkannte, dass außer den Menschen am Lebensende auch deren familiäres bzw. soziales Umfeld begleitet werden muss.

## **Palliative Care**

Der Begriff „Palliative Care“ entstand erst später. Er entstand aus einer Not heraus: In französischsprachigen Ländern wurde der Begriff „Hospice“ bereits verwendet. Mit diesem Begriff wurden Einrichtungen für Bedürftige, Arme und Obdachlose bezeichnet. Auch in der Schweiz werden Berghütten zur Übernachtung als Hospize bezeichnet.

Aus diesem Grund benötigte Prof. Balfour Mount in Montreal 1975 einen neuen Begriff, um die Idee Cicely Saunders auch hier umsetzen zu können. Er behalf sich mit dem lateinischen Wort „Pallium“, im Deutschen als „Mantel“ übersetzt. Ein passender Begriff: Ein Mantel wärmt, schützt und gibt Geborgenheit, verhindert aber nicht, dass es stürmt, regnet, schneit oder sogar hagelt.

Übertragen auf den Begriff „Pallium“: Wir können nicht verhindern, dass jemand an einer fortschreitenden Erkrankung leidet, dass jemand sterben muss. Aber wir können dafür Sorge tragen, dass niemand in dieser Zeit „friert“ bzw., dass die Menschen in ihren körperlichen, psychosozialen und spirituellen

Bedürfnissen und Fragen begleitet werden. Somit steht der zusätzliche Begriff „Care“ für Sorge tragen, Versorgung, Begleitung, Unterstützung und Pflege.

Die WHO formulierte 2002 den Begriff Palliative Care – ähnlich wie Cicely Saunders den Begriff „Hospiz“ 1967 – als einen *„Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“*

Aus dieser Entwicklung lässt sich erkennen, dass in den Begriffen Hospiz und Palliative Care der gleiche Grundgedanke verankert ist. Allerdings unterscheiden sich die Organisationen zur hospizlichen Begleitung bzw. Palliativversorgung nach ihren Zielsetzungen. So ist der Schwerpunkt im stationären Hospiz und ambulanten Hospizdienst die psychosoziale Begleitung, während medizinische und pflegerische Versorger den Begriff „Palliativ“ in ihrem Namen tragen. Ihre Zielsetzung ist vorwiegend die Symptomlinderung.

Wie diese Sie unterstützen können, lesen  
Sie unter 6: „Wer kann uns unterstützen?“

### » 3. Was brauchen Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung?

Ein Mensch mit Beeinträchtigung hat im Angesicht seines Lebensendes keine anderen Bedürfnisse als jeder andere Mensch ohne Beeinträchtigung auch. So gleich – und gleichzeitig so individuell. Schauen Sie sich unter 2. die Bedürfnisse an, die Cicely Saunders bei Menschen am Lebensende erkannt hat.

Wir gehen davon aus, dass auch Menschen mit einer intellektuellen, komplexen und/oder psychischen Beeinträchtigung ohne körperliche Beschwerden sterben wollen. Auch diese Menschen möchten noch Dinge regeln: z. B., wer dann auf dem Lieblingsstuhl sitzen darf, wer die Pflanzen im Zimmer erhalten soll. Auch sie möchten sich vielleicht von Menschen verabschieden können oder bis zum Schluss hoffen, dass sie wieder gesundwerden können. Sie haben Fragen zur Zukunft: Sie möchten mit Menschen reden können, die sie ernst nehmen in ihrer Vorstellung zur Zukunft. Sie möchten mit Menschen reden, die sie verstehen können – und sie möchten Menschen um sich herum, die lachen oder die Situation einfach nur still mit aushalten.

## Was brauchen Sterbende?

Menschen,

- die da sind, wenn sie gebraucht werden
- die wahrhaftig sind
- die achtsam sind bzgl.
  - körperlicher Bedürfnisse, z. B. nach einer Linderung von Schmerzen, Atembeschwerden und Mundtrockenheit,
  - psychosozialer Bedürfnisse, z. B. um sich verabschieden zu können, Dinge noch zu erledigen und in einem zunehmenden Gefühl der Hilfsbedürftigkeit Würde zu erfahren.
  - spiritueller Bedürfnisse, z. B. nach Krankensalbung, Gebeten oder Liedern.
- die mitfühlend sind und
- die es einfach „nur“ mit aushalten.

## Warum dann diese Broschüre?

Weil wir Begleitenden etwas anderes brauchen:

- Träger müssen sich mit einer Organisationsentwicklung auseinandersetzen, die ein Sterben in der Eingliederungshilfe zulässt.
- Leitungen müssen sich mit den Voraussetzungen zur Palliativversorgung in den Wohnformen vertraut machen und sich selbst so sicher fühlen, dass sie ihren Mitarbeitenden den Rücken stärken und Hilfestellungen ermöglichen können.

- Mitarbeitende in der Assistenz und in der Pflege benötigen Kompetenzen, welche von der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) als „Palliative Care Ansatz“ bezeichnet werden. Diese Kompetenzen werden in dieser Broschüre aufgezeigt. Sie ersetzt jedoch keine Weiterbildung in diesem Bereich.

Eine Ausführung zur Kompetenzen- und Organisationsentwicklung finden Sie unter den Punkten 30 „Welche Möglichkeiten zur Kompetenzentwicklung gibt es?“ bzw. 31 „Wie können wir eine Hospizkultur implementieren?“

- Mitarbeitende, die in einem externen Rahmen unterstützen, z. B. Ärzte, Pflegende, Seelsorger aus den Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV), auf Palliativstationen und Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter, benötigen ein Wissen darüber, wie sie Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung verstehen können bzw. wie sie verstanden werden können. Ferner benötigen sie ein Wissen über die Strukturen in den Wohnformen der Eingliederungshilfen. Auch hier sind in Zukunft Schulungsangebote erforderlich.

## » 4. Wann beginnt Palliative Care?

Entsprechend der Definition der Weltgesundheitsorganisation beginnt Palliative Care, sobald eine Erkrankung auftritt, welche – ohne die Möglichkeit einer Heilung – voranschreitet. Somit gehören fortschreitende Gefäß-, Herz- und Lungenerkrankungen oder die Demenz genauso dazu wie Krebserkrankungen.

Mit Hilfe von Therapien bzw. Medikamenten ist es häufig möglich, die Lebenszeit zu verlängern. Gleichzeitig kann durch das Hinzuziehen palliativer Kompetenzen die empfundene Lebensqualität erhalten werden.

Stellen Sie sich deshalb folgende Frage: „Kann der erkrankte Klient bereits von einer Palliativversorgung profitieren?“

z. B. durch:

- Linderung von Schmerzen bei Metastasen, Osteoporose, Spastiken, Nervenschmerzen.
- Linderung der Atemnot bei chronischen Lungenerkrankungen.
- psychosoziale Begleitung zu Beginn einer Demenz oder
- spirituelle Begleitung bei der Diagnosestellung einer fortschreitenden Erkrankung und der damit verbundenen Auseinandersetzung mit der Endlichkeit.

Die Frage nach Palliative Care sollte sich somit an dem Bedarf und nicht an der noch zu verbleibenden Lebenszeit orientieren. Gleichzeitig stellt sich jedoch die Frage, ab wann eine Unterstützung finanziert wird bzw. welche Voraussetzungen zusätzlich erfüllt sein müssen.

Antworten finden Sie unter Punkt 6:  
„Wer kann uns unterstützen?“

## » 5. Wo sind unsere Grenzen?

Grenzen sind da, wo Sie sich unsicher fühlen, das Team sich bezüglich der Versorgungsform nicht einig ist und/oder die Lebensqualität der erkrankten bzw. sterbenden Person nicht erhalten bzw. wiederhergestellt werden kann. Sie werden merken, dass die Grenzen davon abhängig sind, wieviel Sie sich mit Ihrem Team zutrauen, welche Kompetenzen Sie erworben haben und mit welchen Komplikationen bei dem erkrankten bzw. sterbenden Menschen zu rechnen sind.

Ein Hinweis, der so selbstverständlich und doch gleichzeitig so fremd ist: Gestorben wurde schon immer.

So individuell der Mensch auch ist, so individuell vermutlich sein Erleben im Sterben ist, so ähnlich bzw. voraussehbar sind die



körperlichen Veränderungen bzw. Beschwerdebilder bei Menschen in ihren letzten Lebenstagen.

Es erfordert zunächst einmal Mut, sich auf das Unbekannte einlassen. Es bedarf der Lust, Neues dazuzulernen und es bedarf der Demut, sich dem Gefühl der Hilflosigkeit auszuliefern und dies mit auszuhalten. Wir können den Tod nicht aufhalten. Wir können jedoch Angebote setzen, die – gleich einem Mantel in der Zeit der Dunkelheit und Kälte – Geborgenheit, Schutz und Sicherheit ermöglichen.

Siehe dazu mehr unter Punkt 30: „Welche Möglichkeiten zur Kompetenzentwicklung gibt es?“

Über Unterstützungsmöglichkeiten informiert Sie der nachfolgende Punkt 6 „Wer kann uns unterstützen?“

## » 6. Wer kann uns unterstützen?

Alle folgenden Dienste stehen als wichtige Unterstützungspartner zur Verfügung. Hilfreich kann es sein, wenn Sie diese Institutionen – unabhängig von einem akuten Krankheits- bzw. Sterbefall – zu sich in die Wohnform einladen, um sich über die grundsätzlichen Möglichkeiten zur Unterstützung zu informieren. Gleichzeitig können Sie über das Wohn- und Lebensumfeld

Ihrer Klienten berichten. Somit ermöglichen Sie Wissen und Sicherheit auf beiden Seiten.

Suchmaschinen für Dienste in ihrer Nähe  
finden Sie unter Punkt 33 „Literatur und Links“

## **6.1 Innerhalb der Wohnform**

6.1.1. Wenn Sie Entlastung brauchen, Angehörige in Not sind und Mitbewohner Fragen haben:

### **Ehrenamtliche Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter:**

Rufen Sie frühzeitig bei dem für Sie zuständigen Ambulanten Hospizdienst an, um mit der Koordinationskraft einen Termin für ein Erstgespräch zu vereinbaren. Sie klärt vor Ort die Bedürfnisse des erkrankten Menschen und seines sozialen Umfelds. Im Anschluss wählt sie einen – auch aufgrund seines beruflichen, sozialen und kulturellen Hintergrunds – passenden ehrenamtlichen Hospizbegleiter aus ihrem Verein aus, der für Sie bzw. für den Erkrankten, die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner sowie für die An- und Zugehörigen in psychosozialen Belangen zur Verfügung steht.

Der Zeitrahmen liegt in der Regel bei ca. 2 Stunden in der Woche, wird aber jeweils mit dem Hospizbegleiter vor Ort abgesprochen. Stabilisiert sich die Situation, so kann auch eine Pause

der Begleitung vereinbart werden, evtl. mit weiterem Telefonkontakt. Tritt eine Krise ein bzw. beginnt die Phase des Sterbens, so wird die oft entstandene vertrauensvolle Beziehung als sehr bereichernd und zugleich beruhigend wahrgenommen.

Die Begleitung ist für den Patienten und seine Angehörigen kostenfrei. Die ehrenamtlichen Hospizbegleiter absolvieren eine intensive Schulung von 120 Unterrichtseinheiten und werden über die Koordinatorin betreut und unterstützt.

6.1.2. Wenn körperliche Beschwerden auftreten, die Ihr Hausarzt und Sie nicht bewältigen können:

### **Teams zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung**

**(SAPV):** Diese Teams können aus Palliativmedizinern, Pflegekräften, Psychologen, Seelsorgern und Therapeuten mit Palliativkompetenz bestehen. Sie kommen in das häusliche Umfeld des sterbenden Menschen und stehen – vorwiegend beratend – 24 Stunden am Tag, inkl. Sonn- und Feiertagen, zur Verfügung. Im Vorfeld wird eine Verordnung durch den Hausarzt benötigt, die bei der Krankenkasse eingereicht und innerhalb von drei Tagen durch diese genehmigt oder auch abgelehnt wird. Die Genehmigung ist abhängig von der Symptomlast des Patienten. So gehen die Krankenkassenverbände davon aus, dass lediglich bei 10 Prozent der Menschen am Lebensende Symptome auftreten, die nicht im Rahmen der Allgemeinen Palliativversor-

gung z. B. durch den Hausarzt zu lindern sind. Dies trifft vorwiegend auf Menschen mit onkologischen Erkrankungen zu, bei denen aufgrund der Metastasenbildung nur mit hochdosierten Medikamenten eine Linderung von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit erreicht werden kann. Ebenso werden die Kosten bei zeitintensiven und belastenden Verbänden übernommen, z. B. bei Metastasen, die nach außen aufbrechen (exulzierende Wunden) oder Wunden mit hoher Blutungsneigung.

### 6.1.3. Zur Unterstützung in der medizinischen, pflegerischen Versorgung:

**Home Care Dienste:** Diese sind in der Regel über große Sanitätshäuser anzufordern oder können über das Internet recherchiert werden. Experten für Stoma-, Wund-, PEG-Versorgung sowie für Portanlagen (als Port wird ein intravenöser Zugang vor die Herzkammer zur Nahrungs- und Medikamentengabe bezeichnet) entlasten Mitarbeitende in stationären Einrichtungen sowie im ambulanten Setting. Sie organisieren die notwendigen Rezepte und Materialien. Durch ihre Einweisung in die Handhabung und eine Rufbereitschaft sorgen sie für Sicherheit. Die Kosten hierfür werden von den Krankenkassen übernommen.

**Ambulante Pflegedienste:** Im Bereich der Eingliederungshilfe haben Sie Anspruch auf Behandlungspflege. Diese fällt nicht in den Bereich der Grundpflege und wird daher von den Kranken-

kassen finanziert. Sie umfasst u. a. Injektionen, das Legen eines Dauerkatheters und eine Wundversorgung. Ebenso bieten diese Dienste Angehörigenschulungen zur Pflege im häuslichen Umfeld an. Informieren Sie sich bei einem Anbieter in Ihrer Nähe über eine mögliche Kooperation sowie über eine Schulung für Sie und die Mitarbeitenden. Vielleicht können Sie auch die Ressourcen in Ihren eigenen Reihen nutzen und angestellte Pflegekräfte um eine Schulung bitten. Passen Sie jedoch auf, dass diese Schulungen bzw. Tätigkeiten im Bereich der Grundpflege und der sogenannten „leichten Behandlungspflege“ ( wie z. B. Verband bei kleinen Wunden oder Subkutan-Injektionen (Spritzen in das Fettgewebe) bleiben, um den Verbleib des Bewohners in der Eingliederungshilfe nicht zu gefährden.

#### 6.1.4. Begleitung durch fremde Menschen in den Wohnformen: Herausforderung und Chance:

Sie persönlich fühlen sich in der Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigung sicher, jedoch in der Begleitung am Lebensende eventuell eher unsicher. Bei Menschen, die Sie für eine hospizliche Begleitung oder Palliativversorgung „von außen“ holen, ist es gerade umgekehrt. Diesen ist der Umgang mit den Menschen mit einer intellektuellen, komplexen und/oder psychischen Beeinträchtigung fremd. Sie fühlen sich unsicher und wissen nicht, wie sie sich verhalten bzw. reagieren sollen.

Folgende Leitfragen zur Begleitung in einer Wohnform für Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung können im Vorfeld gemeinsam geklärt werden:

- Wer ist mein Ansprechpartner?
- Welcher Zeitpunkt ist günstig?
- Soll der Vorname oder der Nachname verwendet werden?
- Wie kann man sich am besten bemerkbar machen? Türglocke?
- Wie werden die Bewohner auf meinen Besuch reagieren?
- Wie soll ich mit möglichen Verhaltensäußerungen umgehen?
- Gibt es sogenannte Schlüsselworte, die ein Verhalten beeinflussen?
- Wer benötigt eine Begleitung?
- Zur begleitenden Person mit Beeinträchtigung:
  - Wie waren die kognitiven und körperlichen Fähigkeiten früher?
  - Welche Erfahrungen des Abschiedes hat er/sie bereits in der Vergangenheit gemacht?
  - Was versteht der erkrankte Bewohner, die erkrankte Bewohnerin nun von der Situation?
  - Welche Situationen werden als sicher, welche als unsicher erlebt?
  - Gibt es Vorstellungen zur Zukunft?
  - Ist eine Kontaktaufnahme zu Angehörigen erwünscht?
- Welche weiteren Fragen oder Bedürfnisse bestehen noch auf beiden Seiten?

## 6.2. Außerhalb der Wohnform

6.2.1. Wenn die Symptomlast zu hoch ist und trotz der Ausschöpfung ambulanter Dienste nicht zu bewältigen ist:

**Palliativstationen:** Palliativstationen sind einem Krankenhaus angeschlossen, kennzeichnend sind folgende Besonderheiten:

- Das Ziel des Aufenthaltes ist die Symptomlinderung und somit die Wiederherstellung der Lebensqualität.
- Es finden keine Maßnahmen mit dem alleinigen Ziel der Lebensverlängerung statt. Die Klärung zur Ablehnung einer Reanimation muss erfolgt sein.
- Die Aufenthaltsdauer beträgt im Durchschnitt 14 Tage, anschließend kann der Bewohner in der Regel wieder nach Hause in seine Wohneinrichtung.
- Diese Stationen sind kleiner als die allgemeinen Stationen in einem Krankenhaus und bieten eine Atmosphäre der Geborgenheit.
- An- bzw. Zugehörige können im Zimmer mit übernachten.
- Es arbeiten hier Ärzte und Pflegende mit palliativer Kompetenz und Haltung – in enger Absprache mit anderen Berufsgruppen.
- Es besteht teilweise keine Möglichkeit der Akutaufnahme, sondern es muss im Vorfeld ein Termin für die Aufnahme geklärt werden.

- Einweisungen können wiederholt erfolgen.
- Die Einweisung erfolgt durch die Verordnung des Hausarztes und wird von den Krankenkassen übernommen.

### 6.2.2. Wenn das Team seine Grenzen erreicht hat bzw. ein Sterben in der Wohnform der Eingliederungshilfe nicht ermöglicht werden kann:

**Stationäre Hospize:** Sie können die letzte Heimat eines Menschen werden, umsorgt von kompetenten Pflegekräften und ehrenamtlichen Hospizbegleitern. Die Begleitung erfolgt weiterhin durch den Hausarzt oder bei größerer Entfernung durch Palliativmediziner vor Ort. Dieses letzte Zuhause steht in der Regel jedoch nur Menschen mit einer absehbaren Lebenszeit von maximal 3 bis 6 Monaten zu. Dies ist vorwiegend bei Menschen mit einer Krebserkrankung der Fall.

Ebenso ist der Zugang für Menschen aus Pflegeeinrichtungen nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) XI erschwert, da in den Pflegeheimen 24 Stunden am Tag pflegerisches Personal zur Verfügung steht. Lediglich für Menschen mit einer sehr komplexen Symptomlast, wie z. B. aufwendigen Wundverbänden, werden die Kosten für ein stationäres Hospiz von den Krankenkassen übernommen.



Personen aus der Eingliederungshilfe nach SGB XII steht jedoch der Zugang bei Erfüllung der allgemeinen Aufnahmekriterien offen. Hier berücksichtigen die Krankenkassen den vorwiegend pädagogischen Hintergrund der Assistenzkräfte.

### 6.2.3. Überleitungskräfte in den Krankenhäusern (u.a. Sozialdienste, Brückendienste oder Case Manager) – Helfer bei einer aufwendigen Versorgung nach der Entlassung:

Holen Sie sich diese Hilfe, sobald ein Klient von Ihnen im Krankenhaus ist. Diese Dienste sind in jedem Krankenhaus vertreten und unterstützen bzw. organisieren im Fall einer Entlassung. Sie ermöglichen eine erste Pflegeeinstufung, nehmen Kontakt zu den zuvor genannten Diensten auf, organisieren Pflegehilfsmittel und sorgen dafür, dass eine Entlassung erst dann stattfindet, wenn im Zuhause Ihres Klienten alles vorbereitet ist.

## » 7. Wie verstehen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung den Tod?

Die Fähigkeit, die Komponenten des Todes zu verstehen, ist abhängig von den kognitiven Fähigkeiten. Sie wird mit dem Todesverständnis von Kindern verglichen. Das ist hilfreich, um Überforderungen der Betroffenen zu vermeiden und das entsprechende Verhalten zu verstehen. Gleichzeitig ist zu bedenken, dass es sich hier um erwachsene Menschen handelt.

Viele von ihnen haben bereits ihre Erfahrungen mit Abschied und/oder Tod gemacht: Gut begleitet, mit einem Gefühl der Sicherheit – oder unbegleitet, mit dem Gefühl der Unsicherheit und der Angst. Bei Menschen mit einer psychischen Erkrankung kann das Verstehen durch bestehende innere Spannungen beeinträchtigt sein. Eine nach außen wirkende Emotionslosigkeit ist möglicherweise ein Schutz für die bereits gefährdete Psyche bzw. Seele.

Um den Tod in seinem Ausmaß verstehen zu können, ist ein abstraktes Denkvermögen zu folgenden Dimensionen notwendig:

- Universalität – jeder wird einmal sterben.
- Unvermeidbarkeit – Tod und Verlust können letztendlich nicht vermieden werden.
- Unvorhersagbarkeit – Tod oder Verlust können unerwartet geschehen.
- Nonfunktionalität – die vermisste Person „funktioniert“ nicht länger in der bekannten Weise.
- Irreversibilität – der Tod kann nicht ungeschehen gemacht werden.
- Kausalzusammenhang – das was geschehen ist, wurde durch etwas anderes verursacht.
- Fortdauer – jemand, der tot ist, bleibt auch tot.

*(H. Young, B. Garrad, et al. in Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen; N. Maier-Michalitsch und G. Grunick (Hrsg.); 2014; Verlag selbstbestimmtes Leben; Düsseldorf. S. 122 – 1. Auflage)*

Um die Fähigkeit des Verstehens zu ermitteln, ist folgende Darstellung hilfreich:

Intelligenz-Minderung <sup>1</sup>	IQ <sup>2</sup>	Kognitives Entwicklungsalter	Stufenmodell nach Gustav Peter Hahn <sup>3</sup>
Schwerst	>20	Bis 3 Jahre	Der ein- und ausdrucksfähige Mensch
Schwer	20-34	3-6 Jahre	Der gewöhnungsfähige Mensch
Mittelgradig	35-49	6-9 Jahre	Der erfahrungsfähige Mensch
Leicht	50-69	9-12 Jahre	Der sozial- und handlungsfähige Mensch

Menschen mit einer schwersten und schweren Beeinträchtigung leben in der Gegenwart. Sie haben keinen Zeitbegriff und kein

<sup>1</sup> Unabhängig davon, ob eine zusätzliche körperliche Beeinträchtigung (mehrfache – komplexe – Beeinträchtigung) vorhanden ist.

<sup>2</sup> Einteilung der International Classification of Function, Disability and Health (ICF) durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO)

<sup>3</sup> Gustav-Peter Hahn: Vier Stufen Modell. Sozial-Psychologisches Institut Thalheim gGmbH. [www.spi-thalheim.de](http://www.spi-thalheim.de) 30.09.2016. oder G.-P. Hahn (2003): Hilfen für das Zusammenleben mit geistig Behinderten. Sonderpädagogische Skripte. Edition Marhold. Berlin.

abstraktes Denkvermögen. Sie sind jedoch eindrucksfähig und nehmen Veränderungen und Stimmungen um sich herum wahr. Sie haben ein „Objektbewusstsein“. Das bedeutet, dass sie z. B. beim Tod ihrer Mutter diese vermissen werden. Nicht, weil sie tot ist, sondern, weil sie nicht mehr kommt. Das Trauern setzt daher verzögert ein und benötigt eine sichere und ruhige Begleitung im Jetzt.

Menschen mit einer mittelgradigen Beeinträchtigung empfinden diese Zeit als „spannend“ oder auch beängstigend. Im Bereich ihrer kognitiven Fähigkeiten wird der Tod als etwas Anderes als das normale Leben verstanden. Sie stellen viele Fragen zum Tod und möchten wissen, wie es denn „funktioniert“. Allerdings wird auch hier noch nicht das gesamte Ausmaß des Todes verstanden. Je nachdem, wieviele Erfahrungen sie in diesem Bereich haben, werden sie immer wieder fragen, wann denn diese Person wiederkommt. Sie haben eine sehr kindliche und körperliche Vorstellung von den verstorbenen Menschen: So kann dieser noch fühlen, sprechen und sich bewegen. Dies kann zur Folge haben, dass ein Betroffener Angst hat, einmal auf dem Friedhof liegen zu müssen – allein, in der Erde, im Dunkeln, in der Kälte.

Umso wichtiger ist es, dass diese Menschen den Aspekt des Körpers als leblose Hülle verstehen lernen und gleichzeitig in

Gedanken einen schönen Platz für die Seele finden. Laden Sie die Person ein, sich einen Ort vorzustellen, an dem alles so ist, wie eben ein paradiesischer Ort und ein genialer Tag aussehen würde. Gehen Sie dabei mit Ihren eigenen Vorstellungen zurückhaltend um, insbesondere wenn diese konträr sind.

Menschen mit einer leichten Beeinträchtigung können das Ausmaß des Todes verstehen. Es fällt ihnen so leicht bzw. so schwer wie jedem Menschen ohne eine Beeinträchtigung und ist abhängig von der emotionalen Verbundenheit mit dem Verstorbenen.

## » 8. Wie können wir Werte erfassen und Verfügungen verfassen?

Machen Sie Biografiearbeit!

Patientenverfügungen können von Menschen gemacht werden, die das Ausmaß ihrer Entscheidung verstehen können. Im Vorfeld sollten diese Personen einen Bevollmächtigten oder einen gesetzlichen Betreuer festlegen, der im Bedarfsfall diese Verfügung vertritt.

Für Menschen mit einer leichten und mäßigen intellektuellen Beeinträchtigung hat Bonn Lighthouse alternativ dazu eine Zukunftsplanung am Lebensende in leichter Sprache herausgegeben.

Siehe Punkt 33 „Ausgewählte Literatur und Links“

Menschen ohne Entscheidungsfähigkeit sind zeitlebens auf Personen angewiesen, die in verschiedenen Alltagssituationen sowie in herausfordernden und guten Zeiten ihr Verhalten beobachten und dieses, zugeordnet zu konkreten Situationen, dokumentieren.

Ein biografisches Wissen ist unter anderem hilfreich bzw. notwendig, wenn:

- vorhandene Verfügungen auf die aktuelle Situation überprüft werden müssen.
- eine Situation eintritt, die eine Entscheidung für das weitere Vorgehen nach dem mutmaßlichen bzw. natürlichen Willen des Betroffenen erfordert.

Siehe Punkt 10 „Wie begleiten wir gesetzliche Betreuende in Entscheidungsfragen?“

- es um die Überbringung von schlechten Nachrichten geht.

Siehe Punkt 9 „Wie gehen wir mit der Wahrheit um?“

- in der Gestaltung des Lebens am Lebensende assistiert und unterstützt werden muss.

Siehe Punkt 21 „Was können wir „lassen“ – was können wir tun?“

- es gilt, dass gelebte Leben zu würdigen.

Siehe Punkt 22 „Wie können wir die Würde eines Menschen stärken?“

Verschriftlichtes biografisches Wissen bündelt Fakten zur Vergangenheit, Wahrnehmungen in der Gegenwart und Vorstellungen von der Zukunft.

Notwendig ist, dass Sie mit Ihrem Team eine Form (Computer oder Papierdokumentation) finden, in der Sie Ihre Wahrnehmungen niederschreiben können. Bei einer aktuellen Frage können diese Aufzeichnungen gelesen und nach relevanten Punkten zur Situation gefiltert werden.

*„Erzähle mir die Vergangenheit und ich werde die Zukunft erkennen“ (Konfuzius)*

## » 9. Wie gehen wir mit der Wahrheit um?

Jeder Mensch hat das Recht auf die Wahrheit –  
aber nicht die Pflicht.

Dieser Satz bringt die Herausforderung im Umgang mit der  
„Wahrheit“ auf den Punkt. Wir wissen um den Schatz der  
Wahrheit:

- Menschen können nur in Kenntnis der Situation  
Entscheidungen treffen.
- Sie können Dinge noch regeln.
- Sie können Dinge tun, die sie unbedingt noch tun wollten.
- Sie können die Zeit bewusster für sich und mit anderen  
gestalten.
- Sie können sich verabschieden.

Um diese Wahrheit zu verstehen, braucht es allerdings Zeit.  
Zu unbegreiflich ist das Geschehen.

Es gibt Personen, die sich trotz Informationen durch den Arzt  
innerlich nicht klarwerden wollen: „Ich will nichts wissen! Ich  
kann sonst nicht weiterleben“. Eine innerliche Schutzwand wird  
aufgebaut, um die vermeintlich brutale Wahrheit abzuwehren.  
Die Gründe sind vielfältig und nachvollziehbar:



- Mir darf, mir kann gar nicht passieren, was ich bei anderen gesehen und erlebt habe.
- Sobald ich mich mit meiner Erkrankung beschäftige, bekommt sie Macht über mich.
- Wenn ich mich nur noch darauf konzentriere, dann wird sie schneller voranschreiten.
- Ich muss für meine Kinder und meine Familie da sein.
- Ich möchte noch so viel erleben.
- Es gibt noch so viel zu tun.
- Es kann einfach nicht stimmen!

Das können Sie tun:

- Nehmen Sie nicht die Hoffnung: Die Hoffnung zu nehmen bedeutet, die Würde zu nehmen.
- Lügen Sie aber auch nicht!
- Wenn Sie nicht wissen, was Sie sagen sollen: Sagen Sie nichts.
- Wenn Sie gefragt werden: Laden Sie ein, weiter zu kämpfen und die Hoffnung nicht zu verlieren. Geben Sie jedoch gleichzeitig einen zarten Impuls, auch einmal in die andere Richtung zu sehen. Evtl. einem lieben Menschen etwas zu sagen, sich auszusprechen, etwas zu schreiben. Dies gilt insbesondere, wenn Kinder oder auch Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung zurückbleiben, die vielleicht diese Abschiedsworte brauchen.

- In dieser Situation können auch Hospizdienste, Seelsorger oder Psychologen zur Begleitung der Angehörigen hinzugezogen werden.

Auch Menschen mit einer intellektuellen, komplexen und psychischen Beeinträchtigung haben das Recht auf die Wahrheit und ebenso wenig die Pflicht. Es benötigt hier eine besondere Achtsamkeit und Behutsamkeit, da Sie die Menschen mit unterschiedlichen Fähigkeiten des Verstehens und Bewältigens, Lebenserfahrungen und Lebenseinstellungen begleiten.

### **Leitende Fragen im Vorfeld der Überbringung einer schlechten Nachricht:**

1. Ist ein ausreichendes Auffassungsvermögen vorhanden?
2. Welche Kenntnisse sind vorhanden?

Sammeln Sie Informationen von der betroffenen Person selbst, von dessen Begleiter, Eltern, Kollegen und Freunden, sowie in Ihrem Kollegenkreis. Fragen Sie sich: Was wissen wir von ihm aus der Vergangenheit? Was nimmt er in der Gegenwart wahr? Hat er Gedanken und Vorstellungen zur Zukunft? Sammeln Sie diese auf einer Flipchart.

Näheres zur Ermittlung des  
Todesverständnisses unter Punkt 7.

3. Welches Maß an Informationen kann bewältigt werden?  
Je nach geistiger Leistungsfähigkeit und innerem Spannungsfeld benötigen Menschen mit Beeinträchtigung eine gewisse Zeit, um einen Satz mit neuen Information verarbeiten zu können. Somit benötigt es evtl. mehrere kleine Schritte.
4. Wieviel Wissen ist notwendig?  
Lassen Sie sich von Ihren Kenntnissen über das Aufnahmevermögen und die Erfahrungen, die der Betroffene in diesem Bereich schon gemacht hat, leiten. Sie, Ihr Team oder auch Angehörige möchten gerne vor Kummer und Schmerz beschützen: Wägen Sie ab, welches Maß an Schutz und Offenlegung zum Besten des Betroffenen ist. Denken Sie daran: Es ist so zumindest so viel Wissen notwendig, um körperliche und alltägliche Veränderungen verstehen zu können. Zu viele Informationen können überfordern, zu wenige Unsicherheit und Angst auslösen.
5. Wo kann am besten verstanden werden?  
Der Untersuchungsraum beim Arzt kann der erste Ort sein, wo der Betroffene „hört“. Es muss aber nicht zugleich der erste Ort sein, wo das Geschehen auch verstanden wird. Viele Menschen verstehen bzw. fassen die Information erst durch das Erleben der Auswirkung im Alltag.
6. Wer kann am besten helfen um zu verstehen?  
Das können vertraute Menschen sein. Vielleicht ist aber

eine fremde Person geeigneter. Arbeiten Sie als Team zusammen: Professionen aus dem Gesundheitswesen, Sprachtherapeuten, Familienmitglieder, Unterstützungspersonen in der alltäglichen Begleitung. Jeder von ihnen hat die Möglichkeit, zur gegebenen Zeit Informationen zur Wissensbildung mitzuteilen oder zu verstärken.

7. Was kann am besten helfen um zu verstehen? Ermöglichen Sie ein Verstehen mit Hilfe von unterschiedlichem Material: z.B. Fachartikel und Informationsmaterial von Fachgesellschaften, Material in einfacher/leichter Sprache, Medien, Bilder und das Vorlesen von themenbezogenen Geschichten.

Eine Auswahl finden Sie auch  
unter „Literatur“ Punkt 33.

8. Kann es sein, dass der/die Betroffene(n) mit dem Geschehen überfordert ist?  
Ja, so wie jeder Mensch mit der Tatsache der Endlichkeit überfordert sein kann.

Menschen können ein Geschehen am besten bewältigen, wenn

- sie es verstehen können,
- das Gefühl haben handlungsfähig zu sein oder

- sich sicher fühlen, weil sie das weitere Geschehen vertrauensvoll in die Hände von Unterstützungspersonen legen.

Beraten Sie sich im Team, wie Sie mit dem vermutlich auslösenden Verhalten umgehen und darin begleiten.

*Nach der Quelle: Irene Teffrey Wijne; 2013: How to break bad news to people with intellectual disabilities. Jessica Kingsley Publishers; London. Bearbeitet: Barbara Hartmann; Institut für Hospizkultur und Palliative Care; Berglern.*

## » 10. Wie begleiten wir gesetzlich Betreuende in Entscheidungsfragen?

Gesetzlich Betreuende bekommen oft zu hören: „Ja, das müssen Sie entscheiden. Sie sind der gesetzliche Betreuer“. Aber was bedeutet das, alleine für oder gegen das Leben eines Menschen entscheiden zu müssen – eines Menschen vielleicht sogar, den man liebt? Für den man viele Jahre gekämpft hat? Wir begleiten Eltern bzw. Angehörige, die diese Entscheidungen treffen müssen. Wir erleben gesetzlich Betreuende, die ihren Klienten gerade einmal von 3-4 Besuchen im Jahr kennen. Egal, ob sehr nah oder weit entfernt: Diese Frage bedeutet eine hohe Verantwortung und zugleich eine große Last. Gesetzliche Entscheider fühlen sich hier oft allein gelassen.

Hier kann das Team um den erkrankten Menschen eine wertvolle Hilfestellung bieten: Zum einen für den Betroffenen selbst, da Sie mit Ihrem Team diejenigen sind, die ihn seit Jahren begleiten und ihn daher am besten kennen. Zum anderen für den Entscheider, der durch Sie und Ihr Team ein Gefühl des Haltes und des Mittragens bekommt.

Träger von Wohnformen für Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung sind daher aufgefordert, neben der Implementierung einer palliativen Kompetenz auch eine Möglichkeit zur Durchführung von ethischen Fallgesprächen, z.B. im Rahmen einer Familienkonferenz, anzubieten. Caritative Einrichtungen ermöglichen häufig über ihren Dachverband die Moderation in Wohnformen durch eine in der Ethik ausgebildete Fachperson und Moderation oder eine Beratung innerhalb eines Ethikkomitees.

Das können Sie tun:

- Befragen Sie Ihren Träger hinsichtlich einer möglichen Unterstützung durch ein Ethikkomitee.
- Es gibt verschiedene Modelle zur Ethikberatung. Diese können durch eine Weiterbildung zur Ethikberatung und Moderation erlernt werden.
- Oft kann bereits im Kleinen eine gute Klärung und Unterstützung ermöglicht werden:

- Nehmen Sie im Team, evtl. gemeinsam mit Angehörigen, gesetzlich Betreuenden und weiteren Personen, die mit der Biografie des Menschen vertraut sind, den Betroffenen in den Blick.
- Erstellen Sie z. B. eine Übersicht auf einem Flipchart und fragen Sie sich: Was wissen wir von ihm aus der Vergangenheit, was nimmt er von der Gegenwart wahr, welche Gedanken macht er sich zur Zukunft? Auch wenn Letzteres abhängig vom abstrakten Denkvermögen der Person ist, kann man sich auf diesem Weg der Frage annähern, was wohl im Sinne des Betroffenen sein könnte und welche Handlungsschritte hierfür hilfreich wären.
- Sammeln Sie die Vor- und Nachteile für den Betroffenen.
- Wählen Sie als erstes die Handlungsschritte aus, die dem Willen des Erkrankten/Sterbenden mutmaßlich am nächsten liegen.

## » 11. Was sollen wir tun, wenn jemand nicht mehr isst und/oder trinkt?

Menschen am Lebensende lehnen häufig Essen und Trinken ab. Sie reagieren mit ablehnenden Worten, sie pressen die Lippen aufeinander, drehen den Kopf zur Seite, machen eine abwehrende Handbewegung und spucken das Essen wieder aus. Die eingenommenen Mahlzeiten und Trinkmengen werden

immer geringer - bis zur kompletten Ablehnung. Gleichzeitig zeigt sich in den Augen der Menschen am Lebensende eine Art Ekel.

Warum ist das so?

Mit zunehmendem Alter sorgen dauerhafte Entzündungen im Körper oder/und das Nachlassen der Organfunktion für eine Abnahme des Stoffwechsels. Das heißt, dass der Körper zugeführte Nährstoffe nicht mehr verarbeiten kann. Die Nahrungsaufnahme bedeutet somit keinen Gewinn mehr, sondern durch den Prozess der Zerkleinerung, Verdauung und Ausscheidung sogar Last. Um sich zu schützen bzw. die verbliebene Kraft auf die Funktion von Herz, Kreislauf und Gehirn konzentrieren zu können, reagiert der Körper mit der Einstellung des Appetit- bzw. Hungergefühls. Zusätzlich schützt er sich durch das Ekelgefühl. Allein beim Riechen, Sehen oder oft auch nur durch das Hören von Essensangeboten beginnen die Menschen zu würgen. Dieses Ekelgefühl zeigt sich häufig auch beim Angebot von Flüssigkeit.

Durch die zunehmende Einstellung des Stoffwechsels sowie der Leistungsabnahme der Organe benötigt der Körper immer weniger Flüssigkeit. Er reagiert auf die Unfähigkeit der Niere, die Flüssigkeit auszuschcheiden und stellt das Durstgefühl ein. Die Menschen trinken lediglich einen Schluck, um dadurch das unangenehme Gefühl der Mundtrockenheit zu lindern. Jede



weitere Zufuhr von Flüssigkeit erhöht im Laufe der Zeit die Gefahr, sich im Gewebe bzw. in der Lunge einzulagern. Sichtbar wird dies durch Wassereinlagerung in den Füßen, Beinen bzw. Händen und Armen. Hörbar wird es, wenn sich eine rasselnde Atmung einstellt bzw. zunimmt.

Fazit: Menschen am Lebensende verhungern und verdursten nicht. Der Körper hat seinen eigenen Schutzreflex, indem er das Hunger- und Durstgefühl einstellt.

Im Gegensatz dazu äußern Menschen mit Darmverschluss (Ileus, meist bei Krebserkrankungen) teilweise ein Hitzegefühl und nehmen das Angebot von kühlen Getränken bzw. Eiswürfeln gerne an.

Das können Sie tun:

- Schließen Sie im Vorfeld alle anderen Ursachen für die Ablehnung eines Hunger- oder Durstgefühls aus, z. B. Soor (Mundpilz), entzündete Mundschleimhaut (Mucositis), Schmerzen, Depression oder Verstopfung (Obstipation). Diese müssen und können während einer fortschreitenden Erkrankung bzw. auch am Lebensende behandelt werden. Sie finden ein Instrument zur Erfassung von behandelbaren Ursachen unter „Pflegerische Erfassung von Mangelernährung und deren Ursachen in der stationären

Langzeit-/Altenpflege (PEMU)“ beim Deutschen Netzwerk für Qualität in der Pflege / Expertenstandard Ernährung und Flüssigkeit / Anlagen [www.dnqp.de](http://www.dnqp.de) (05.11.1017).

- Bieten Sie kleine Portionen der Lieblingsmahlzeiten an. Insbesondere Eis mögen viele Menschen am Lebensende gerne.
- Dokumentieren Sie die Angebote und das darauffolgende Verhalten, z. B.: „Herr M. lehnt das Eis ab: Er dreht den Kopf zur Seite, presst die Lippen aufeinander und schiebt die Schale weg.“
- Akzeptieren Sie diese Ablehnung.
- Bieten Sie regelmäßig und bedürfnisorientiert Mundpflege an.
- Eine subkutane Anlage zur Flüssigkeitsgabe kann sinnvoll sein zum Beispiel
  - wenn der Bewohner ein Durstgefühl zeigt (z. B. starkes Saugen bei der Mundpflege)
  - bei Fieber
  - bei Hitze
  - bei akuter Unruhe
  - um Angehörigen ein Gefühl der Sicherheit zu gebenWährend dieser Maßnahme beobachten Sie:
  - Bewirkt Ihr Handeln Gutes? Wird der Betroffene wieder wacher, kräftiger?
  - Schaden Sie mit der Maßnahme? Beginnt der Betroffene in der Lunge zu brodeln? Lagert sich Wasser im Gewebe ein,

z. B. in den Armen und Beinen? Dies ist ein Zeichen, dass die Niere die zugeführte Flüssigkeit nicht mehr ausscheiden kann.

- Informieren Sie bei zunehmenden Rasselgeräuschen sofort den Arzt bzw. klären Sie im Vorfeld, ob Sie bei einer schädigenden Wirkung die Infusion abstellen dürfen.
- Beraten Sie An- und Zugehörige, wenn diese die Angst des Verhungerns und Verdurstens äußern. Nehmen Sie ihnen – aufgrund des oben aufgeführten Wissens – diese Angst.
- Informieren Sie sie, wie Sie und Ihr Team die Ablehnung erleben bzw. anhand welcher Zeichen Sie eine schädigende Wirkung erkennen. Jedoch verstärkt dies das Gefühl der Hilflosigkeit bei den betroffenen An- und Zugehörigen.
- Signalisieren Sie ihnen, dass Sie deren Sorge und Angst wahrnehmen. Halten Sie die Traurigkeit, Verzweiflung und die damit verbundenen Reaktionen mit aus.
- Vermeiden Sie bei Angriffen eine Verteidigungshaltung.

Siehe unter Punkt 26 „Wie begleiten wir Angehörige?“

- Stellen Sie hilfreiche Literatur zur Verfügung.

Siehe unter Punkt 33 „Ausgewählte Literatur und Links“

- Ermöglichen Sie An- und Zugehörigen alternative Handlungsmöglichkeiten, z. B. Mundpflege und wohltuende Begleitungsformen für die sterbende Person (Hand- oder Fußmassage, vorlesen oder -singen, erzählen von gemeinsam erlebten schönen Momenten, usw.).
- Bieten Sie An- und Zugehörigen die Begleitung durch Hospizmitarbeiter und Hospizmitarbeiterinnen an.

Insbesondere im Bereich der Ernährung und Flüssigkeit werden gesetzlich Betreuende mit Fragen zur künstlichen Zufuhr bzw. einer Beendigung konfrontiert.

Mehr dazu unter Punkt 10 „Wie begleiten wir gesetzlich Betreuende in Entscheidungsfragen?“

## » 12. Was können wir gegen Mundtrockenheit tun?

Sobald jemand nicht mehr essen und trinken kann, besteht die Gefahr, dass der Mund austrocknet. Es bilden sich Borken und Risse, die als schmerzhaft erlebt werden. Weitere Ursachen sind Medikamente, wie z. B. starke Schmerzmittel oder eine ausgeprägte Mundatmung. Das unangenehme Gefühl des trockenen Mundes wird häufig als Durstgefühl geäußert. Allerdings ist zu beobachten, dass der Betroffene bereits nach einem Schluck weitere Angebote ablehnt.

Eine gute Mundpflege ist in der Regel sinnvoller als eine Flüssigkeitszufuhr mit Infusionen. Das Angebot der Mundbefeuchtung wird jedoch ebenfalls manchmal abgelehnt.

Das können Sie tun:

- Verwenden Sie zur Zahnpflege weiche Kinderzahnbürsten oder Mundpflege-Swabs ohne Geschmack sowie die gewohnte Zahnpasta. Als Alternative eignet sich Kinderzahn pasta, da diese geschluckt werden kann. Prothesen können im Verlauf entfernt und aufbewahrt werden. Wichtig ist: Es sollte nicht wehtun.
- Informieren Sie den Betroffenen im Vorfeld, nehmen Sie langsam am Kopf und Gesichtsbereich Kontakt auf und bewegen Sie das Material im Mund ruhig und aufmerksam.
- Mit Hilfe von braunen Sprühflaschen mit Sprayaufsatz (Apotheke) können Sie den Mund befeuchten. Tragen Sie Flüssigkeit auf, die der Mensch gerne mag. Dies kann u. a. Limonade, Cola, Tee, Kaffee oder Saft sein. Ebenso sind auch Bier oder Wein usw. möglich. Im Vordergrund steht: Es sollte schmecken.
- Pflegen Sie zusätzlich den Mund: Gerade bei Menschen mit Mundatmung wird dieser sonst schnell wieder trocken. Fragen Sie sich auch hier, was der Mensch gerne mag. Es eignen sich z. B.

- 10 ml Sonnenblumenöl mit einem Tropfen Zitronen- oder Pfefferminzöl.
- Olivenöl, Sahne, Kondens- oder Kokosmilch oder auch
- ein anderes reines ätherisches Öl mit dem Lieblingsgeschmack.

Diese Produkte können in eine zweite Sprühflasche gegeben werden.

#### Hinweise zum Umgang mit Sprühflaschen:

- Beschriften Sie die Flaschen mit dem Hinweis auf Inhalt und Fülldatum.
  - Wechseln Sie die Flüssigkeit, je nach Inhalt, täglich.
  - Flaschen und Aufsatz lassen sich in der Spülmaschine gut reinigen. Vor der nächsten Verwendung sollte jedoch der Sprayaufsatz mit klarem Wasser gefüllt, und wieder entleert werden.
- Eis und Butter – evtl. mit Honig oder auch Nutella – lassen sich dünn mit Hilfe eines großen Watteträgers (aus der Apotheke) auftragen und sorgen so ebenfalls für einen Schutz gegen die Austrocknung der Zunge.
  - Ebenso gibt es Gele zur Mundpflege, welche – fast geschmacksneutral – eine gute Alternative bieten. Diese werden ebenfalls mit Watteträgern aufgetragen.

- Fertige Mundpflegeöle besitzen meist einen intensiveren Geschmack. Sie werden jedoch häufig gerne angenommen. Auch diese Produkte können in der Apotheke erworben werden.
- Pflegen Sie auch die Lippen. Trockene und rissige Lippen werden als sehr unangenehm empfunden.

### » 13. Wie sieht das Sterben aus?

Es ist uns fremd geworden, obwohl es doch zum Leben gehört. Schon immer sind Menschen gestorben und werden sterben. Sie werden merken, dass es typische körperliche Veränderungen gibt. Ebenso wie verbale und nonverbale Zeichen, die einen Abschied andeuten – trotz aller Individualität, die ein Mensch aufgrund seiner einzigartigen Biografie hat. Das Wissen über „typische“ Merkmale hilft uns, vorausschauende Handlungsschritte einzuleiten bzw. ein „Lassen“ zu ermöglichen.

Äußere sichtbare Veränderungen in einem möglichen Verlauf:

- Zunehmende Schwäche und Müdigkeit
- Appetitlosigkeit und
- Kachexie (Abmagerung)
- Evtl. Schmerzen durch vermehrtes Liegen
- Veränderungen der Nase und Ohren (werden „spitz“)
- Schluckstörungen
- Somnolenz (schläft viel, aber erweckbar)

- Soporös (schwer erweckbar) bis komatös (nicht erweckbar)
- Schlafen mit offenen Augen und offenem Mund
- Evtl. Fieber
- Inkontinenz
- Nierenversagen: geringe Ausscheidung
- Unruhe
- Versagen des Hustenreflexes: Rasselatmung
- Verfärbung der Extremitäten: Diese werden zunehmend bläulich, marmoriert.
- Atempausen (Cheyne-Stokes-Atmung)

In den letzten Minuten:

- „Schnappatmung“ mit wiederholten Atempausen. (Keine Atemnot!)
- Sichtbarer schneller Puls an der Halsschlagader.
- Die Atmung setzt für immer aus.

Verbale und nonverbale Äußerungen von Sterbenden:

- Ablehnung von Therapien
- Ablehnung von Essen und Trinken

Siehe Punkt 11 „Was sollen wir tun, wenn jemand nicht mehr isst und/oder trinkt?“



- Sprechen über den Tod oder/und in Metaphern

Siehe Punkt 9 „Wie gehen wir mit der Wahrheit um?“

- Sichtbares Abschiednehmen durch Haltung und Äußerungen
- Erwähnen von bereits verstorbenen Menschen
- Unruhe:

Siehe Punkt 18 „Was können wir tun,  
wenn jemand unruhig ist?“

*„Viele Indikatoren und doch: Jeder stirbt anders - und jeder darf anders sterben! Eigentlich gibt es so viel Weisen zu sterben, wie es Weisen zu leben gibt.“ (Quelle: Praxis Palliative Care 14/2011 Vincentz Network; Hannover)*

## » 14. Wie können wir die Schmerzdarstellung unterstützen?

### 14.1. Bei Menschen, die sich äußern können?

Fragen Sie den Betroffenen. Wählen Sie die Sprache des Gegenübers:

- Wo haben Sie Schmerzen bzw. wo tut es weh? Evtl. am Körper deuten: Tut es da oder da weh? Lassen Sie es sich zeigen.
- Seit wann haben Sie Schmerzen bzw. seit wann tut es weh? Geben Sie bei Bedarf Anhaltspunkte durch Fragen anhand der Tages- oder Wochenstruktur vor.
- Wie stark sind die Schmerzen? Wie tut es weh? Verwenden Sie hier ein passendes Hilfsmittel:

Die Numerische Rangskala (NRS) von 0-10 oder auch vereinfacht in Kombination mit einer Smileyskala: Für manche Menschen kann es leichter sein, wenn diese in schwarz/weiß (bei Lieblingsfarben) oder von oben nach unten lesbar ist. Hilfreich ist eine Sammlung von verschiedenen Instrumenten, um individuelle Angebote zur Schmerzdarstellung anbieten zu können. Dokumentieren Sie die Schmerzen anhand der Zahlen von 0 bis 10, um die Stärke des Schmerzes und die Wirkung der eingeleiteten Maßnahmen darstellen zu können.

Eine Auswahl von Instrumenten finden Sie beim Netzwerk für Qualität in der Pflege: [www.dnqp.de](http://www.dnqp.de) im Expertenstandard „Schmerzmanagement“.

PRMR-Skala als kostenfreier Download:

[www.hospizkultur-palliative-care.de](http://www.hospizkultur-palliative-care.de). 20.11.2017.

- Eine weitere Frage ist die nach der Art des Schmerzes:

Wie fühlt sich der Schmerz an, z. B. pochend, ziehend, stechend, brennend, bohrend, dumpf?

Die Antwort ermöglicht dem Arzt einen ersten Hinweis auf die Schmerzart und dadurch die Zuordnung eines medikamentösen Wirkstoffes. Allerdings kann diese Frage nicht von allen Menschen beantwortet werden. Sie wird häufig als zu schwierig empfunden.

Bemerken Sie die Handlungsmaßnahmen als nicht ausreichend bzw. handelt es sich um einen immer wiederkehrenden chronischen Schmerz, dann ist ein differenziertes Schmerzmanagement erforderlich, um den Schmerz im täglichen Leben erträglicher zu gestalten. Fragen Sie ergänzend:

- Wann ist der Schmerz am stärksten? Wann ist er am besten bzw. wann ist es gut? Was hilft, damit es gut ist? Was macht den Schmerz noch schlimmer?

- Was macht der Schmerz mit Ihnen? Was geht nicht mehr bzw. was können Sie nicht mehr tun, weil Sie Schmerzen haben?

Dokumentieren Sie diese Angaben und lassen Sie diese dem Hausarzt per Fax zukommen. Im Bereich der chronischen Schmerzen kann es hilfreich sein, wenn Sie einen Schmerzexperten, z. B. mit einer Weiterbildung zum Pain Nurse, heranziehen.

#### **14.2. Bei Menschen, die ihren Schmerz nicht verbal darstellen können?**

Wir erleben Menschen, die dem Anschein nach kein Schmerzempfinden besitzen: Personen mit akuten Brüchen bewegen sich weiter, als wäre nichts gewesen. Hitzequellen scheinen keinen Schmerzreiz auszulösen. Die Folge sind schwerste Verbrennungen der Haut. Warum ist das so? Möglicherweise besteht ein angeborener Fehler in der Entwicklung der Reizleitung zu den Schaltstellen im Gehirn. Diese bildet sich bis zur 22. Schwangerschaftswoche aus. Eine andere Ursache können psychische Erkrankungen sein: Areale im Gehirn zeigen möglicherweise eine so hohe Aktivität auf, dass sie die Wahrnehmung von Reizleitungen an Zentren für das Schmerzempfinden beeinträchtigen.

Wir müssen uns folgende Fragen stellen:

Verspürt dieser Mensch Schmerz, kann ihn aber nicht einordnen?

Bedenken Sie, dass der Mensch sehr wohl verspürt, dass in seinem Körper etwas passiert.

- Durch den Reiz der geschädigten Stelle wird das vegetative System im Körper aktiviert.
- Der Blutdruck und der Puls steigen.
- Die Atmung wird schneller, evtl. bildet sich Schweiß.

Diese Stressreaktion sorgt dafür, dass sich die Muskeln anspannen und der Fluchtinstinkt oder auch der Trieb zum Angriff ausgelöst wird.

Das Prekäre ist, dass die Menschen mit einer schweren oder schwersten Beeinträchtigung das Geschehen nicht einordnen können:

- Sie können nicht nachvollziehen, wo die Schmerzen sind, warum sie da sind und wie stark sie sind.
- Häufig werden Bauchschmerzen angegeben, obwohl die Verletzung möglicherweise am Fuß zu erkennen ist. Ebenso können sie nicht einordnen, wie bedrohlich oder auch banal die Ursache des Schmerzes ist.
- Sie empfinden Angst und Panik aufgrund des körperlichen Geschehens, zu welchem sie aber keine

Bewältigungsstrategien entwickeln können.

- Dieses Gefühl der Ohnmacht und Hilflosigkeit kann wiederum die Angst und Panik verstärken und wird in Folge als extrovertiertes Verhalten wie Schlagen, Laufen, Schreien oder auch introvertiertes „in sich zurückziehen“ sichtbar.

Hilfreich zur Beobachtung sind hier Assessmentbögen aus dem Bereich der Demenz. Diese finden Sie beim Deutschen Netzwerk für Qualität in der Pflege unter [www.dnqp.de](http://www.dnqp.de) im Expertenstandard Schmerzmanagement. Speziell für den Bereich der Erwachsenen mit schwerster Beeinträchtigung wurde die EDAAP-Skala entwickelt. Alle Instrumente zur Beobachtung auf Schmerzzeichen richten den Blick auf die vegetative, motorische und emotionale Komponente. Allerdings ist hier zu bedenken, dass dies in erster Linie eine Darstellung von Verhaltensauffälligkeiten bzw. Stresszeichen ist. Tatsächlich lassen sich viele dieser aufgeführten Indikatoren auch bei psychischen bzw. sozialen Belastungen beobachten. Besprechen Sie daher Ihre Ergebnisse im Team. Ihr Teamkollege sieht es vielleicht anders.

Bei Verdacht auf Schmerz wird empfohlen, ein Schmerzmittel einzusetzen. Verbessert sich daraufhin das Verhalten, ist die Ursache somit schnell gefunden. Verbessert es sich nicht, kann nach psychosozialen Ursachen weitergeforscht werden. Zu beobachten ist jedoch, dass bei auffälligem Verhalten häufig als

erstes Psychopharmaka eingesetzt werden, obwohl aufgrund körperlicher Deformationen und Krankheitsbilder eigentlich ein Schmerz zu vermuten ist.

Der Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung, die EDAAP-Skala, wäre zu bestellen beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de). 23.11.2017

### **14.3. Wie gelingt die Kommunikation mit dem Arzt?**

Leiten Sie ihre Angaben anhand der schriftlichen Dokumentation (Verbale Erfassung oder EDAAP-Skala: Siehe Punkt 14.1. und 14.2.) per Fax an den Hausarzt weiter. Für Hausärzte kann die Einleitung einer Schmerztherapie eine Herausforderung sein. Menschen mit Beeinträchtigungen zeigen oft multiple Krankheitsbilder und nehmen dementsprechend eine Anzahl von Medikamenten ein. Die Schriftform ermöglicht dem Arzt, in Ruhe ein Schmerzmanagement einzuleiten bzw. sich selbst kollegialen Rat einzuholen.

Haben Sie Kenntnisse im Bereich der Schmerztherapie, z. B. durch persönliche Erfahrungen oder Weiterbildungen im Bereich Pain Nurse oder eine Weiterbildung im Bereich der Palliativversorgung, haben Sie den Mut, auch eine Idee mitzuteilen und

bitten Sie zugleich um Überprüfung Ihrer Idee. Zeigen Sie Interesse an einer wertschätzenden Zusammenarbeit, in der auch das Eingestehen von Kompetenzlücken bzw. eine Notwendigkeit zur Recherche von Lösungen möglich ist. Fangen Sie mit dieser Haltung an. Sie machen sich damit nicht klein, sondern zeigen Stärke durch den ehrlichen und zugleich wertschätzenden Umgang mit sich selbst. Dies spiegelt sich in Folge in der Zusammenarbeit mit den Mitmenschen wider und lädt dazu ein, sich als Personen mit Fehlern und Lücken zu begegnen.

Eine wertschätzende Zusammenarbeit wird durch eine Rückmeldung gefördert. Insbesondere, oder gerade dann, wenn die Maßnahme eine positive Wirkung zeigt.

## » 15. Können wir auf starke Schmerzmittel verzichten?

Nein! Der Wille, sich mit starken Schmerzmitteln auseinander zu setzen, ist die Voraussetzung, um ein „gutes“ Sterben ermöglichen zu können. Natürlich gehört auch Mut dazu. Aber wohl eher der Mut, sich mit dem Unbekannten vertraut zu machen. Die Nebenwirkungen oder Gefahren dieser Medikamente werden oft umrankt von abschreckenden Mythen. Dadurch wird ihr Einsatz verhindert und den Menschen Schmerzen zugemutet.

Studien belegen, dass Menschen mit intellektueller und



komplexer Beeinträchtigung mit Schmerzmitteln unterversorgt sind – und dass, obwohl sie mehr Gründe haben, Schmerzen zu verspüren, als Menschen ohne eine Beeinträchtigung.

Gründe hierfür sind primäre und sekundäre Ursachen:

- Spastiken und Kontrakturen
- Deformierungen im Bereich der Wirbelsäule, Hüfte und Füße
- Durchblutungsstörungen
- Sodbrennen – insbesondere bei Menschen, die seit langer Zeit im Rollstuhl sitzen
- Zahn- und Ohrenschmerzen
- Druckgeschwüre
- Erkrankungen, wie z.B. Osteoporose, Diabetes oder Krebs

Am Lebensende liegt der Mensch viel im Bett. Er ist müde, schwach und kann sich immer weniger äußern. Und: Er kann sich selbst immer weniger bewegen. In Ruhe können wir häufig bei der betroffenen Person eine entspannte Mimik erkennen. Sobald wir diese Person jedoch bewegen, z. B., um eine andere Lage zu ermöglichen, werden Schmerzäußerungen gezeigt: Wir beobachten eine angespannte Mimik, die typische Stirnfalte, Abwehrbewegungen und klagende Lautäußerungen. Im Verlauf kommt Angst hinzu, da die Betroffenen bei jeder Berührung, die sie in Bewegung bringen soll, einen Schmerz erwarten.

Was sind starke Schmerzmittel?

Als starkes Schmerzmittel wird das Opiat Morphin bezeichnet, welches aus der Mohnblume hergestellt wird. Bereits im Mittelalter wurde diese Pflanze gegen Schmerzen eingesetzt. Heute werden auch synthetisch hergestellte Substanzen verwendet, die als Opioide bezeichnet werden. Morphin und Opioide gibt es inzwischen in den unterschiedlichsten Darreichungsformen, z. B. als

- Tabletten zum Schlucken oder solche, die im Mund zergehen,
- Tropfen oder Lösungen,
- Injektionslösung, die – gleich einer Insulinspritze – in das Unterhautfettgewebe eingebracht wird.

Diese Formen zur Verabreichung sind meist schnell wirksam und lindern den Schmerz in der Regel für 4 Stunden.

Daher sind sie besonders geeignet, um

- zu sehen, welche Dosis der Mensch über den Tag verteilt braucht oder
- in einer akuten Schmerzsituation schnell eine Linderung ermöglichen zu können oder
- vorbeugend, z. B. vor einer Belastungssituation, ein Schmerzmittel geben zu können.

Des Weiteren gibt es Pflaster, die aber nur für eine langfristige Anwendung und bei Menschen mit ausreichendem Fettgewebe geeignet sind. Daher sind sie in der Regel bei Sterbenden nicht anzubieten. Ebenso werden immer häufiger auch Nasensprays eingesetzt. Diese sind jedoch höher dosiert, so dass sie eher bei Personen, die aufgrund ihrer längeren oder schweren Erkrankung schon einen Basisspiegel des Wirkstoffes haben, eingesetzt werden.

Das können Sie tun:

- Oft reicht es aus, wenn Sie eine halbe Stunde vor einer Maßnahme eine Gabe aus einer der oben genannten Wirkstoffgruppe verabreichen. Dies nach Anordnung des Arztes und Einwilligung durch den Betroffenen selbst bzw. seinen gesetzlichen Betreuer.
- Hat die betroffene Person aufgrund einer schweren Erkrankung Schmerzen, die der Hausarzt nicht in den Griff bekommt, so besprechen Sie mit dem Arzt und dem Betroffenen bzw. dessen gesetzlichem Betreuer weitere Optionen zur Symptomlinderung.

Informieren Sie sich zur Vernetzungsmöglichkeit mit Spezialisierten Palliativdiensten innerhalb der Wohnform unter 6.1.

- Schulen Sie sich mit Ihrem Team im Bereich „Schmerz“ im Rahmen einer Fortbildung oder einer Weiterbildung „Palliative Care“.

Lesen Sie unter Punkt 30 „Welche Möglichkeiten zur Kompetenzentwicklung gibt es?“

- Setzen Sie sich mit folgenden Mythen auseinander. Informieren Sie die Menschen, die im Umgang mit Opiaten bzw. Opioiden Unsicherheiten und Unwissenheit erkennen lassen. In der Beschreibung der folgenden Mythen wird als Beispiel das Morphin benannt. Diese Aussagen gelten aber auch für die synthetisch hergestellten Opioide.
  - *Wenn man Morphin nimmt, stirbt man früher:*  
Nein – im Gegenteil: Menschen mit einer guten Schmerzeinstellung haben ein besseres Lebensgefühl. Sie haben die Möglichkeit, ihr Leben aktiv zu gestalten. Menschen mit Schmerzen brauchen viel Kraft, um diese auszuhalten. Schmerzen machen mürbe und des Lebens müde.
  - *Von Morphin wird man abhängig:*  
Ja und Nein. Ja: Der Körper gewöhnt sich an den Wirkstoff. Das heißt, dass man es nicht so einfach wieder absetzen darf, sondern langsam ausschleichen muss – wie so viele andere Medikamente auch. Nein: Man wird nicht abhängig,

wenn die Dosen regelmäßig und nicht höher als nötig dosiert werden.

- *Morphin macht atemdepressiv:*

Ja und Nein: Ärzte mit Palliativkompetenz beginnen mit ihrem Einstieg der Medikation niedrig dosiert und steigern langsam, bis eine Schmerzlinderung erkennbar ist. Morphin wirkt am Atemzentrum, aber nicht so lange jemand Schmerzen hat.

- *Gegen zu viel Morphin gibt es kein Gegenmittel:*

Das ist falsch: Naloxon hebt die Wirkung von Morphin wieder auf. Dieses Medikament hat jeder Notarzt dabei.

- *Wer Morphin bekommt, schläft nur noch:*

Nein: Tatsächlich verursacht die erste Aufnahme von Morphin im Körper eine leichte Müdigkeit, die aber nach den ersten 5-8 Tagen wieder nachlässt. Bei einer kompetenten Schmerzeinstellung in Form einer schrittweisen Dosisanpassung (Titrierung) ist die zunehmende Müdigkeit eher ein Ausdruck der fortschreitenden Erkrankung und nicht ein Zeichen der Überdosierung. Sind Sie sich nicht sicher, dann können Sie mit dem Hausarzt über eine Reduzierung der Dosis nachdenken. Sobald jedoch wieder Schmerzen erkennbar sind, sollte die Dosis wieder angepasst werden.

- *Morphin wird schlecht vertragen – es macht Appetitlosigkeit und Übelkeit:*

Ja, aber ebenfalls nur die ersten 5-8 Tage. Die Übelkeit kann für diese Zeit mit Hilfe von Medikamenten gelindert werden. Bleiben die Appetitlosigkeit und Übelkeit bestehen, so ist dies eher ein körperlicher Ausdruck der letzten Lebenszeit.

- *Morphin macht Verstopfung:*

Ja: Diese Nebenwirkung bleibt leider erhalten. Daher wird begleitend mit Abführmittel behandelt.

- *Wenn man Morphin nimmt, dann braucht man keine anderen Schmerzmittel mehr einzunehmen.*

Falsch: In der Regel werden leichte Medikamente wie z.B. Novaminsulfon zusätzlich und regelmäßig bis zu möglichen Höchstdosis weiterhin gegeben. Außer der Betroffene kann oder möchte nicht mehr schlucken und ein anderer Applikationsweg ist nur sehr schlecht oder gar nicht möglich.

## » 16. Ist etwas zu tun, wenn die Atmung Pausen macht?

Schauen Sie zuerst in das Gesicht des Betroffenen: Schläft der Mensch? Wirkt er entspannt? Wenn dem so ist, dann ist es die sogenannte „Cheyne-Stokes-Atmung“. Diese zeichnet sich durch unterschiedliche Atemtiefen und wiederholte Atempausen

aus, die zum Lebensende immer länger werden können. Sie müssen und können dagegen nichts tun. Anhand der Mimik können Sie erkennen, dass es sich dabei nicht um eine Atemnot handelt. Aber Sie sollten die Menschen in der Begleitung, z. B. die Kollegen und Angehörigen im Vorfeld über diese mögliche Atemveränderung informieren, damit es nicht unnötigerweise zu einer Panik mit folgender Krankenhauseinweisung kommt. Da diese Atempausen nur im Schlaf auftreten, werden die Nachtwachen meist als erstes darauf aufmerksam.

### » 17. Was können wir tun, wenn jemand schlecht Luft bekommt?

Erst einmal selbst atmen. Das hört sich nun banal an. Tatsächlich halten wir in der Begleitung von Menschen mit Atemnot oft selbst die Luft an. Wichtig ist nun, dass Sie Ruhe und Sicherheit ausstrahlen. Dies gelingt leichter, wenn Sie selbst erst einmal bewusst ein- und ausatmen. Natürlich muss aber zugleich in einer Akutsituation schnell gehandelt werden.

Das können Sie tun:

- Informieren Sie den Betroffenen ruhig, dass Sie ihn nicht alleine lassen und was Sie nun tun werden.
- Stellen Sie eventuell das Kopfteil höher und sorgen Sie für eine aufrechte und zugleich entspannte Sitzhaltung.

- Öffnen Sie beengende Kleidung.
- Entlasten Sie die Atemmuskulatur, indem Sie rechts und links ein Kissen unter die Arme legen.
- Sorgen Sie für Luftstrom durch ein geöffnetes Fenster oder Handventilatoren.
- Schaffen Sie eine Atmosphäre der Weite: Entfernen Sie unnötige Kissen im Bett, eine dicke Zudecke, Vorhänge und Jalousien vor dem Fenster und drehen Sie das Bett so, dass der Betroffene einen Blick in das Freie hat.
- Geben Sie die Bedarfsmedikation, die durch Ihre vorausschauende Planung mit dem Arzt angeordnet worden ist.  
In der Regel handelt es sich dabei um das Tavor expidet<sup>®</sup>, um die Angst zu nehmen (Achtung: Wirkt nur bei angefeuchteter Mundschleimhaut), und um Morphin, welches am Atemzentrum eine Toleranzerhöhung in Bezug auf das erhöhte Kohlendioxid (CO<sub>2</sub>) im Körper ermöglicht und so die Atemnot nimmt.
- Beruhigen Sie Angehörige bzw. koordinieren Sie die Anzahl der Besucher um das Bett.
- Von einer Zufuhr mit künstlichem Sauerstoff am Lebensende ist abzuraten: Es ist kein besserer Effekt als ein Handventilator nachzuweisen, Sauerstoff trocknet die Nasenschleimhaut aus und fördert in Folge einen Reizhusten.
- Falls Ihnen die Ausatmung über die Lippenbremse bekannt ist und der Mensch kognitiv dazu in der Lage ist, können Sie



diese anleiten. Insbesondere Menschen mit Asthma bronchiale und einer Chronisch Obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) wissen um die positive Wirkung: Durch das lockere Aufeinanderlegen der Lippen und der dadurch verlängerten Ausatmung wird bewusst das CO<sub>2</sub> ausgeatmet und das Gefühl der Atemnot gelindert.

- Mobile Menschen nehmen gerne einen Rollator zu Hilfe, um durch das Aufstützen die Atemmuskulatur zu entlasten.

## » 18. Was können wir tun, wenn jemand unruhig ist?

Versuchen Sie, zuerst die Ursache herauszufinden:

- Handelt es sich um Schmerzen oder Luftnot?
- Besteht ein Flüssigkeitsmangel oder ein Harnstau und der Betroffene kann nicht Wasser lassen?
- Leidet er an einer Verstopfung?

Diese und andere körperliche Ursachen müssen ausgeschlossen sein, um den Blick auf die typische Unruhe am Lebensende zu richten. Diese entsteht durch das eintretende Versagen der Organe wie z. B. der Leber und der Niere.

Folgende Unruhezustände können auftreten:

- Der Sterbende deckt sich wiederholt ab und zieht sich aus.

Möglicher Grund:

Es kann sein, dass ihm die Bettdecke zu warm und zu schwer wird. Bei Sterbenden ist zu beobachten, dass selbst die Menschen, die zeitlebens immer gefroren haben und mehrere Decken zum Schlafen gebraucht haben, plötzlich mit lediglich einer Woldecke im Winter und einem Leinentuch im Sommer ruhiger und zufriedener wirken. Insbesondere, wenn zwar durch die zunehmende Zentralisierung des Blutes die Hände und Füße kalt sind, aber der Körperstamm sich heiß anfühlt.

Das können Sie tun:

- Bieten Sie leichtere Angebote zur Abdeckung an und beobachten Sie die Wirkung.
- Akzeptieren Sie die Ablehnung von Kleidung und Decke. Versuchen Sie alternativ Intimstellen mit einem Handtuch abzudecken, und Inkontinenzhosen offen zu lassen. Eventuell reicht auch eine Einlage, da die Ausscheidung abnimmt.
- Der Sterbende versucht Zugänge z. B. für Infusionen und Ablaufdrainagen zu entfernen.

Möglicher Grund:

Dieses Verhalten kann als Zeichen gedeutet werden, dass der Sterbende Dinge, die ihn „festhalten“, versucht zu lösen.

Das können Sie tun:

- Besprechen Sie im Team und mit dem Arzt, welche Zeichen der Ablehnung sichtbar sind,
- welche akzeptiert werden können und
- welche Alternativen es gibt.
- Der Mensch wirkt ängstlich in seinem Bett.
  - Oft reicht es, wenn Sie Menschen mit einer Unruhe kurz an den Bettrand setzen und neben bzw. hinter ihm Platz nehmen. Nehmen Sie den Sterbenden in den Arm und wiegen Sie ihn langsam hin und her. Beobachten Sie die Reaktion. Oft ist zu beobachten, dass diese Menschen so zur Ruhe kommen und sich gerne wieder hinlegen.
  - Ermöglichen Sie ein Gefühl der Sicherheit:  
Dazu gestalten Sie – im Gegensatz zur Atemnot – nun eine Atmosphäre der Begrenzung und „Überschaubarkeit“.  
Folgende Tipps sind auch für Menschen mit einer Demenz bzw. mit einer Wahrnehmungsstörung geeignet:
    - Bilden Sie mit Kissen und Rollen ein sogenanntes Nest, in dem sich der Mensch spürt und geborgen fühlt. Dazu liegt er gerne seitlich, mit angewinkelten Armen und Beinen. Geben Sie ihm ein Kissen in die Arme, welches er an seinen Oberkörper drücken kann. Beobachten Sie anhand der Mimik und seines Verhaltens, ob er sich so wohl fühlt oder ob Sie etwas für ihn ändern müssen.

- Achten Sie darauf, dass das Bett nicht von allen Seiten zugänglich ist. Insbesondere am Kopfbereich sollte eine Wand sein. Somit fühlt sich der Betroffene sicherer. Die Person im Bett sollte das Gefühl haben, nicht von allen Seiten „angreifbar“ zu sein.
- Hilfreich kann auch ein Baldachin sein, der aber vor einem Herunterreißen gesichert sein muss.
- Der Mensch möchte aus dem Bett.
  - Warum nicht? Wenn Sie zu zweit sind und einen Stuhl besitzen, in dem die Position des Rückens und der Beine verstellt werden können (Relaxsessel), dann sollte dem nichts im Wege stehen. Oft werden die Menschen in dieser Position ruhiger und genießen auch im schlafenden Zustand das Dabeisein in der Gemeinschaft. Die meisten Menschen sterben jedoch am frühen Morgen im Bett. Trotzdem sollte vorher geklärt sein, ob es ein Problem ist, wenn jemand in einem Sessel und nicht im Bett stirbt. Wenn dem so ist: Für wen ist es ein Problem und warum? Den Grund zu wissen ermöglicht das Finden von Lösungen.

## » 19. Was können wir tun, wenn jemand rassel?

Es ist nicht geklärt, ob diese Rasselatmung den Menschen am Lebensende beeinträchtigt. Die Ursache hierfür ist eine geringe Menge Flüssigkeit bzw. Schleim in der Luftröhre oder im

Rachen, die aufgrund der Schwäche nicht mehr abgehustet werden kann. In der Regel tritt dieses Rasseln erst in den letzten Tagen bzw. Stunden auf. Für Angehörige und Mitbewohner kann dieses Geräusch jedoch sehr belastend sein und möglicherweise noch lange als negative Erinnerung im Gedächtnis bleiben. Daher muss hier reagiert werden.

Das können Sie tun:

- Informieren Sie die Angehörigen über die Ursache des Rasselgeräusches und weisen Sie auf die entspannte Mimik hin.
- Medikamentös hat sich unter anderem der Wirkstoff Butylscopolamin (Buscopan®) bewährt. Buscopan® ist als Schmerzmittel gegen krampfartige Bauchschmerzen bekannt. Es sorgt aber auch dafür, dass kein weiterer Schleim produziert wird. Eine Wirksamkeit kann jedoch nur über eine Injektion in das Fettgewebe (Subkutaninjektion) oder durch den Arzt über einen venösen Zugang erreicht werden.
- Das Rasselgeräusch ist ein Zeichen dafür, dass die Infusionen abgestellt oder zumindest reduziert werden müssen.
- Gleichzeitig ist in dieser Situation die gute Beobachtung aller Beteiligten notwendig, ob sich der Betroffene tatsächlich am Lebensende oder „nur“ in einer vorübergehenden Krise befindet – eine Besonderheit dieser Personengruppe, über die unter anderem Unterstützungspartner informiert werden müssen

wie z. B. das Team der Spezialisierten Palliativversorgung.

- Das Absaugen sollte nur durchgeführt werden, wenn es die einzige Maßnahme ist, um eine erschwerte Atmung zu erleichtern. Bei rechtzeitiger Reduzierung der Flüssigkeit kann in der Regel auf diese belastende Maßnahme verzichtet werden.

## » 20. Wie können wir eine ungewollte Krankenhauseinweisung vermeiden?

Nehmen Sie das Geschehen frühzeitig in den Blick und besprechen Sie möglicherweise auftretende Situationen gemeinsam im Team, unter Einbeziehung des Betroffenen bzw. seines gesetzlichen Betreuers und des Arztes.

Empfohlen wird die sogenannte „Überraschungsfrage“: „Wären Sie überrascht, wenn dieser Bewohner plötzlich tot wäre?“ Ist Ihre Antwort „Nein“, so ist es hilfreich, sich mit dem Betroffenen bzw. dessen gesetzlichem Betreuer folgende Fragen zu stellen:

Soll im Fall des Todes eine Herz-Lungen-Wiederbelebung stattfinden oder nicht?

- Kann sich der Betroffene selbst nicht dazu äußern, dann versetzen Sie sich in die Person mit der Frage: Was würde dieser Mann, diese Frau für eine Antwort geben? Versuchen Sie sich bei der Suche nach Antworten von Ihren eigenen Werten und Vorstellungen zu lösen.

## **Die Frage ist: Was würde dieser Mensch wollen?**

Sie lautet nicht: Was stellen Sie oder der gesetzliche Betreuer sich vor?

Besprechen Sie im Anschluss mit dem behandelnden Arzt und dem Team unter anderem diese Fragen:

- Welche Situationen/Symptome können aufgrund des Krankheitsverlaufes oder der beginnenden Sterbephase auftreten?
- Welche Ziele werden verfolgt?
- In welchen Situationen soll noch eine Therapie bzw. eine Krankenhauseinweisung erfolgen?
- Welche Maßnahmen bewirken möglicherweise Gutes?
- Welche Maßnahmen bedeuten eine Belastung?
- Was muss noch getan werden?
- Was kann gelassen werden?

Zu den letzten beiden Fragen finden Sie Hilfestellungen unter dem Punkt 21 „Was können wir „lassen“ – was können wir tun?“

Einrichtungen der Eingliederungshilfe sind seit 2015 gesetzlich aufgefordert, für ihre Klienten eine gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende zu gewährleisten.

Auszug aus dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (HPG) – Vom 01.12.2015:

SGB V § 132g Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

- (1) *Zugelassene Pflegeeinrichtungen im Sinne des § 43 des Elften Buches und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen können den Versicherten in den Einrichtungen eine gesundheitliche Versorgungsplanung und Betreuung in der letzten Lebensphase anbieten. Versicherte sollen über die medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten werden, und ihnen sollen Hilfen und Angebote der Sterbebegleitung aufgezeigt werden. Im Rahmen einer Fallbesprechung soll nach den individuellen Bedürfnissen des Versicherten insbesondere auf medizinische Abläufe in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses eingegangen, sollen mögliche Notfallsituationen besprochen und geeignete einzelne Maßnahmen der palliativ-medizinischen, palliativ-pflegerischen und psychosozialen Versorgung dargestellt werden. Die Fallbesprechung kann bei wesentlicher Änderung des Versorgungs- oder Pflegebedarfs auch mehrfach angeboten werden.*



- (2) *In die Fallbesprechung ist der den Versicherten behandelnde Hausarzt oder sonstige Leistungserbringer der vertragsärztlichen Versorgung nach § 95 Absatz 1 Satz 1 einzubeziehen. Auf Wunsch des Versicherten sind Angehörige und weitere Vertrauenspersonen zu beteiligen. Für mögliche Notfallsituationen soll die erforderliche Übergabe des Versicherten an relevante Rettungsdienste und Krankenhäuser vorbereitet werden. Auch andere regionale Betreuungs- und Versorgungsangebote sollen einbezogen werden, um die umfassende medizinische, pflegerische, hospizliche und seelsorgerische Begleitung nach Maßgabe der individuellen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase sicherzustellen. Die Einrichtungen nach Absatz 1 Satz 1 können das Beratungsangebot selbst oder in Kooperation mit anderen regionalen Beratungsstellen durchführen.*

Es wurden Instrumente entwickelt, welche eine Werteerfassung und Vorausplanung ermöglichen. So z.B. die Zukunftsplanung von Bonn Lighthouse (siehe unter Literatur) und das Instrument im Rahmen des Konzeptes „Behandlung im Voraus planen“ (BVP).

Für Menschen mit einer Beeinträchtigung, die das Ausmaß einer Entscheidung nicht verstehen können, finden die Gespräche mit dem gesetzlichen Betreuer statt. Der behandelnde Arzt

wird hinzugezogen, um die Indikation für die Entscheidung zu bestätigen.

Achten Sie darauf, dass zu diesen Gesprächen Menschen hinzugezogen werden, die den Betroffenen gut kennen: Das sind die Assistenzkräfte, die Leitungen, Mitarbeitende aus der Förder- oder Werkstätte, evtl. die Hauswirtschaft, der Hausmeister, Angehörige und Freunde.

Siehe unter Punkt 10 „Wie begleiten wir gesetzlich Betreuende in Entscheidungsfragen?“

Diese gemeinsamen Fallgespräche sind auch für Instrumente zur vorausschauenden Planung notwendig, die bereits in der Praxis ihre Anwendung finden. Dies ist unter anderem folgender Palliativnotfallbogen, erhältlich unter diesem Link:

<https://www.hope-clara.de/download/HOPE2010Palliativnotfallbogen.pdf> (12.12.2017).

Um ein Sterben zuhause zu ermöglichen, müssen sogenannte Notfallmedikamente bereitgestellt sein (siehe unten „Notfallmedikamentenplan“). Damit sind Sie auch in der Zeit, in der kein Hausarzt zu erreichen ist, handlungsfähig. Die dick aufgeführten Symptome sind „typisch“ und in der Begleitung von Sterbenden im Rahmen der Allgemeinen Palliativversorgung zu

erwarten. Die weiteren (dünn geschrieben) sind abhängig vom Krankheitsbild. Hier benötigt es nur eine Bereitstellung von hilfreichen Medikamenten, wenn diese Symptome zu erwarten sind. Diese, in der Praxis häufig eingesetzten Wirkstoffe, sind nicht teuer und vermeiden bei Bereitstellung in der Wohnform eine Krankenhauseinweisung.

Wird aufgrund einer Unsicherheit ein Notarzt gerufen, so erkennt dieser anhand der vorliegenden Unterlagen eine vorausschauende Planung mit einer durchdachten Absprache unter allen Beteiligten. Dies ermöglicht, dass ein Notarzt vor Ort weitere Medikamente bzw. eine weitere Dosis verabreicht, aber eine unerwünschte Einweisung unterlässt.

## » 21. Was können wir „lassen“ – was können wir tun?

Oft wird geklagt, dass zur Begleitung von Sterbenden keine Zeit sei. Tatsächlich ist es eine herausfordernde Situation. Vielleicht kann es helfen, gemeinsam im Team darüber nachzudenken, welche Tätigkeiten wirklich noch notwendig sind – und was man einfach lassen kann bzw. sogar lassen sollte. Besprechen Sie dies auch mit dem einbezogenen Arzt und bitten Sie um Dokumentation der neuen Situation sowie der geänderten Handlungsanweisung.

Das können Sie „lassen“ und die Gründe dafür:

- Mobilisieren: Weil der Mensch immer müder wird. Lassen Sie ihn im Bett, wenn er schlafen möchte.
- Tägliches Waschen: Weil es ihn anstrengt und er im Bett nicht so schmutzig wird, dass er täglich eine Seifenwaschung des ganzen Körpers benötigt.
- Gewicht-, Blutdruck-, Puls- sowie Blutzuckerkontrolle: Weil ein schlechter Wert keine Konsequenzen mehr hat, sondern Beteiligte nur beunruhigt.
- Essen und Trinken reichen in den Mengen einer normalen Kalorien- bzw. Flüssigkeitszufuhr: Weil Sie damit schaden. Der Körper kann es nicht mehr verarbeiten.

Siehe unter Punkt 11 „Was sollen wir tun, wenn jemand nicht mehr isst und trinkt?“

- Unüberlegte Medikamentengabe: Weil das Schlucken schwerfällt oder es den Betroffenen beim Schlucken ekelt. Bei jedem einzelnen Medikament sollte sich die Frage gestellt werden: „Was bewirkt diese Substanz in dieser Situation Gutes?“
- Jede Handlung, die der Mensch am Lebensende ablehnt: Ihr Ziel ist die Förderung und der Erhalt der Lebensqualität. Was als Qualität empfunden wird, signalisiert uns der Betroffene. Wir müssen es wahrnehmen und darauf reagieren.

Ihre Handlungen sollen stattdessen diesen Zielen dienen:

Die folgenden Zielformulierungen berücksichtigen den weiteren Anspruch der Leistungen zur Assistenz und Förderung im Rahmen der Eingliederungshilfe nach SGB IX bzw. XII und versuchen sich von Formulierungen der Leistungen zur Pflege abzugrenzen:

Bewegen Sie den Menschen nur so viel, wie er es möchte und es ihm guttut. Ein Dekubitus ist in der Regel am Lebensende unvermeidbar. Ihr primäres Ziel sollte nicht eine intakte Haut sein. Ihr Ziel sollte sein:

- Die Förderung der Lebensqualität z. B. durch Schmerzfreiheit, durch eine unbeschwerte Atmung, durch ein Gefühl der Sicherheit und der Geborgenheit. Mit Mikrolagerungen, z. B. mit Hilfe eines kleinen Kissens oder eines gefalteten Handtuchs, abwechselnd unter den Hüften eingelegt, sowie einer Freilagerung der Fersen kann ein Angebot zur Druckentlastung gesetzt werden.
- Die Förderung der Autonomie durch Beobachtung ablehnenden und zustimmenden Verhaltens.
- Die Unterstützung im Bedürfnis nach Wohlbefinden.  
In der Regel reicht die Waschung des Intimbereiches bei Lagerungsmaßnahmen. Menschen im Sterben finden es jedoch häufig als wohltuend, wenn ihr Oberkörper mit einem

feuchten Tuch und einer aufgetragenen Ölmischung großflächig abgerieben wird. Diese gibt es bereits fertig gemischt und können in einem Drogeriemarkt erworben werden.

Häufig eingesetzte Ölmischungen sind z. B. Zitronen , Sanddorn-, Lavendel-, oder Rosenöl. Verwenden Sie nur Düfte, die als angenehm empfunden werden – vom Betroffenen selbst, aber auch von den begleitenden Menschen am Bett. Ebenso ist im Vorfeld in der Armbeuge auf eine Allergie zu testen und der Einsatz mit dem Arzt abzuklären.

- Die Assistenz, um einen Abschied zu ermöglichen und Dinge zu regeln.

Wir können dabei assistieren, Dinge noch zu regeln und sich von geliebten und wichtigen Menschen zu verabschieden.

Wir können dabei unterstützen, den Wunsch nach Ruhe und das Bedürfnis nach Begegnung zu erfüllen.

- Das gelebte Leben würdigen.

Siehe unter dem folgenden Punkt 22 „Wie können wir die Würde eines Menschen stärken?“

*„Unsere Aufgabe ist es, nicht den Tagen mehr Leben, sondern dem Leben mehr Tage zu geben.“ (Cicely Saunders, Pionierin der modernen Hospizbewegung)*

## » 22. Wie können wir die Würde eines Menschen stärken?

Der Mensch möchte

- gesehen werden,
- einen Sinn im Leben erkennen und
- etwas hinterlassen.

Dies geht aus einer Studie von Chochinov et al, 2011, hervor. Daraus entstand das Instrument der „Würdezentrierten Therapie“, welches am Palliativzentrum in Mainz unterrichtet wird: [www.palliativpsychologie.de](http://www.palliativpsychologie.de)

Im weitesten Sinne ist diese Intervention eine Art Biografie-Arbeit. Sie hat aber zum Ziel, das Besondere, das Geschaffene und das Glückvolle zu betrachten und schriftlich festzuhalten. Insbesondere bei Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen kann diese Intervention ein durch Verluste und Verletzungen in der Vergangenheit verlorenes Würdegefühl wiederherstellen. Zu beachten ist jedoch, dass die Fragen trotzdem auch negative Erinnerungen wachrufen können. Gerade bei Menschen mit einer psychischen Erkrankung sollte diese Intervention daher sehr bedacht und nur durch psychologische Fachkräfte, in Kenntnis der Biografie und nach einer palliativpsychologischen Schulung durchgeführt werden.

Für Menschen mit einer psychischen Stabilität sowie bei Menschen mit einer leichten intellektuellen Beeinträchtigung können einzelne Fragen aus dieser Intervention eine bereichernde Erfahrung bewirken. Sie fühlen sich in ihrer Einzigartigkeit gesehen, sie können Geschaffenes und Erlebtes reflektieren und den Menschen, die ihnen wichtig sind, noch Sätze der Verbundenheit hinterlassen. Durch das Wissen und Reflektieren der Biografie wird die respektvolle Haltung der Begleitenden gegenüber dem Betroffenen gestärkt oder auch gefördert. Die eigentliche Vorgehensweise können Sie den Seiten des oben genannten Institutes in Mainz entnehmen. Die Antworten zu folgenden Fragen sollten im Hinblick auf das persönliche Vermächtnis verschriftlicht werden.

1. Original: Erzählen Sie mir ein wenig aus Ihrer Lebensgeschichte, insbesondere über die Zeiten, die Sie am besten in Erinnerung haben oder die für Sie am wichtigsten sind. Wann haben Sie sich besonders lebendig gefühlt?

Einfache Sprache: Wann waren Sie so richtig glücklich? Was war eine tolle Zeit?

2. Original: Was sind die wichtigsten Aufgabenbereiche, die Sie in Ihrem Leben eingenommen haben (Rollen in der Familie, im Beruf, im Sozialleben etc.? Warum waren Ihnen diese Aufgaben wichtig und was haben



Sie Ihrer Meinung nach erreicht?

Einfache Sprache: Was haben Sie gerne gemacht? Worin sind Sie gut? Worauf sind Sie stolz? Was macht Ihnen Freude? Warum? (Beruf, Hobby, Alltagstätigkeit)

3. Gibt es etwas Besonderes, das Sie Ihrer Familie über sich mitteilen wollen? Gibt es bestimmte Dinge, die Ihre Familie von Ihnen in Erinnerung behalten sollen?

Einfache Sprache: Wenn Sie an (z.B. Schwester oder Mitarbeiter(in), die sich sehr gemocht bzw. schon viele Jahre gemeinsam verbracht haben) denken. Gibt es etwas, was Sie ihr/ihm sagen wollen? Was er/sie in Erinnerung behalten soll?

*(Evtl. zu einzelnen Personen die Frage stellen!)*

4. Original: Was sind Ihre Hoffnungen und Wünsche für die Menschen, die Ihnen am Herzen liegen?

Einfache Sprache: Was wünschen Sie den Menschen? Was wünschen Sie ... (einzelne Personen)?

5. Gibt es einen Gedanken, ein Zitat oder eine Lebensweisheit?

Kann sich der Mensch nicht mehr äußern, so kann auch die dokumentierte Biografie hinzugezogen werden. Erzählen Sie einzelne Aspekte dem Menschen mit einer fortschreitenden

Erkrankung bzw. im Sterben:

- Das mochten Sie gerne: ...
- Das war Ihnen wichtig: ...
- Das haben Sie erlebt: ...
- Das machte Sie für uns besonders: ...

Denken Sie daran, Menschen im Sterben hören bis zum Schluss!

*„In der Bilanz eines Lebens zählen manche Momente mehr als viele Jahre.“ (Karl-Heinz Karius)*

## » 23. Was können wir tun, sobald jemand verstorben ist?

Haben Sie im Vorfeld geklärt und dokumentiert, dass der Mensch keine Herz-Lungen-Wiederbelebung möchte? Wenn dem so ist, dann haben Sie Zeit. Falls dem nicht so ist, so sind Sie verpflichtet zu reanimieren. Dies macht die Notwendigkeit einer vorausschauenden Planung deutlich.

Wie diese möglich ist, lesen Sie bitte unter Punkt 20 „Wie können wir eine ungewollte Krankenhauseinweisung vermeiden?“

Hilfreich ist es, sich erst einmal zum Toten zu setzen, innezuhalten und das Geschehene zu begreifen.

Sie werden feststellen, dass Sie etwas „neben der Spur“ sind. Vielleicht spüren Sie auch die besondere Atmosphäre im Raum. Lassen Sie sie auf sich wirken. Werden Sie mit diesem Zustand vertraut. Reden Sie auch ruhig mit dem Toten, verabschieden Sie sich.

Das können Sie tun:

- Informieren Sie den Arzt über den tatsächlichen oder vermuteten Todeszeitpunkt.
- Informieren Sie die Angehörigen. Klären Sie im Vorfeld ab, ob diese auch in der Nacht angerufen werden wollen. Signalisieren Sie aber, dass auch ein Anruf am Morgen möglich ist, so dass die Angehörigen – ausgeruht und in Ruhe – anreisen und sich verabschieden können.
- Halten Sie den Raum des Verstorbenen kühl.
- Entfernen Sie Pflegeartikel.
- Gestalten Sie den Raum mit Gegenständen, die den Abschied erleichtern.
- Hilfreich ist es, einen sogenannten Trauerkoffer zu gestalten. Mögliche Inhalte sind:
  - Kerze bzw. Teelichter
  - Schutz für die Kerze(n)

- Streichhölzer oder Feuerzeug
- Alternativ: Elektrische Kerzen
- Weihwasser
- Schälchen
- Kreuz, Engel oder andere religiöse Gegenstände
- Glassteine
- Getrocknete Rosenblätter
- Block und Stifte (Buntstift, Kreide, Fasermaler)
- Texte und Lieder
- Gotteslob
- Gebete aus anderen Kulturen
- Taschentücher

Folgende Gegenstände zur Versorgung des Verstorbenen können ebenfalls in diesem Koffer aufbewahrt werden:

- Weißes Laken oder ein selbst gestaltetes Totentuch
- Kinnstütze
- Haftcreme für Prothesen.

**Somit muss im Bedarfsfall nicht lange gesucht werden.**

## » 24. Wie gehen wir mit einem Verstorbenen um?

Bis zur Ausschreibung des Totenscheines vergehen eventuell einige Stunden. Nach zwei Stunden beginnt bereits die Totenstarre, die sich unter Umständen erst nach 24 bis 48 Stunden wieder löst. Dies kann das Ankleiden des Toten erschweren.

Bevor jedoch der Tote nicht versorgt ist, sollte kein Abschied durch Angehörige, Mitbewohner und Menschen, die noch nie einen Toten gesehen haben, stattfinden. Diese Augenblicke des Abschiedes bleiben in Erinnerung: gut oder auch schlecht.

Das können Sie tun:

- Besprechen Sie mit dem Arzt bereits am Telefon, ob und auf welche Art und Weise Sie den Toten versorgen und ankleiden dürfen.
- Um den Bewohnern und Angehörigen möglichst bald einen Abschied am Totenbett zu ermöglichen, wird dem Toten frische Kleidung angezogen, die am Rücken aufgeschnitten wird.
- Damit Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung besser erkennen können, dass die Person im Bett nicht schläft, sondern tot ist, sollte Straßenkleidung angezogen werden, vorzugsweise eine Kleidung, die typisch für ihn war. Sie können auch einen Hut bzw. die Kappe und die Brille aufsetzen. Auch Menschen ohne eine Beeinträchtigung hilft Straßenkleidung statt Schlafanzug, das Geschehene besser zu verstehen.
- Ebenso zum besseren Verstehen wird der Tote nicht mit seiner Bettdecke zugedeckt, sondern mit einem „besonderen“ Tuch. Dies kann ein weißes oder farbiges Leinentuch sein oder auch ein Stoff, der von den Bewohnern selbst mit

Farben gestaltet worden ist. Somit wird deutlich: Immer, wenn dieser Stoff bzw. dieses Tuch auf einer Person liegt, ist der Mensch darunter tot.

Mehr zum Todesverständnis unter Punkt 7 „Wie verstehen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung den Tod?“

### **Die Totenversorgung:**

Bei Einbeziehung von Angehörigen oder auch Menschen aus dem sozialen Umfeld müssen diese im Vorfeld über einige Aspekte bei der Totenversorgung informiert werden:

- Evtl. treten seufzerähnliche Laute auf, weil Luft beim Umlagern entweicht.
- Möglicherweise entleeren sich Darm und Blase, weil die Muskulatur sich entspannt.
- Es gibt kein Leichengift. Maßnahmen der Schutzkleidung sind nur bei übertragbarer Erkrankung notwendig (Informationen sind hierzu bei einem Bestatter erhältlich).

### **Vorgehensweise bei der Versorgung des Toten:**

- Der Verstorbene wird vor direkter Sonnenbestrahlung geschützt. Grundsätzlich sollte keine schwere Bettdecke verwendet werden.

- Meist sind die Augen leicht geöffnet. Ein leichtes, sanftes Massieren mit einem feuchten Wattebausch kann helfen, die Augen zu schließen. Keine getränkte Watte auf die Augen legen! Durch dieses Gewicht fällt der Augapfel tiefer und macht einen unschönen optischen Eindruck. Leicht geöffnete Augen wirken in der Regel nicht störend. Augen schließen sich mit der Zeit von selbst.
- Das Gesicht wird mit kaltem oder lauwarmem Wasser mit einem Waschlappen oder Leinentuch gewaschen. Betrachten Sie das Waschen als Ritual: Es geht nicht nur um die körperliche Reinigung, sondern um eine Geste der Würdigung des gelebten Lebens und einer Gestik des Abschieds.
- Das Ritual, Verstorbene zu waschen, wird in vielen Kulturen gepflegt. Es symbolisiert die Vorbereitung auf eine andere Welt. Trauerpsychologisch gedeutet kann über diese Handlung und das Medium Wasser die Berührung des Verstorbenen leichter fallen. Die Berührung des Toten ist sehr wichtig, um das Geschehen im wahrsten Sinne des Wortes begreifen zu können.
- Wenn möglich und für den Verstorbenen im Leben dazugehörig, wird die Zahnprothese eingesetzt. Hilfreich ist hier eine Haftcreme. Hatte ein Mensch lange Zeit keine Prothese mehr getragen, dann kann davon abgesehen werden, da die Mitbewohner sonst von dem veränderten Aussehen irritiert sein können.

- Falls erforderlich sollte der Intimbereich gereinigt werden. Da eine Entleerung der Blase und des Darms noch möglich ist, empfiehlt es sich, immer eine Inkontinenzhose anzuziehen.
- Offene Stellen werden mit frischem Verbandsmaterial abgedeckt.
- Beim Drehen des Verstorbenen wird vorsorglich ein feuchtes Tuch (haftet besser) auf das Gesicht gelegt, da Flüssigkeit aus Gesicht und Nase austreten kann. Der Verstorbene wird bis zum Bauch zugedeckt. Die Hände liegen über der Decke. Falls der Verstorbene bereits eingekleidet werden kann, so wird dabei der Wunsch des Verstorbenen bzw. der Angehörigen berücksichtigt. Empfohlen wird das Einkleiden durch mindestens 2 Personen. Schwierige Kleidungsstücke können am Rücken aufgeschnitten werden.
- Der Oberkörper wird leicht erhöht gelagert. Das Hochlagern vermeidet eine entstellende Verfärbung am Kopf durch rotviolette Totenflecken. Diese entstehen durch Blut, das durch die Schwerkraft in die tiefer gelegenen Körperteile sickert und so zu Hautverfärbungen führt. Allerdings sollte die Lagerung nicht zu erhöht erfolgen, um eine gute Sarglegung zu ermöglichen!
- Der Mund wird durch eine Kinnstütze geschlossen (z. B. durch feuchtes, gerolltes Handtuch oder eine Kinnstütze z. B. von Normors: [www.normors.de](http://www.normors.de)).



- Die Hände werden übereinandergelegt, die Arme körpernah angewinkelt.
- Der Verstorbene wird eventuell rasiert und gekämmt. Ebenso ist eine Nagelpflege zu überprüfen.
- Falls Angehörige nicht anwesend sind: Wie verfügt, werden Wertgegenstände am Körper belassen oder entfernt und gesichert. Beides wird dokumentiert (Liste!). Falls Schmuck entfernt wird: Verpackten Schmuck bei der Leitung abgeben und quittieren lassen. Auch das Entfernen des Schmucks kann rituelle Wirkung haben.
- Die Heizung zurückdrehen, den Raum lüften bzw. im Sommer kühlen.
- Das Bett nach unten fahren und Stühle bereitstellen.
- Gestaltung des Raumes

Siehe auch unter Punkt 23 „Was können wir tun, sobald jemand verstorben ist?“

## » 25. Wie begleiten wir Menschen mit Beeinträchtigungen als An- und Zugehörige?

Bei dieser Frage ist es notwendig, dass Sie erst einmal reflektieren, welches Verstehen und welches Lebenswissen die jeweilige Person besitzt.

Siehe unter Punkt 7 „Wie verstehen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung den Tod?“

Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung benötigen häufig eine sehr behutsame Begleitung. Hinter einer Haltung der Kühle und des Desinteresses können Verletzungen stecken, die geschützt werden wollen. Hilfestellungen können hier auch die Fragen zum Umgang mit der Wahrheit geben.

Siehe unter Punkt 9 „Wie gehen wir mit der Wahrheit um?“

Es ist zu beobachten, dass Menschen mit einer längeren und guten Zeit des Abschiednehmens das Geschehene besser verstehen und bewältigen können. Menschen mit Beeinträchtigungen können auch gute hospizliche Begleiter sein. Sie setzen sich gerne an das Bett und sind einfach da.

Das können Sie tun:

- Versuchen Sie im Fall eines Zweibettzimmers den Sterbenden in seinem Zimmer zu lassen und bieten Sie dem Mitbewohner eine Umzugsmöglichkeit an.
- Ermutigen Sie die Menschen, vom Sterbenden Abschied zu nehmen.

- Im Todesfall wird der Raum zum „Aufbahrungsraum“, sofern Sie keinen anderen Raum zum Abschiednehmen anbieten können.
- Tote können in der Regel bis zu 36 Stunden im häuslichen Umfeld bleiben. Nutzen Sie die Zeit für sich und die An- und Zugehörigen, um wiederholt in den Raum gehen zu können.
- Laden Sie ein, in den Raum zu gehen und sich zu verabschieden, nachdem der Verstorbene hergerichtet wurde.
- Wenn jemand nicht möchte, fragen Sie nach dem Grund. Häufig ist es lediglich die Angst, das erste Mal einen Toten zu sehen. Bieten Sie schrittweise Begleitung an.
- Verwenden Sie klare Worte: „Tot“, statt „schlafen“ oder „von uns gegangen“.
- Erklären Sie, woran Sie erkennen, dass der Mensch tot ist: Herz, Atmung, Hautfarbe und Temperatur, fehlende Reaktionen.
- Für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung kann das Sprechen mit einem Toten verwirrend wirken. Wir sollten hier das Verstehen unterstützen, indem wir positiv über ihn, aber nicht mit dem Toten sprechen.
- Bieten Sie ein kleines Ritual am Totenbett und/oder am Sarg an.
- Lassen Sie sie den Toten im Sarg noch einmal sehen, bevor er verschlossen wird.
- Ermöglichen Sie auf Wunsch auch ein Alleinsein bei dem Toten.

- Ermöglichen Sie neben dem Aufbahrungsort einen Ort des Lebens, wo gegessen, getrunken, geredet und gelacht werden kann.
- Sorgen Sie dafür, dass keine negativen Erinnerungen bleiben und ermöglichen Sie daher einen anderen Ort, wenn z. B. der Leichnam untersucht, umgelagert oder mit einem Sack transportiert wird und auch, wenn der Deckel auf den Sarg aufgebracht wird.
- Begleiten Sie den Toten gemeinsam bis zur Tür bzw. bis zum Auto.
- Ermöglichen Sie die Teilnahme an der Beerdigung oder alternativ eine Abschiedsfeier in der Wohngruppe.

Siehe unter Punkt 27 „Wie können wir ein Ritual gestalten?“

- Ermöglichen Sie einen Gedenkort, z. B. eine Wand mit Bildern von Verstorbenen.

Fazit: Allen Menschen sollte es ermöglicht werden, den Tod durch das Sehen und Berühren von Toten zu verstehen. Durch sich wiederholende Rituale und die Gestaltung von Gedenkortern können auch Menschen mit einer schwersten und schweren Beeinträchtigung mit der Zeit verstehen, dass mit den

Handlungen der Begriff „Tot sein“ zusammenhängt, und dass der Mensch dann fortbleibt.

Auf wiederholte Fragen, ob der Mensch nun wirklich nicht mehr kommt, können Sie an die Situation des Abschieds erinnern bzw. den Besuch eines Gedenkortes anbieten.

## » 26. Wie begleiten wir Angehörige?

Angehörige werden oft als schwierig beschrieben – insbesondere in Zeiten der Krise. Am Lebensende eines kranken Menschen mit Beeinträchtigung können Spannungen entstehen, die eine gute Begleitung des erkrankten Menschen zuweilen sehr schwierig bis unmöglich machen. Sie als Assistenzkraft fühlen sich vielleicht missverstanden und als „unfähig“ eingeschätzt. Dies macht verständlicherweise wütend. Sie möchten sich erklären und verteidigen. Sie werden jedoch feststellen, dass das nichts bringt. Die Situation eskaliert.

Auch wenn es Ihnen vielleicht schwerfällt: Um dem erkrankten Menschen zu helfen und eine gute Begleitung zu ermöglichen, müssen Sie vorerst von Ihren eigenen Bedürfnissen Abstand nehmen und versuchen, die Angehörigen zu verstehen.

Verstehen heißt nicht, einverstanden zu sein. Aber es ist der erste Schritt, um ein Miteinander zu ermöglichen.

Was können Sie tun?

- Eventuell spüren Sie zunächst Wut in sich. Diese ist verständlich und hat ihr Recht. Geben Sie dieser Wut in sich einen Platz, wohl wissend, dass diese später und mit anderen Personen „zu Wort“ kommen darf.

Gerade in dieser Zeit ist Selbst- und Teampflege wichtig. Lesen Sie Punkt 28 „Wie bleiben wir selbst gesund?“ und 29 „Wie bleiben wir im Team gesund?“

- Berücksichtigen Sie den Angehörigen und dessen Geschichte:
  - Sind es Eltern, die bereits seit der Geburt des Kindes für dessen Leben und Rechte gekämpft haben?
  - Wie viele Krisen hatte das Kind schon?
  - Wie oft konnte es aufgrund des Einsatzes der Eltern weiterleben?
  - Welche Krisen haben die Eltern mit anderen Familienangehörigen zu bewältigen, z. B. mit Geschwisterkindern des Betroffenen?
  - Leiden die Angehörigen selbst gerade unter körperlichen oder psychischen Beschwerden?  
Sind die Angehörigen Schwester oder Bruder, so kann beobachtet werden, dass der Mensch mit Beeinträchtigung als Ersatz oder als zusätzliches Kind angesehen wird: Eine Pflicht zur Fürsorge, die vielleicht den Eltern versprochen

wurde. Wie auch immer: Oft liegt hinter dem herausfordernden Verhalten ein großer Kummer, der aber nicht konkret in Sprache gebracht werden kann. Hilfreich ist es, die Biografie der Familie zu kennen. Diese erfährt man durch eine begleitende, transparente und vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Diese sollte jedoch nicht erst am Ende aufgebaut werden.

- Äußern Sie, was Sie hinter dem Angriff sehen bzw. wahrnehmen. Vielleicht passt der Satz: „Ich sehe, Sie machen sich große Sorgen“. Alleine das Gefühl wahrgenommen zu werden, öffnet oft die Seele der Angehörigen.
- Wiederholen Sie, was Sie nun hören. Signalisieren Sie ein Verstehen und Verständnis.
- Oft kann es nötig sein, noch weitere Schritte einzuleiten, damit sich Angehörige sicher sind, dass Sie nichts übersehen haben. So kann zum Beispiel noch eine Infusion zur Flüssigkeitsgabe gegeben werden. Vielleicht ist es ja tatsächlich nur eine Krise, und der Erkrankte erholt sich wieder. Ist aber das Lebensende erreicht, so wird die Flüssigkeit nicht mehr ausgeschieden und es wird durch das eintretende Rasseln hörbar. Damit wird für alle erkennbar: „Wir schaden, wir tun damit nichts Gutes mehr“. Die Zeit des Abschiedes wird deutlich.
- Halten Sie die Wut aus. Sie ist oft ein Zeichen der Trauer, die keinen anderen Kanal findet.

- Halten Sie auch die Traurigkeit mit aus. Oft kann dies nur schweigend mit einer anteilnehmenden Geste geschehen. Es gibt keine Lösung und es gibt keinen Trost, der verbalisiert werden kann.
- Finden Sie auf Fragen keine Antwort, so überlegen Sie, wer hier unterstützen kann.
- Bieten Sie Angehörigen und Mitarbeitern die Begleitung durch einen Hospizdienst an.

## » 27. Wie können wir ein Ritual gestalten?

Unser Leben besteht aus vielen, sich wiederholenden Handlungen. Es besteht aus Gewohnheiten, welche unseren Tag strukturieren und uns damit Sicherheit geben. Gewohnheiten sind Handlungen, ohne Beteiligung von Emotionen und bewusster Sinnggebung bzw. Aufmerksamkeit. Rituale haben ebenfalls einen geregelten, sich wiederholenden Ablauf. Jedoch wird er bewusst mit dem Sinn einer inneren Wandlung (Reinigung, Abschied, Änderung, Neuanfang usw.) vollzogen. Die Handlung erfolgt mit einer hohen Aufmerksamkeit und emotionaler Beteiligung. Symbole machen diese Wandlung sichtbar. Der Übergang ist oft fließend. Ein Ritual kann zur Gewohnheit verflachen und umgekehrt kann eine Gewohnheit zum Ritual erhoben werden:



Drei aufeinander folgende Phasen bilden den Aufbau eines Rituals:

1. Phase: Loslösen, z. B. durch Erinnerung.
2. Phase: Wandlung, Übergang.
3. Phase: Neuanbindung.

**Am Totenbett:** Die Gestaltung eines Rituals am Totenbett ist oft erst nach ein 1 bis 2 Stunden möglich. Zeremonien, die sofort stattfinden, wirken oft aufgesetzt. Es erfordert eine hohe Aufmerksamkeit der Begleitenden zu beurteilen, welche Handlung zu welcher Zeit stimmig und heilend wirkt. Störquellen sollten ausgeschaltet werden. Es sollte eine Zeit der Sammlung vor Beginn gegeben sein.

#### Möglicher Ablauf:

1. *Erinnerung:* Sitzen oder stehen um das Totenbett. Schweigende oder ausgesprochene Erinnerung an den Verstorbenen.
2. *Wandlung:* Nach der Erinnerung können symbolische Handlungen durch die Trauernden folgen. Diese sollten zur Lebens- und Glaubensgeschichte des Toten, aber auch zu den Hinterbliebenen passen, z. B. Kerze anzünden, Kreuz mit Weihwasser auf die Stirn des Verstorbenen zeichnen lassen, Ablegen eines Gegenstandes, einer Blume, Zeichnungen usw. Diese Handlungen bewirken eine innere Wandlung durch

Berühren, Begreifen, Sichtbarmachen. Ein gemeinsam gesprochenes Gebet oder Lied lässt Trost empfinden.

Es wird hörbar, dass keiner allein zurückbleibt.

3. *Neuanbindung*: Gemeinsames Trinken von Limonade, Cola, Kaffee, Tee, Bier, Wein – evtl. das, was auch der Verstorbene gerne mochte. Die Anbindung an das Leben ist ein Zeichen für das weitere Leben in der Gemeinschaft und der Zugehörigkeit.

Beispiel für ein Abschiedsritual in der Wohngruppe bzw. im Wohnhaus

Eingeladen sind alle Bewohnerinnen und Bewohner, Angehörige, Freunde und Mitarbeitende. Denken Sie auch an Mitarbeitende aus der Förder- bzw. Werkstätte, der Hauswirtschaft, Reinigung usw. Großer Stuhlkreis, inkl. Platz für Rollstühle. Gestaltete Mitte mit Bild des Verstorbenen.

*Eingangslied und Eingangsworte in einfacher Sprache.*

*... ist gestorben.*

*Wir sind alle da.*

*Wir denken an ...*

*Es ist sehr traurig, dass ... nicht mehr da ist.*

*Viele Dinge erinnern uns.*

1. *Erinnerung*: Mitbewohner legen Gegenstände, die den Verstorbenen ausgemacht haben, in die Mitte (Schuhe, Fußball, Tasse, Kuscheltier, Instrument, Jacke, Mütze, ...).

Es können auch Sätze der Erinnerung dazu gesprochen werden. Es wird das Lieblingslied des Verstorbenen gespielt.

2. *Wandlung*: Kurzer Satz: ... ist nun nicht mehr da. Wir werden nicht mehr mit ... essen, auf das Volksfest fahren, Zigarette rauchen ...

Der Reihe nach werden Kerzen angezündet, Weihrauch (beides im Freien gut möglich) auf Kohle gelegt oder in einen Pflanzentopf – z. B. mit einem Rosenstock – Erde hinzugegeben.

Wer mag, kann Abschiedsworte dazu sprechen.

3. *Neuanbindung*: Gebet oder Text mit Blick auf den Verstorbenen und die Bleibenden.

Abschluss: Lied oder Melodie. Die Gegenstände werden von der Mitte auf einen Tisch gebracht, der so bestückt noch einige Wochen stehen bleiben kann.

Anschließend: Gemeinsames Trinken und Essen der Liebesspeise des Verstorbenen.

Allgemein gilt: Keine langen Texte und Lieder. Beziehen Sie die Menschen mit ein, sprechen Sie langsam, handeln Sie bewusst, ruhig und langsam während des Rituals – und es darf auch

gelacht werden. Sie müssen sich im Vorfeld klar darüber sein, dass auch über den Verstorbenen kritische Worte fallen können. Diese Ehrlichkeit kann mit Ernsthaftigkeit und gleichzeitig mit Humor einen guten Platz bekommen.

Nach einigen Wochen können die Gegenstände auf oder um den Gedenktisch nach Absprache mit den Erben verschenkt oder diesen mitgegeben werden. Wann dieser Tisch „aufgelöst“ werden kann, entscheiden die Mitbewohner des Verstorbenen. Das Bild des Verstorbenen sollte einen Platz an einem bleibenden Gedenkort finden.

## » 28. Wie bleiben wir selbst gesund?

Es gibt viel Literatur über das Thema Resilienz und über ein glückliches und gelingendes Leben. Die folgenden Tipps können leicht in den Alltag einbaut werden, setzen jedoch eine stabile psychische Grundverfassung voraus:

- Nehmen Sie Ihre eigenen Emotionen wahr. Das ist die Voraussetzung, um damit kontrolliert umgehen zu können.
- Überlegen Sie, was Ihnen in belastenden Situationen guttut. Ermöglichen Sie sich nach herausfordernden Situationen Zeit zur „Selbstpflege“: Gespräche mit guten Zuhörern, Spaziergänge, eine warme Badewanne, tanzen, singen, ein Kinobesuch usw.

- Bauen Sie in Ihren Alltag die drei kleinen Schritte eines Rituals ein:
  1. Erinnerung: Reflektieren Sie noch einmal kurz die Belastung, die Sie gerade empfunden haben bzw. in der Sie gerade waren,
  2. Wandlung und
  3. Neuansbindung.

Symbole dafür können zum Beispiel sein:

Bewusstes (!)

- Wechseln eines T-Shirts oder der Arbeitskleidung in Freizeitkleidung.
  - Wechseln von Haus- zu Straßenschuhen.
  - Verlassen der Arbeitsstelle.
  - Ablegen von Arbeitsschlüsseln.
  - Duschen, abtrocknen und neu einkleiden.
  - Kochen und genießen von Kaffee.
- Tränen dürfen in der Begleitung sein. Sie zeugen von Wahrhaftigkeit und laden auch An- und Zugehörige ein, ihre Gefühle zu zeigen.
  - Reflektieren Sie bereits im Vorfeld Ihre Situation gegenüber dem Sterbenden: Sind Sie emotional aufgrund der langen Begleitung eher in der Rolle eines Angehörigen als in der Rolle des professionell Begleitenden?

- Wenn Sie merken, dass Sie selbst überwältigt und nicht mehr handlungsfähig sind, holen Sie sich Hilfe.
- Entwickeln Sie Kompetenzen. Diese sind notwendig, um das Gefühl zu haben, Herausforderungen bewältigen zu können.
- Nehmen Sie Ihre Fehler und Schwächen mit Geduld gegenüber sich selbst an.
- Lachen Sie auch mal über Ihre Menschlichkeit – und damit über die Unmöglichkeit, in allem perfekt zu sein.

*"Humor ist die Gabe, mit Würde und Gelassenheit den Dingen und Menschen zu begegnen, die auf einen zukommen." (vgl. Duden)*

## » 29. Wie bleiben wir im Team gesund?

Eine palliative Begleitung fordert das Team. Strukturen, welche seit Jahren Sicherheit und selbstverständliche Einigkeit im Team ermöglicht haben, beginnen sich aufzulösen. Unterschiedliche Erfahrungen und Haltungen zur Vorstellung, was nun ein Sterbender braucht oder nicht mehr braucht, werden hörbar – oder unausgesprochen sichtbar.

Das können Sie tun:

- Klären Sie im Team, gegebenenfalls mit dem Hausarzt, dem gesetzlichen Betreuer und einer internen Palliativkraft zu

erwartende Veränderungen in den körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen des erkrankten bzw. sterbenden Menschen sowie Ziele und mögliche Handlungsschritte.

- Klären Sie im Team Fragen zur Begleitung der Mitbewohner und der Angehörigen.
- Klären Sie möglichst frühzeitig Unverständnis oder Ängste und Sorgen jedes einzelnen Teammitgliedes.
- Holen Sie sich Hilfe.
- Reflektieren Sie immer wieder, was gelungen ist.
- Schenken Sie sich gegenseitig Anerkennung für die kleinen Dinge im Alltag. Diese Sätze sind in der Regel sehr kurz, während oder direkt nach dem Geschehen – und in allen Fällen aufrichtig und ehrlich.
- Auch wenn Sie jemand im Team nervt – versuchen Sie seine positiven Seiten zu entdecken. Diese liegen oft in dem Bereich, die bei einem selbst eher etwas schwach ausgeprägt sind. Bedenken Sie, ein Team benötigt die unterschiedlichen Charaktere, um effizient und effektiv arbeiten zu können.
- Reflektieren Sie nach dem Abschluss einer Begleitung, was Ihnen gelungen ist und was Sie in Zukunft noch benötigen.
- Schulen Sie im Team Ihre palliative Kompetenz:  
Ein einheitliches Wissen fördert eine gemeinsame Haltung bei gleichzeitigem Respekt für die unterschiedlichen Blickwinkel.

## » 30. Welche Möglichkeiten zur Kompetenzentwicklung gibt es?

In Deutschland ermöglicht seit 2017 ein Curriculum die Weiterbildung in Palliative Care speziell für Mitarbeitende in der Eingliederungshilfe. Dieses ist von den Fachgesellschaften Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e. V. zur Durchführung von anerkannten Kursleitern zertifiziert.

Es berücksichtigt die sozialen und organisatorischen Strukturen der Leistungserbringer sowie den Bedarf, das unterschiedliche Verstehen und die individuellen Ausdrucksmöglichkeiten der Leistungsnehmer.

Ein einheitliches Wissen und eine einheitliche Sprache sind die Basis, um unnötige Konflikte im Team zu vermeiden. Eine einheitliche Sprache/Haltung in Palliative Care erkennt jedoch gleichzeitig die hilfreiche Auseinandersetzung mit der unterschiedlichen „Dialektik“ aufgrund individueller Lebenserfahrungen im Team an. Ein einheitliches Handeln und die gleichzeitige Offenheit für einen konstruktiven Diskurs sind die Voraussetzung für eine lebendige Hospizkultur.

Das Curriculum berücksichtigt die Kompetenzstufen der Europäischen Gesellschaft für Palliativversorgung (EAPC):



Stufe 2: Allgemeine Palliativkompetenz für  
Mitarbeitende mit interner Beratungsfunktion  
(entspricht dem zusätzlichen Modul 2/120 UE)

Stufe 1: „Palliative Care Ansatz“ als Kernkompetenz  
für alle Mitarbeitenden (entspricht Modul 1/40 UE)

1 UE dauert 45 Minuten

In den grundlegenden Themen von Palliative Care werden möglichst alle Unterstützungspersonen in den Wohnbereichen geschult. Die EAPC bezeichnet diese erste Stufe als „Palliative Care Ansatz“. Das geschieht am besten durch eine hausinterne Schulung an 5 Tagen (Alternativ 3 + 2 Tagen) mit je 8 Unterrichtseinheiten zu je 45 min. Mit einer Inhouse-Schulung macht die Leitung deutlich, dass das Integrieren von Palliative Care eine Intention der Führungsebene ist und von dieser unterstützt wird.

Ziel der Schulung: Mitarbeitende in Wohnformen der Behindertenhilfe haben Kenntnisse in der Begleitung von schwerkranken und sterbenden Bewohnerinnen und Bewohnern und deren Zugehörigen. Sie können Bedürfnisse erkennen, erste lindernde Maßnahmen umsetzen und Zugehörige im Abschiednehmen begleiten. Sie erkennen eigene Grenzen und vernetzen sich mit internen und externen Diensten.

Ein abgeschlossenes Modul 1 ermöglicht den Einstieg in das Modul 2: Teilnehmer erhalten in 3 Wochen (120 UE) eine Kompetenz zur Allgemeinen Palliativversorgung. Dies entspricht der 2. Kompetenzstufe der Europäischen Gesellschaft für Palliativversorgung und ermöglicht den Leitungen die Installierung einer internen Beratungskraft – die Basis für eine nachhaltige Hospizkultur in den Wohnformen der Eingliederungshilfe.

Ziel der Schulung: Teilnehmende werden befähigt, den Einrichtungen als beratende Palliativkraft zur Verfügung zu stehen. Sie sind in der Lage, Bewohnerinnen und Bewohner, Angehörige und Kollegen zu beraten. Durch eine vorausschauende Planung und Vernetzung sorgen sie für ein sicheres Umfeld und eine qualitative, bedürfnisgerechte Begleitung.

Schulungsangebote finden Sie auf den Seiten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de) unter „Weiterbildung: Behinderten- bzw. Eingliederungshilfe“ oder bei der AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“.

### » 31. Wie können wir eine Hospizkultur implementieren?

Die Implementierung von Hospizkultur und palliativer Kompetenz ist keine Veränderung des bestehenden Konzeptes der Eingliederungshilfe, sondern eine Ergänzung. Dazu bedarf es

einer schrittweisen Entwicklung innerhalb der Einrichtung mit ihren Strukturen und Menschen. Das folgende Modell orientiert sich an den Phasen der Organisationsentwicklung nach Friedrich Glasl und wird bereits bei einigen Trägern in Deutschland umgesetzt.

Eine Auftaktveranstaltung ermöglicht eine Sensibilisierung für das Thema. Ferner bietet es die Möglichkeit, die Mitarbeitenden in den unterschiedlichen Bereichen (z. B. auch Hauswirtschaft, Hausmeister und Qualitätsbeauftragte), die Bewohnerinnen und Bewohner der Wohneinrichtungen, deren Angehörige und gesetzliche Betreuer sowie Personen aus Politik und Kirche über das Vorhaben des Trägers und über das Vorhaben des erweiterten Unterstützungs- bzw. Begleitungsangebotes zu informieren.

Die Analyse von bereits vorhandenen Elementen und dem, was das Vorhandene ergänzen und stabilisieren könnte, ist hilfreich, um vorhandene Ressourcen und zugleich Bedürfnisse, Sorgen und Ängste der Mitarbeitenden aufzunehmen. Mitarbeitende fühlen sich einbezogen und können die geplanten Maßnahmen verstehen und nachvollziehen.

Die Schulungsmaßnahme im Rahmen des Modul 1 ermöglicht die ersten Umsetzungsprozesse in den einzelnen Wohnformen und ein Überprüfen von bereits Gelungenem und noch Fehlendem.

Zusätzlich werden Mitarbeiter mit einer Allgemeinen Palliativkompetenz (Modul 1 und 2) als Leitung des Zukunfts- und Umsetzungsprozesses eingesetzt.

In Zusammenarbeit mit dem Projektauftraggeber (Vorstand und Geschäftsführer des Trägers) und weiteren Personen aus unterschiedlichen Fach- und Interessengruppen der Trägerschaft ist dafür eine klare Zeit- und Zielbenennung notwendig:

Möglichkeiten zur Entwicklung im Rahmen des Prozesses zur Zukunftsgestaltung:

- Erarbeitung von Leitlinien, Instrumenten zur Schmerzerfassung und zur Werteerfassung bzw. Biografiearbeit. Erarbeitung von Dokumentationsunterlagen, Notfall- bzw. Krisenplänen sowie Standards. Erhaltene Unterlagen während der Weiterbildung zur Allgemeinen Palliativversorgung bieten hier einen guten Grundstock.
- Schulung von Kolleginnen und Kollegen in der Handhabung und Umsetzung dieser Erarbeitungen.
- Erste Kontaktherstellung und Austausch mit externen Netzwerkpartnern, z. B. Ambulanter Hospizdienst, Teams der Spezialisierten Palliativversorgung, Palliativstation und Hospiz für den Fall einer zukünftigen Palliativbegleitung.

Sofern Sie Führungsperson sind, mag diese Vorgehensweise angesichts der finanziellen Ausgaben und der knappen persönlichen Ressourcen in Ihnen Unbehagen und Widerstand erzeugen. Gleichzeitig zeigt jedoch die Erfahrung, dass Einrichtungen viel mehr Geld und personelle Ressourcen verbrauchen, wenn über Jahre hinweg immer wieder Referenten von außen zu einzelnen Tagesschulungen geholt werden, aber das Wissen in der Einrichtung nicht verankert, weitergegeben und somit gelebt wird.

Mit Blick auf den Nutzen für die Einrichtung bzw. die dort lebenden und arbeitenden Frauen und Männer stehen hier auf Dauer gesehen finanzielle und personelle Investitionen im Ungleichgewicht zu Effekt und Effizienz. Ist jedoch die Nachhaltigkeit nach den oben genannten Maßnahmen gesichert, so übersteigen die weiteren laufenden Maßnahmen nicht den üblichen Kostenrahmen einer Einrichtung. Gleichzeitig besteht aber ein Angebot von Seiten der Einrichtung, das eine Haltung zum Wohl der Klienten widerspiegelt: Das Angebot, ein Leben bis zuletzt in der vertrauten Umgebung zu ermöglichen.

### » 32. Wie sichern wir die Nachhaltigkeit?

Große Einrichtungen bzw. Zusammenschlüsse mehrerer Einrichtungen nutzen die Inhouse-Schulung nicht nur mit 40 UE, sondern mit 160 UE, um an jedem Standort ihrer Einrichtung

eine Allgemeine Palliativversorgung mit Beratungsmöglichkeit vorweisen und anbieten zu können. Die in dieser Weise geschulten Personen bleiben nach der Weiterbildung untereinander vernetzt und bilden mit Psychologen oder Seelsorgern vor Ort in ihrer eigenen Einrichtung oder für eine Nachbareinrichtung ein internes palliatives Beratungsteam.

Diese internen Beratungskräfte sichern mit dem folgenden Aufgabenkatalog die Nachhaltigkeit des Implementierungsprozesses und die Qualität der Hospizkultur in den Wohnformen:

- Beratung von erkrankten, sterbenden Menschen sowie deren An- und Zugehörigen.
- Beratung und Unterstützung von gesetzlichen Betreuern in Entscheidungsfragen.
- Beratung von Mitarbeitenden.
- Vorausschauende Planung in Zusammenarbeit mit den Hausärzten und Fachärzten.
- Organisation bei Krankenhausentlassung.
- Koordination von Netzwerkpartnern zur Unterstützung in der Hospizbegleitung und Palliativversorgung.
- Organisation von ethischen Fallbesprechungen.
- Durchführung von Schulungen für weitere oder neue Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit Inhalten aus dem Bereich des Modul 1 „Palliative Care Ansatz“.

- Öffentlichkeitsarbeit im Bereich der palliativen Versorgung in der Einrichtung.
- Qualitätssicherung durch eigene Fortbildungen.

## » 33. Ausgewählte Literatur und Links

### **Leichte Sprache:**

„Was ist eine Demenz?“ (2013):

Informations- und Koordinierungsstelle der LID NRW. Download:

<https://www.demenz-service-nrw.de/nachricht/items/demenz-in-leichter-sprache.html>

Weiterbildungsmöglichkeiten:

Trauer (2017):

Bonn Lighthouse e. V., Bonn. Bestellung:

[www.bonn-lighthouse.de](http://www.bonn-lighthouse.de).

„Wie ist das, wenn ich sterbe“ (2016):

Caritas Freiburg. Download:

<http://www.cbp.caritas.de/54256.asp>.

### **Biografiearbeit und Werteerfassung:**

Zukunftsplanung zum Lebensende. Mein Wille! (2015)

Bonn Lighthouse e. V., Bonn. Bestellung:

[www.bonn-lighthouse.de](http://www.bonn-lighthouse.de).

## **Schmerz und Schmerzerfassung bei Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung:**

N. J. Maier-Michalitsch; Hrsg. (2009): Leben pur-Schmerz. Verlag selbstbestimmtes Leben; Düsseldorf.

## **Trauer und Rituale:**

A. Gissel (2015): Das letzte Hemd hat keine Taschen – oder doch?; Verlag Lebenshilfe, Marburg.

N. Maier-Michalitsch, G. Grunick; Hrsg. (2014): Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Verlag selbstbestimmtes Leben. Düsseldorf.

## **Für Angehörige:**

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Hrsg. (2017): Leitfaden für Angehörige: Begleitung bis zuletzt. Was kann ich tun, damit es gut wird? [www.palliativmedizin.de](http://www.palliativmedizin.de)

## **Ethik: Willensfindung bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung:**

Handreichung zur ethischen Reflexion. Bestellung: [ethik@diakonie-stetten.de](mailto:ethik@diakonie-stetten.de).



## **Eine Fortbildungsmöglichkeit für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung:**

Ein Curriculum zur Auseinandersetzung mit den Themen Tod und Sterben für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung: E. Franke (2012): Anders leben- anders sterben; Springer Verlag Wien.

## **Weiterbildungsmöglichkeiten:**

Curriculum Palliative Care für Mitarbeitende in der Assistenz und Pflege von Menschen mit einer intellektuellen, komplexen und/oder psychischen Beeinträchtigung von B. Hartmann, M. Kern, H. Reigber (2017) Pallia Med Verlag, Bonn. ISBN: 978-3-933154-81-1.

Zertifizierte Schulungsangebote: [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de) unter Weiterbildung und Eingliederungshilfe.

## **Konzepte zur Implementierung einer Hospizkultur in Wohnformen der Eingliederungshilfe:**

Broschüre des Bayerischen Staatsministeriums „Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe“(2016): [www.bestellen.bayern.de](http://www.bestellen.bayern.de).

Lang- und Kurzfassung im Downloadbereich: [www.hospizkultur-und-palliative-care.de](http://www.hospizkultur-und-palliative-care.de).

## **Zur Vernetzung und Mitarbeit:**

Arbeitsgruppe „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin:

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de).

Hinweis: Menschen mit einer psychischen Beeinträchtigung verwenden für sich als Informationsquelle Lektüre bzw. Unterlagen genau wie Menschen ohne Beeinträchtigung. Diese ist aufgrund der Vielseitigkeit in der Themenauswahl nicht aufgeführt.

## **Weitere Informationen**

Sie finden Unterstützungsmöglichkeiten im Bereich der Hospizbegleitung und Palliativversorgung unter:

[www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de)

auf den Seiten der jeweiligen Landesverbände des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e. V.:

[www.dhvp.de](http://www.dhvp.de)

bzw. der Landesverbände der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin:

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

*„Leuchttürme laufen nicht herum, um Boote zu finden,  
die sie retten können. Sie stehen einfach da und leuchten“  
(Anne Lamott)*

## » Impressum

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Aachener Str. 5 / 10713 Berlin

[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

Berlin, Dezember 2017

Titelfoto: M. Dörr & M. Frommherz - stock.adobe.com

Gefördert vom:



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend