



## **Begleiten bis zuletzt: Was können wir tun, damit es gut wird?**

*Leitfaden für Angehörige von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung –  
bei fortschreitender Erkrankung und am Lebensende*



**DEUTSCHE GESELLSCHAFT  
FÜR PALLIATIVMEDIZIN**

## » Inhalt

<b>Herausgeber / Autorinnen und Autoren</b> .....	4
<b>Einführung</b>	
<i>Dietrich Wördehoff</i> .....	5
<b>Einleitende Gedanken</b>	
<i>Hermann Jungnickel</i> .....	7
1. Wie mit fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen umgehen? Kurative und palliative Therapie	
<i>Dietrich Wördehoff</i> .....	10
Was können Sie bei einer schweren und fortschreitenden Erkrankung bzw. bei Verschlechterung bekannter Erkrankungen tun?.....	14
2. Wie kann man vorsorgen? Gute Gestaltung der letzten Lebenszeit	
<i>Dietrich Wördehoff</i> .....	15
Was kann man tun, um den Willen des Menschen mit Beeinträchtigung möglichst gut zu verstehen und umzusetzen? .....	20
3. Wie kann man vielfältige Beschwerden lindern? Körperliche und existenzielle Nöte	
<i>Hermann Jungnickel</i> .....	21
1. Wenn die Betroffenen unter Atemnot leiden.....	21
2. Wenn Essen und Trinken schwierig werden... ..	23
3. Wenn die Betroffenen Schmerzen haben... ..	24
4. Wenn die Betroffenen Angst haben.....	25
5. Wenn andere Therapien nicht mehr wirken.....	27
4. Wer kann helfen? Das hospizlich-palliative Netzwerk	
<i>Gerlinde Dingerkus</i> .....	28

Ambulante Hospizdienste .....	29
Ambulante palliativmedizinische Teams.....	31
Ambulante Palliativpflegedienste .....	32
Stationäre Hospize .....	32
Palliativstationen.....	34
Was können Sie tun?.....	35
5. Welche Veränderungen sind zu erwarten, wenn das Sterben und der Tod eintreten?	
<i>Natalie Siehr</i> .....	37
Was können Sie für Ihren Angehörigen tun? .....	40
6. Was erwartet Sie nach dem Tod Ihres oder Ihrer Angehörigen?	
Beerdigung und Trauer	
<i>Natalie Siehr</i> .....	42
7. Was können Sie als Angehörige in Situationen der Belastung für sich tun? Selbstfürsorge	
<i>Gerlinde Dingerkus</i> .....	45
Welche Gefühle begleiten Sie, wenn Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige in die letzte Lebensphase kommt? .....	45
Wenn Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige in einer Einrichtung lebt .....	47
Was können Sie tun?.....	49
8. Was ist wichtig für die letzte Lebensphase? Zusammenfassung	
<i>Dietrich Wördehoff</i> .....	50
Bundesweite Ansprechstellen für den Bereich Hospiz- und Palliativversorgung.....	52
Bundesweite Ansprechstellen für den Bereich Eingliederungshilfe.....	53
Angaben zu den Autoren und Autorinnen.....	54
Impressum.....	55

Die Broschüre wird herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., erarbeitet von den Mitgliedern der AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“.

### **Autoren und Autorinnen**

- Dr. Gerlinde Dingerkus
- Dipl.-Med. Hermann Jungnickel
- Natalie Siehr
- San.-Rat Dr. Dietrich Wördehoff

### **Redaktionelle Bearbeitung**

- Lia Bergmann

## » Einführung

*Dietrich Wördehoff*

Diese Broschüre wendet sich an Sie als Familienmitglieder und Nahestehende von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, welche eine unheilbare Erkrankung haben - unabhängig davon, ob diese im familiären Umfeld oder in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe zu Hause sind. Angehörige, ähnlich wie auch Mitarbeitende der Einrichtungen, machen sich viele Gedanken, haben Ängste und sind unsicher, wie die letzte Lebenszeit und das Sterben ihrer zu Betreuenden ablaufen können. Unheilbar kranke und sterbende Menschen zu begleiten ist eine herausfordernde, intensive, oft aber auch zutiefst befriedigende und erfüllende Aufgabe.

Die Broschüre soll Ihnen Hinweise und Tipps geben, wie diese schwierige Zeit positiv für die erkrankte Person und für Sie selbst gestaltet werden kann.

Die meisten Menschen wünschen sich, dort zu sterben, wo sie gelebt haben, dies gilt in besonderem Maße für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung. Sie haben ihren Lebensmittelpunkt zu Hause oder auch in der Einrichtung, in der sie oft bereits jahrzehntelang leben.

Um einen möglichst guten, für die betroffene Person passenden Weg zu finden, sollten Sie gemeinsam mit den Verantwortlichen der Einrichtung frühzeitig Kontakt zu einer Hospizinstitution in Ihrer Nähe aufnehmen. Trotz mancher formaler Hindernisse wird sich eine hilfreiche Lösung finden lassen. Speziell weitergebildete ehrenamtliche wie hauptamtliche Kräfte sind für Sie in den ambulanten wie in den stationären Hospizdiensten da. Sie können auf unterschiedliche Weise helfen, beraten, Fragen klären, Ängste ausräumen, auch wenn das Sterben noch nicht unmittelbar zu erwarten ist. Sie stehen zur Unterstützung des unheilbar kranken Menschen und seiner Nahestehenden bereit, wenn es darum geht, ein würdevolles Sterben zu ermöglichen.

Diese erste Auflage der Broschüre wurde ausgehend von den Erfahrungen der Autoren und Autorinnen in der Begleitung von unheilbar erkrankten Menschen mit geistiger Beeinträchtigung erstellt. Sie hat nicht den Anspruch, alle Fragen und Probleme bedacht zu haben, die im Zusammenhang mit einer fortschreitenden chronischen Erkrankung auftreten können. Wir bitten deshalb ganz bewusst um Ergänzungen und Kommentare, wenn für Sie der eine oder andere Aspekt nicht ausreichend angesprochen ist. Teilen Sie uns Ihre Vorschläge mit!

Wenden Sie sich dazu an folgende Adresse:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Aachener Straße 5, 10713 Berlin, Tel: 030 30 10 100 0

Die Mitglieder der Projektgruppe möchten sich ausdrücklich beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend bedanken, welches die Umsetzung dieses Projektes mit dem Ziel der besseren Information von Angehörigen und Nahestehenden fördert. Außerdem bedanken wir uns herzlich bei der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung für die Förderung des Drucks.

## » Einleitende Gedanken

*Hermann Jungnickel*

Ein Ihnen nahestehender Mensch ist schwer erkrankt und die Situation hat sich so weit entwickelt, dass nun eine palliative Versorgung im Vordergrund steht. Jetzt ist es wesentlich, trotz dieser Entwicklung nicht aufzugeben. Es bleibt noch viel zu tun, damit der kranke Mensch in dieser seiner letzten Lebenszeit nicht leiden muss und sich so geborgen wie irgend möglich fühlen kann. Das Beenden einer kurativen Therapie bedeutet eben nicht, dass keine Hilfsmöglichkeiten mehr bestehen.

In der Regel sind sie die Menschen, die Ihre Angehörigen, sowie deren Wünsche, Ängste und Belastungen am besten ken-

nen. Insbesondere in der nun kommenden Zeit sollen deren spezifische Bedürfnisse wahrgenommen und erfüllt werden.

Oft kommen zum Lebensende Sorgen und auch diffuse Ängste auf. Das nahende Ende ist bewusst, wenn darüber gesprochen werden konnte, es kann aber auch geahnt und erspürt werden. Gerade deshalb kommt es darauf an, jetzt eine Umgebung (im wörtlichen wie im übertragenen Sinne) für den erkrankten Menschen zu schaffen, die ihm Vertrautheit und Geborgenheit vermitteln kann. Das ist zu Hause möglich, wenn die Hospiz- und Palliativversorgung in der häuslichen Umgebung erfolgen soll, auch wenn dazu die Unterstützung durch ehrenamtliche oder professionelle Helferinnen und Helfer in Anspruch genommen wird. Das ist aber ebenso auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz möglich. Palliative Care will ja gerade den Menschen in seiner Gesamtpersönlichkeit wahrnehmen, da sind existenzielle Nöte genauso ernst zu nehmen wie körperliche. Mit liebevoller Fantasie kann man oft die Rahmenbedingungen für den erkrankten Menschen angenehmer gestalten.

Ich möchte hier ein Beispiel aufführen, das ich selbst in einer Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung miterlebt habe, während meiner damaligen Tätigkeit.

Eine Bewohnerin, Frau U., war an Brustkrebs erkrankt. Sie wurde operiert und erhielt Chemotherapie. Im Verlauf stellte



sich aber, auch durch Komplikationen, heraus, dass sie höchstwahrscheinlich nicht wieder gesunden würde. Sie entschied sich gegen eine Fortführung der Chemotherapie und wünschte, wieder in ihrem Zimmer in ihrer Wohngruppe zu sein. Die Mitarbeiter waren bereit, die Palliativversorgung dort zu leisten und haben es mit viel Einsatz getan.

Daraufhin veränderte sich der Tagesrhythmus von Frau U. Tagsüber schlief sie viel oder wollte allein sein. Es war ihr aber wichtig, dass die Tür zum Flur offen blieb, sodass sie die vertrauten Alltagsgeräusche wahrnehmen konnte. Nachts war sie dann wach und wollte nicht alleine sein. Es war möglich, dass eine ihr vertraute Mitarbeiterin als Einzelnachtwache nur für sie da war. So gab es Raum für Gespräche oder auch für Vorlesen. Wenn morgens der Trubel auf der Wohngruppe begann, zog sie sich wieder zurück. Es muss dazu gesagt werden, dass dies eine Regelung innerhalb des Hauses war, zusätzliche Mittel des Kostenträgers standen nicht zur Verfügung. Selbst wenn keine verbale Kommunikation (mehr) möglich ist, kann man mit ausgesuchter Musik, mit Duftkerzen oder Ähnlichem eine Geborgenheit gestalten, die hilfreich für den erkrankten Menschen ist.

## » 1. Wie mit fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen umgehen? Kurative und palliative Therapie

*Dietrich Wördehoff*

Menschen mit geistiger Beeinträchtigung werden durch die rasch voranschreitende Entwicklung der Medizin und der Pflege immer älter. Sie erleben dadurch viele zusätzliche erfreuliche Jahre, aber auch öfter schwerwiegende Erkrankungen (wie z. B. Krebs, Herzschwäche, Schlaganfall, Demenz).

Solche Erkrankungen können plötzlich auftreten (z. B. Herzinfarkt, Schlaganfall) und teilweise rasch zum Tode führen oder eine zunehmende Verschlechterung des Zustandes, der Körperfunktionen oder der Kommunikation verursachen (z. B. Herzschwäche, Demenz).

Wenn eine Erkrankung nicht ausheilt, sondern fortschreitet, welche Behandlung soll man wählen? Sollen die Angehörigen alles medizinisch Machbare einfordern? Dürfen die Angehörigen und Betreuer und Betreuerinnen sagen: Wir verzichten darauf, dem kranken Menschen weitere, krankheitsorientierte Maßnahmen zuzumuten? Wir begleiten ihn, erfüllen seine Wünsche und belassen seinen Tagesablauf und seine gewohnte Umgebung soweit wie möglich? Was hilft dem Menschen mit unheilbarer Erkrankung wirklich?

Wieweit kann er überhaupt verstehen, was mit ihm geschieht?

Wieweit sind eine fremde Umgebung und fremde Menschen

(z. B. im Krankenhaus) nicht vor allem eine Belastung?

Hat der Mensch mit komplexer Beeinträchtigung die Kraft für

Training und Anstrengungen in der Nachbehandlung nach Ope-

rationen oder das Verständnis für die Begleiterscheinungen ei-

ner Chemotherapie?

Es ist keine Frage: Menschen mit geistiger Beeinträchtigung ha-

ben „ein Recht auf angemessene und wirksame Behandlung,

ebenso aber auch das Recht auf menschenwürdiges Sterben

und gute Begleitung“ (UN-Konvention und White Paper der

EAPC).

Sie als Angehöriger oder Angehörige sollten deshalb mit dem

Arzt oder der Ärztin Ihres Vertrauens (z. B. dem Hausarzt oder

der Hausärztin) frühzeitig besprechen, welches Therapieziel

sinnvoll zu verfolgen ist: Sind es kurative Therapieversuche, die

Rehabilitation oder die Linderung der Beschwerden im Sinne

palliativer Begleitung? Die Entscheidung für oder gegen ein-

zelne medizinische Maßnahmen (z. B. Krankenhausaufnahme,

Intensivstation, Beatmung, Operation, künstliche Ernährung)

richtet sich nach dem realistischen Ziel der Behandlung.

Kurative Behandlung heißt, detaillierte Untersuchungen vorzu-

nehmen (die belastend sein können), um eine möglichst ge-

naue Diagnose stellen und damit besser eine zielgerichtete Therapie durchführen zu können. Solche Ziele können sein: die akute Erkrankung zu behandeln, das Leben zu verlängern, den vorangegangenen Zustand wiederherzustellen oder weitere Verschlechterungen zunächst zu verhindern. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Chancen auf Erfolg einer eingreifenden Behandlung mit der Schwere und Komplexität der Beeinträchtigung ebenso wie mit zunehmendem Alter geringer werden. Zudem kann eine intensive Therapie auch Nebenwirkungen haben. Entscheidungen müssen deshalb nicht nur Bezug auf die aktuelle Erkrankung nehmen, sondern unter Würdigung der Gesamtsituation des kranken Menschen und seiner Wünsche und Bedürfnisse getroffen werden. Gespräche mit Nahestehenden wie auch mit den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen der Einrichtung sind sehr sinnvoll, um deren Beobachtungen und Erfahrungen in Entscheidungen einzubeziehen. Der Wille des betroffenen Menschen ist entscheidend, soweit er zu eruieren ist. Alle Bemühungen in den Gesprächen sollten darauf abzielen, diesen so genau wie möglich zu erkunden.

In manchen Situationen ist es berechtigt, auf Behandlungsmaßnahmen gegen die Krankheit teilweise oder ganz zu verzichten, z. B. bei einem Krebs mit Tochtergeschwülsten oder bei einer fortgeschrittenen Herzschwäche mit wiederkehrenden Krisensituationen. Es geht nicht darum, nichts mehr zu tun, sondern

sich intensiv um Linderung und um eine möglichst beschwerdearme Zeit zu kümmern. Hospiz- und Palliativversorgung heißt, Wohlbefinden zu ermöglichen, Lebensqualität zu verschaffen, Wünsche zu erfüllen. Es geht nicht um weitere Kämpfe gegen die Krankheit, sondern um das bestmögliche Leben mit ihr. Das Fortschreiten der Erkrankung wird anerkannt und der Schwerpunkt ganz auf die Besserung der Beschwerden (z. B. der Schmerzen, der Atemnot, der Unruhe, siehe Kapitel 3) und die Bedürfnisse des kranken Menschen gelegt. Hospizliche und palliative Begleitung schließt die aufmerksame und intensive Unterstützung der Angehörigen ein, die oft mitleiden.

Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen inzwischen recht deutlich, dass bei fortgeschrittenen Erkrankungen eine Hospiz- und Palliativversorgung im Gegensatz zu aggressiven Therapiemaßnahmen nicht nur eine bessere Lebensqualität, sondern nicht selten sogar eine längere, beschwerdeärmere Lebenszeit ermöglicht. Bei der Entscheidung für oder gegen intensive therapeutische Maßnahmen ist es deshalb hilfreich, eine zweite Meinung durch einen anderen erfahrenen Arzt oder eine erfahrene Ärztin, z. B. einen Palliativmediziner oder eine Palliativmedizinerin, einzuholen.

Palliative Care und Hospizarbeit bejahen das Leben und sehen Sterben als Teil des Lebens wie das Gebären. Das Zulassen

des Sterbens (früher: „passive Sterbehilfe“) ist gesetzlich erlaubt, um Leiden zu ersparen, wenn dies dem Wunsch des Patienten oder der Patientin entspricht oder eine deutliche Besserung nicht mehr wahrscheinlich ist.

Kuratives Ziel – die Krankheit  
eindämmen, zum Stillstand bringen

Palliatives Ziel – Beschwerden  
lindern, Wohlbefinden steigern

### **Was können Sie bei einer schweren und fortschreitenden Erkrankung bzw. bei Verschlechterung einer bekannten Erkrankung tun?**

- Führen Sie mit dem behandelnden Arzt oder der Ärztin ein Gespräch! Fragen Sie nicht nur nach den möglichen Vorteilen, sondern auch nach eventuellen Nachteilen und Nebenwirkungen der vorgeschlagenen Behandlung und bitten ihn oder sie, alle Alternativen aufzuzeigen und zu erläutern!
- Fragen Sie nach, sobald Sie etwas nicht verstanden haben!
- Bitten Sie auch den Arzt oder die Ärztin Ihres Vertrauens, z. B. Ihren Hausarzt oder Ihre Hausärztin um ein Gespräch oder einen Palliativarzt oder eine Palliativärztin um eine zweite Meinung!

- Sprechen Sie über Ihre Ängste, Hoffnungen oder Befürchtungen!
- Sehr hilfreich kann eine „Familienkonferenz“ sein, das heißt ein Zusammentreffen aller an der Betreuung Beteiligten: Jeder trägt im Gespräch dazu bei, was aus seiner Sicht die Vorstellungen und Wünsche der betroffenen Person sein könnten. Es geht auch hier darum, den Willen der erkrankten Person möglichst genau herauszufinden. Solch eine Gesprächsrunde kann zu einer sinnvollen und ausgewogenen Entscheidung des Betreuers oder der Betreuerin beitragen.

*„Du bist wichtig, weil Du eben Du bist.  
Du bist bis zum letzten Augenblick Deines Lebens wichtig.  
Und wir werden alles tun, damit Du nicht nur in Frieden  
sterben, sondern auch bis zuletzt leben kannst.“  
Dame Cicely Saunders*

## » 2. Wie kann man vorsorgen? Gute Gestaltung der letzten Lebenszeit

*Dietrich Wördehoff*

Es ist schwer, eine nahestehende Person zu verlieren, besonders, wenn es sich um die Tochter oder den Sohn handelt, für die oder den man sich jahre- oder jahrzehntelang eingesetzt hat. Doch niemand ist gefeit gegen eine akute oder chronische, sich verschlechternde Erkrankung oder einen plötzlichen Tod.

Vorsorge, Nachdenken darüber, bevor eine solche Situation eintritt, ist wichtig für den Menschen mit Beeinträchtigung, für seine Angehörigen, insbesondere aber für seinen Betreuer oder seine Betreuerin, damit nicht unter Zeitdruck entschieden werden muss. Eine vorausschauende Planung ist hilfreich vor allem für Notfallsituationen, aber ebenso für andere schwierige Entscheidungen beim Auftreten oder der Verschlechterung von lebensbegrenzenden Erkrankungen. Anhand konkreter Beispiele sollte überlegt und festgehalten werden, was im Ernstfall an medizinischer Behandlung und menschlicher Begleitung geschehen, aber auch, was in welcher Situation unterlassen werden sollte. Den Willen von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung einigermaßen klar aus Äußerungen oder seinem Verhalten festzustellen, ist oft schwierig und bedarf längerer Zeit. Hilfreich für Sie könnten dazu folgende Überlegungen sein:

- Wie hat der Mensch mit Beeinträchtigung auf das Sterben und den Tod von Mitbewohnern, Mitbewohnerinnen oder Angehörigen reagiert?
- Kommt das Thema Sterben in seinen Gedanken und Worten indirekt oder mit bildlichen Geschichten vor?
- Wie kann man Gefühlsäußerungen, Verhaltensweisen und Gesten in bestimmten Situationen deuten, zB wiederkehrende Zeichen von Abwehr oder Angst, körperliche Anzeichen wie Schweißausbruch, Körperspannung, beschleunigte Atmung?



- Was lässt sich aus seiner Biografie schließen?

Bei einigen Menschen mit geistiger Beeinträchtigung lässt sich durchaus eine Patientenverfügung in leichter Sprache in gemeinsamen Gesprächen erarbeiten.<sup>1</sup> Manchmal kann man nur aus bestimmten Verhaltensweisen Rückschlüsse ziehen oder allgemein Lebenswillen und Lebensfreude erkunden, gelegentlich ist nichts anderes als gute „Fürsorge“ möglich. Der Wille ist ein Votum des betroffenen Menschen, der beachtet werden muss, das Wohl ist eine Entscheidung im Sinne des Betroffenen. Entscheidungen trifft der gesetzliche Betreuer oder die gesetzliche Betreuerin nach Rücksprache mit dem medizinischen Personal, wenn der Mensch mit Beeinträchtigung dies nicht selbst tun kann. Der Betreuer oder die Betreuerin ist nach dem Gesetz verpflichtet, den mutmaßlichen Willen des nicht einwilligungsfähigen Menschen zu erforschen und nur nach diesem Willen zu handeln. Es ist dabei klug (auch nach dem Gesetz vorgesehen), die Erfahrungen der anderen Nahestehenden, der Familienmitglieder, der Fachkräfte aus Medizin und Pflege oder des Personals von Einrichtungen in diese Festlegungen mit einzubeziehen.

---

<sup>1</sup> Bonn Lighthouse e. V., Patientenverfügung in leichter Sprache: Zukunftsplanung zum Lebensende. Mein Wille, Bonn 2015.

Bei der vorausschauenden Planung oder dem Erstellen einer Verfügung geht es nicht nur um medizinische Aspekte (z. B. kurativ – palliativ, siehe Kapitel 1). In gleicher Weise wesentlich sind die Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse für die Lebensgestaltung: Was täte dem kranken Menschen gut, womit kann man ihn noch erfreuen trotz begrenzter Lebenszeit? Was sind seine Lieblingsbeschäftigungen, z. B. möchte er lieber Musik hören oder soll man ihm besser vorlesen? Welche Entscheidungen sind zu treffen für den Aufenthaltsort bei schwerer Erkrankung am Lebensende: Ist dieser im familiären Umfeld, in einer Einrichtung, im Hospiz? Wen kann man zur Unterstützung dazu holen? Diese Klärungen sollten frühzeitig erfolgen, möglichst wenn noch keine lebensbegrenzende Erkrankung bekannt ist. Das schließt nicht aus, dass im Laufe der Zeit, spätestens aber bei Auftreten neuer Krankheitsentwicklungen oder Verschlechterungen des Zustandes, Änderungen der Planung notwendig werden.

Noch hilfreicher und wichtiger sind Anweisungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen für den Notfall: In einem sogenannten Notfallbogen<sup>2</sup> kann man zwischen drei Vorgehensweisen in

---

<sup>2</sup> PALMA Notfall- und Krisenbogen. Patientenanweisungen für lebenserhaltende Maßnahmen, PALMA-Hinweise.pdf oder [www.unimedizin-mainz.de](http://www.unimedizin-mainz.de).

einer lebensbedrohlichen Situation wählen:

- Beim Therapieziel *Lebensverlängerung* steht der uneingeschränkte Einsatz aller medizinisch indizierten Maßnahmen im Vordergrund.
- Beim Therapieziel *palliative Begleitung* geht es um die Linderung von Beschwerden. Auf Interventionen gegen die Krankheit wird weitgehend verzichtet.
- Die dritte Möglichkeit ist eine *begrenzte Therapie* (Lebensverlängerung, aber nicht um jeden Preis): Hier können verschiedene Einzelmaßnahmen gewünscht oder ausgeschlossen werden, z. B. eine Wiederbelebung, eine künstliche Beatmung, eine künstliche Ernährung, eine Krankenhauseinweisung.

Solch ein Notfallbogen sollte zwischen Betreuer oder Betreuerin, den behandelnden Ärzten und Ärztinnen und der Einrichtung abgestimmt werden. Der Betreuer oder die Betreuerin legt dort entsprechend dem Willen oder dem Wohl des betroffenen Menschen mit Behinderung das Vorgehen fest und ermöglicht so ein rasches Handeln im Notfall.

Notfallbogen – schnelle Hilfe in Krisen  
vorausschauende Planung – Vorsorgen für die Zukunft

## Was kann man tun, um den Willen des Menschen mit Beeinträchtigung möglichst gut zu verstehen und umzusetzen?

- Überlegen, wie der Willen des Menschen mit geistiger Beeinträchtigung bei fortgeschrittener Erkrankung sein könnte
- Wenn möglich, Patientenverfügung in leichter Sprache zusammen mit dem betroffenen Menschen erarbeiten
- Wenn eine ausreichende Kommunikation mit dem Menschen mit Beeinträchtigung nicht möglich ist, sich mit allen Beteiligten zusammensetzen und fragen:
  - Wie ist der Lebenswille des betroffenen Menschen?
  - Was bedeutet Lebensqualität für ihn?
  - Was macht ihm Freude?
- Alle Informationen zu vorausschauenden Planungen in einem gesonderten Ordner sammeln
- Krisenbogen für lebensbedrohliche Situationen erstellen und unterschreiben (lassen)
- Die Handlungsanweisungen gut auffindbar bereit halten und alle darüber informieren

*„Wie und wo jemand stirbt, sollte kein Zufall sein!“*

*– Daniela Ritzenthaler, Zürich 2015*

## » 3. Wie kann man vielfältige Beschwerden lindern? Körperliche und existentielle Nöte

*Hermann Jungnickel*

Manche Symptome oder Entwicklungen können in einer palliativen Betreuung ein anderes Gewicht erhalten als während einer kurativen Therapie. Da spielt natürlich auch die hohe emotionale Belastung eine Rolle, die Angehörige die Situation anders erleben lässt.

Menschen mit geistiger oder komplexer Beeinträchtigung bekommen oft viele Medikamente (das ist aber auch sonst weit verbreitet!). Gerade bei einer beginnenden Palliativbetreuung ist es sinnvoll, diese Medikation noch einmal gründlich zu überprüfen, weil ja auch noch Präparate zur Schmerzbehandlung und/oder zur Behandlung von Angst- und Unruhezuständen erforderlich werden können. Manchmal kann weniger auch mehr sein – das darf aber nicht dazu führen, dass Menschen mit Beeinträchtigung notwendige Behandlungen vorenthalten werden.

### **1. Wenn die Betroffenen unter Atemnot leiden...**

Atemnot kann eines der belastendsten Symptome für den kranken Menschen, aber auch für seine Umwelt sein. Atemnot ist ein subjektives Gefühl, zu wenig oder keine Luft zu bekom-

men. Das Gefühl der Atemnot entspricht nicht immer der tatsächlich gemessenen Sauerstoffversorgung. Unruhe und Angst verstärken dieses Gefühl und können in einen Teufelskreis führen, bis hin zu Todesangst und Panik. Da aber eben seltener ein Sauerstoffmangel die Ursache der Atemnot ist, bringt die so hoch bewertete Sauerstoffgabe auch wenig. Sie kann im Einzelfall sogar zu einer zusätzlichen Belastung führen, z. B. bei Gabe über eine Nasensonde. Der kontinuierliche Fluss kann dann auch zu einer Austrocknung der Schleimhäute führen. Eine Morphinmedikation kann die quälende Atemnot in vielen Fällen sehr gut lindern. Aber auch Zuwendung zum Patienten kann die Belastung vermindern. Vermitteln Sie soweit als möglich Ruhe und Sicherheit. Manchmal hilft auch das Öffnen der Fenster und frische Luft, wenn die Jahreszeit das zulässt. Auch ein Ventilator mit einem sanften Luftstrom ins Gesicht kann guttun, ebenso eine Lagerung mit erhöhtem Oberkörper und seitlicher Unterstützung der Arme. Manchmal helfen auch wenige Tropfen eines ätherischen Öles (Minze, Zitrone oder Ähnliches) auf einer Kompresse in der Nähe des Kopfkissens, natürlich nur, wenn sie ohnehin als angenehm empfunden werden. Wichtig ist auch, dass nicht zu viele Menschen sich in unmittelbarer Umgebung aufhalten, sonst kann das Gefühl einer räumlichen Beengung entstehen.

## 2. Wenn Essen und Trinken schwierig werden...

Oft können oder wollen schwerkranke Menschen nicht mehr essen. Das kann bei den Angehörigen Sorgen bezüglich einer Mangelernährung auslösen. Bei sterbenden Menschen ist aber dieses Symptom häufig und gewissermaßen normal. Es schützt den Körper, da auch Nahrungsaufnahme und Verdauung viel Energie erfordern. Oft reichen dann kleinste Mengen aus, den Hunger zu stillen. Manchmal wollen Sterbende nur noch trinken, stellen aber mit weiter fortschreitendem Sterbeprozess auch das ein. Eine eventuell sogar hohe Flüssigkeitszufuhr durch Infusionen belastet den Organismus in dieser Phase zusätzlich, da eine entsprechende Ausscheidung oft nicht mehr möglich ist. Es kann dann zu Flüssigkeitseinlagerungen im Gewebe oder in der Lunge kommen und so z. B. die Atmung erschweren. Bei der geringen Trinkmenge sowie durch Mundatmung, Sauerstoffgabe, auch durch die Nebenwirkungen mancher Medikamente kann es zum Austrocknen der Mundschleimhaut und einem quälenden Durstgefühl kommen. Eine regelmäßige Mundpflege, mindestens zwei bis drei Mal pro Stunde, kann diesen Zustand lindern. Zu dieser Mundpflege können auch Lieblingsgetränke wie Cola, bestimmte Limonaden oder Tees benutzt werden. Auch die Gabe von kleinen Portionen Speiseeis oder gefrorenen Fruchtstücken kann hilfreich sein. Lemonsticks (Zitroglycerinstäbchen) zur Mundpflege enthalten

wasserbindendes Glycerin, daher verstärkt eine häufige Anwendung die Austrocknung. Bei Schluckstörungen ist eine besonders schonende Gabe erforderlich. So können Getränke mit einem Strohhalm gegeben werden. Durch Seitenlagerung beim Reichen von Speisen oder Getränken ist das Risiko des Verschluckens verringert.

### **3. Wenn die Betroffenen Schmerzen haben...**

Die Angst vor Schmerzen und das Erleben von Schmerzen, vor allem bei einer schweren Erkrankung, können sehr bedrückend sein, den Mut nehmen und die Lebensqualität erheblich mindern. Aber auch gegen Schmerzen gibt es manche Möglichkeit der Hilfe. Hier ist es besonders wichtig, dass eine fundierte Schmerztherapie durchgeführt wird. Deshalb ist es sinnvoll, so bald als möglich einen schmerztherapeutisch ausgebildeten Arzt oder eine Ärztin hinzuzuziehen. Vor der Schmerztherapie sollte eine möglichst gründliche Diagnostik durchgeführt werden, denn es gibt unterschiedliche Schmerzauslöser. Sie müssen nicht unbedingt mit der Grunderkrankung zusammenhängen, so können z. B. erhebliche Beschwerden durch Verspannungen hervorgerufen werden, die wiederum durch eine falsche Lagerung bedingt sind. Zu dieser Diagnostik sollen auch Schmerzfragebögen benutzt werden. Es gibt sie auch in leichter Sprache. Manche Menschen mit Beeinträchtigung können ihre Schmerzen nicht sprachlich, sondern nur durch



Verhaltensänderung oder körperlich zum Ausdruck bringen. Für diese Menschen stehen Fremdbeobachtungsbögen zur Verfügung. Die Art der Schmerzen ist entscheidend für die Festlegung der Therapie, da manche Schmerzen nur auf eine spezifische Medikation ansprechen.

Eine nach Zeitplan festgelegte Medikation ist die Basis der Behandlung. Die Abläufe müssen auch dann eingehalten werden, wenn keine neuen Schmerzen auftreten. Bei zusätzlichen Schmerzen (Durchbruchschmerzen) ist eine vorher festgelegte Bedarfsmedikation zu geben. Bei korrekter Gabe besteht kein Abhängigkeitsrisiko. Da es aber gerade bei einer Schmerzbehandlung immer um den ganzen Menschen geht, ist es wichtig, dem oder der Betroffenen so viel liebevolle Geborgenheit und Entlastung wie möglich zu geben. Durch Unsicherheit, Angst und Anspannung werden Schmerzen häufig schlimmer.

#### **4. Wenn die Betroffenen Angst haben...**

In einer schweren Erkrankungsphase können bei den betroffenen Menschen Ängste ausgelöst werden. Es gibt bei den betroffenen Menschen viele Gründe, Angst zu haben: Angst vor Schmerzen, Angst vor eventuell belastenden Eingriffen, Sorge um die Angehörigen, Angst wegen nicht gelöster Spannungen in persönlichen Beziehungen und vielleicht die größte Angst vor dem Sterben.

Hilfreich ist es dann, wenn vertraute Menschen da sind, die zuhören können, zum Gespräch bereit sind, vielleicht auch „nur“ liebevoll anwesend sind. Auch wenn kein Gespräch mehr möglich ist (oder auch nie möglich war), gibt es viele Wege, nonverbal, durch liebevolle Gesten oder körperliche Nähe Zuwendung zu zeigen, ein Gefühl von Sicherheit zu vermitteln und zur Ruhe zu verhelfen. Diese menschliche Nähe bewirkt oft mehr als Medikamente und sie kann auch zurückwirken, kann Ängste bei den Angehörigen mildern. Hier bietet auch die Kenntnis der Gewohnheiten des kranken Menschen Chancen. Gerade in der familiären Umgebung oder in der Einrichtung kann Vertrautheit geschaffen oder wiederhergestellt werden. Das kann den Raum betreffen oder liebgewordene persönliche Gegenstände, Bettwäsche, Kissen, ebenso aber auch Gewohnheiten, Musik oder bestimmte Rituale, Vorlesen, Beleuchtung, Duftkerzen. Da sind der Zuwendung nur wenige Grenzen gesetzt, wenn die Betreuenden den sterbenden Menschen aus guten Zeiten kennen.

Wenn Angst und Unruhe stärker werden und nicht mehr zu bewältigen sind, sollte man nicht auf medikamentöse Hilfe verzichten. Es gibt Substanzen, die zuverlässig wirken und Ängste nehmen können oder sie wenigstens erträglicher machen. In der Palliativbetreuung besteht auch kein Abhängigkeitsrisiko mehr.

In den letzten Stunden kann es zu einer gesteigerten körperlichen Unruhe und geistigen Beeinträchtigung mit Verlust der Orientierung und/oder des Kurzzeitgedächtnisses, auch mit Wahnvorstellungen und sogar Aggressivität kommen. Auch da können die oben genannten Hinweise helfen, auch bei schon bewusstlosen Menschen.

### **5. Wenn andere Therapien nicht mehr wirken...**

Bei schwersten Entwicklungen in der Sterbephase kann zur Linderung der Symptome (z. B. Schmerzen, Atemnot, Unruhe) eine sogenannte Palliative Sedierung durchgeführt werden. Dabei wird der betroffene Mensch in eine Art Schlaf versetzt, dessen Tiefe sich steuern lässt. Sie gilt als letzte Möglichkeit, wenn alle anderen eingesetzten Therapien nicht mehr die erforderlichen Wirkungen haben. Das heißt, außer diesem Vorgehen gibt es nichts mehr, was Linderung für den Patienten verspricht, oder es stehen nur Maßnahmen mit nicht hinnehmbaren Nebenwirkungen zur Verfügung oder sie würden nicht in einer angemessenen Zeit Linderung verschaffen.

Bevor diese Maßnahme eingeleitet wird, müssen sämtliche Aspekte mit allen Beteiligten ausführlich und offen diskutiert werden. Ob eine Palliative Sedierung zuhause oder stationär durchgeführt werden kann, muss mit einem erfahrenen Palliativarzt oder einer Palliativärztin abgesprochen werden.

## » 4. Wer kann helfen? Das hospizlich-palliative Netzwerk

*Gerlinde Dingerkus*

Wenn ein nahestehender Mensch schwerstkrank ist und der Abschied bevorsteht, ist es möglich, dass Sie Unterstützung benötigen, die über die bisherige ärztliche und pflegerische Betreuung hinausgeht. Sie haben vielleicht das Gefühl, an Ihre Grenzen zu kommen. Sie möchten mit anderen Menschen, seien sie Fachleute oder Laien, über diese sensible Situation sprechen. Sie kennen Ihren Angehörigen oder Ihre Angehörige am besten und können seine oder ihre Ausdrucksweise besser verstehen als viele andere. Sie haben vielleicht das Gefühl, dass die Schmerzen oder andere Symptome nicht ausreichend behandelt werden. Und Sie brauchen Menschen und Institutionen, die die Beeinträchtigung verstehen oder nachvollziehen können und die Ihnen bei all Ihren Fragen und Bedürfnissen helfen können. Es gibt in Ihrer Region viele Unterstützungsmöglichkeiten, die Sie nutzen können. Dies betrifft die Begleitung sowohl in der Familie als auch in der Einrichtung. All jene Dienste und Institutionen sind in der Regel gut miteinander vernetzt. Das ist für Sie als betroffene Familie wichtig, damit Sie immer – egal zu welcher Institution Sie zuerst Kontakt aufnehmen – auf das für Sie richtige Angebot hingewiesen werden.

## Ambulante Hospizdienste

Ambulante Hospizdienste ermöglichen es schwerkranken und sterbenden Menschen, solange es geht, in der ihnen vertrauten Umgebung zu bleiben. Sie unterstützen bei der Bewältigung von Krisen und sie entlasten Sie als Angehörige.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospizdienste, die eine sehr umfangreiche Fortbildung erhalten haben, begleiten schwerstkranke Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Die Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigung ist für manche Dienste ein Tätigkeitsfeld, mit dem sie sich noch vertiefter auseinandersetzen müssen. Viele Dienste stehen jedoch schon in gutem Kontakt mit den Menschen bzw. mit den Einrichtungen, in denen diese leben. Unabhängig von den spezifischen Themen in der Eingliederungshilfe stellt eine ausgeprägte Sensibilität aller Hospizmitarbeitenden für diese Aufgabe bereits eine gute Voraussetzung dar. Aber nicht nur die Sterbenden werden begleitet, auch Sie als Angehörige oder Nahestehende erhalten Begleitung.

Was heißt das genau? Wenn ein Mensch sterbenskrank ist, kommen Sie als die ihm Nahestehenden häufig an ihre Grenzen. Sie sind emotional aufgewühlt, Sie müssen vieles bedenken und müssen gleichzeitig Ihren Alltag bewerkstelligen. Sie möchten oder können Ihren Angehörigen nicht allein lassen,

selbst wenn Sie nur einkaufen gehen möchten. Hier bietet der Hospizdienst eine hilfreiche Unterstützung an.

Wie geschieht das genau? Sie rufen bei dem Hospizdienst an und schildern Ihre Situation und Ihr Anliegen. Wenn Sie das möchten, kommt dann die Koordinationskraft zu Ihnen nach Hause und spricht ausführlich mit allen Betroffenen. Auf diese Weise stellt sich heraus, wer welche Unterstützung, Hilfe oder Entlastung benötigt. Der Koordinator oder die Koordinatorin kann nach dem Gespräch sehr gut einschätzen, welcher ehrenamtlich Mitarbeitende gut zu Ihnen passt und die Familienangehörigen, so wie Sie alle es benötigen und wünschen, begleiten kann. Bei einem weiteren Besuch können Sie sich dann in Ruhe kennenlernen und miteinander sprechen, sowohl über die gesamte Situation als auch über den Charakter, die Besonderheiten, die Vorlieben und auch über die Beeinträchtigung des erkrankten Menschen. Wenn Sie Vertrauen zueinander haben, vereinbaren Sie weitere Termine, in der Regel ein bis maximal zwei Mal für zwei bis drei Stunden in der Woche.

Eine weitere wichtige Aufgabe der Hospizdienste ist die Beratung zu allen wichtigen Fragen, die sich mit Sterben, Tod und Trauer beschäftigen. So helfen sie Ihnen bei wichtigen Entscheidungsprozessen, sie bieten Trauerbegleitung an oder können weitere Angebote in der Region vermitteln.

## **Ambulante palliativmedizinische Teams**

Menschen, die sich in der letzten Phase ihres Lebens befinden, haben ein Anrecht auf die sogenannte spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Diese wird nicht von allen Sterbenden benötigt, sondern kommt vor allem dann zum Tragen, wenn der Krankheitsverlauf sehr intensiv und komplex ist. Spezialisierte Palliativteams, in denen unter anderem Fachkräfte aus Medizin und Pflege tätig sind, tragen dazu bei, dass die Sterbenden auf der Basis einer angemessenen medizinischen Behandlung bis zu ihrem Tod in ihrer gewohnten Umgebung bleiben können. Auch hier wird nach einem ersten Gespräch der Bedarf geklärt, der sich im Verlauf der Erkrankung durchaus verändern kann.

In diesen Prozess wird Ihr Hausarzt beziehungsweise Ihre Hausärztin einbezogen. Sobald die Entscheidung für den Einsatz des Teams getroffen wurde, steht dieses Ihnen nicht nur beratend, sondern je nach Bedarf auch versorgend zur Seite. Es ist für Sie dann 24 Stunden am Tag erreichbar, so dass Sie sich auch im Notfall jederzeit dorthin wenden können. Die in den Teams tätigen Ärztinnen und Ärzte sowie die Koordinationskräfte kommen sowohl zu Ihnen nach Hause als auch in die Einrichtung, wenn der erkrankte Mensch dort lebt.

## **Ambulante Palliativpflegedienste**

Vielleicht gibt es in der Begleitung und Versorgung des erkrankten Menschen einen besonderen Pflegebedarf. Für eine solche Situation stehen Ihnen spezialisierte Pflegedienste zur Verfügung. Die ambulanten Palliativpflegedienste sind in der Regel Teil eines Pflegedienstes und verfügen über hauptamtliches Krankenpflegepersonal, das palliativpflegerisch geschult ist. Sie stehen in enger Kooperation mit dem örtlichen Hospizdienst und ebenso mit einem Palliativarzt beziehungsweise einer Palliativärztin oder einem palliativmedizinischen Team.

Palliativpflegedienste handeln auf Verordnung des Arztes oder der Ärztin und treffen mit Ihnen, nach einem Erstbesuch, die Absprachen für die weiteren Besuche.

Ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativ-  
einrichtungen können Ihnen hilfreiche und entlastende  
Partner für diese Phase des Lebens sein.

## **Stationäre Hospize**

Diese Einrichtungen bieten die Möglichkeit der Sterbebegleitung, wenn eine ambulante Betreuung zu Hause nicht mehr möglich ist. Es handelt sich um eigenständige Einrichtungen mit in der Regel zwischen 8 und 16 Betten. In einem Hospiz



werden die Schwerstkranken und Sterbenden palliativ-pflegerisch, psychosozial und spirituell von entsprechendem Fachpersonal begleitet. Der Hausarzt oder die Hausärztin oder ein Arzt oder eine Ärztin, welche/r mit dem Hospiz kooperiert, kommt zur medizinischen Behandlung ins Haus.

Auch Sie als nahestehende Person erhalten hier Unterstützung. Wenn notwendig, werden Ihnen Übernachtung und Verpflegung angeboten. Die Atmosphäre in einem Hospiz sorgt dafür, dass sich Sterbende und ihre Angehörigen ernstgenommen und geborgen fühlen; dies zeigt sich auch darin, dass die Patientinnen und Patienten ‚Gäste‘ genannt werden. Gerade bei Menschen mit Beeinträchtigungen ist diese Geborgenheit wichtig. Gut ist es, wenn die Mitarbeitenden über die Art und die Auswirkungen der Beeinträchtigung informiert sind, denn dann können sie so damit umgehen, dass sich der Gast trotz der fremden Umgebung und der ihm neuen Menschen wohl fühlen kann. Die Aufnahme in ein stationäres Hospiz ist vor allem dann sinnvoll, wenn eine Familie sich nicht mehr in der Lage fühlt, den Erkrankten zu versorgen oder wenn es sich um eine besonders belastende Pflege handelt, die gegebenenfalls zu Haus nicht mehr gewährleistet ist. Die Aufnahme ist auch dann hilfreich, wenn der erkrankte Mensch keine für ihn sorgenden Angehörigen hat. Aufnahme in einem stationären Hospiz finden Menschen mit folgender Diagnose: Eine fortgeschrittene Krebs-

erkrankung, AIDS, eine Erkrankung des Nervensystems mit fortschreitenden Lähmungen oder der Endzustand einer chronischen Leber-, Nieren-, Herz- oder Lungenerkrankung.

Wenn Sie den Eindruck haben, dass die Begleitung und Versorgung Ihres oder Ihrer Angehörigen zu Hause oder in der Einrichtung an ihre Grenzen gekommen ist und dass es gut wäre, wenn er oder sie nun in einem Hospiz betreut wird, sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin oder rufen Sie in dem nächstliegenden Hospiz an und sprechen über Ihre Situation und Ihr Anliegen. In der Regel wird dann ein Beratungstermin vereinbart und gemeinsam über die Situation, die Bedeutung der Erkrankung, die Bedeutung der Beeinträchtigung und die weiteren Schritte nachgedacht.

**Palliativstationen** sind eigenständige Stationen in einem Akutkrankenhaus. Hier werden Patienten und Patientinnen mit komplexer medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Symptomatik bei akutem hohem Betreuungsaufwand durch geschultes Pflegepersonal palliativ gepflegt und durch Palliativmediziner und Palliativmedizinerinnen behandelt. Der Auftrag und das Behandlungsziel der Palliativstationen ist bestmögliche Linderung der vielfältigen Symptome. Auch für Krisensituationen, in denen die Symptomatik in der gewohnten Umgebung nicht zu bewältigen ist, ist ein Aufenthalt in einer Palliativ-

station sinnvoll. Unabhängig von der Ausgangssituation wird die Entlassung in die häusliche Umgebung angestrebt.

Wenn die Patienten und Patientinnen und ihre Angehörigen dies wünschen, erhalten sie zudem Unterstützung und Begleitung durch Fachkräfte aus Psychologie, Sozialarbeit und Seelsorge. Auch ehrenamtlich Tätige sind für sie da. All diese Angebote werden von den Krankenkassen finanziert. Die Krankenkassen selbst haben, im Sinne einer Lotsenfunktion, ebenso den Auftrag, auf die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung hinzuweisen.

Die Adressen von Hospizdiensten, Hospizen, Palliativpflegediensten und Palliativstationen erhalten Sie in Ihrer Kommune oder auch im *Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland*<sup>3</sup> der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

### **Was können Sie tun?**

- Lassen Sie sich frühzeitig bei einer fortschreitenden Krankheit von einem ambulanten Hospizteam oder einem SAPV-Team beraten, welche Hilfen, welche Unterstützung möglich und sinnvoll sind.
- Schildern Sie Ihre Situation bzw. Problemlage und Ihre Wahr-

---

<sup>3</sup> <http://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de>

nehmung der Erkrankung und sprechen Sie über die Beeinträchtigung und ihre Bedeutung für die Begleitung Ihres Angehörigen.

- Wenn sich der Zustand des kranken Menschen akut oder krisenhaft verschlechtert, kann ein vorübergehender Aufenthalt auf einer Palliativstation im Krankenhaus für eine Klärung der Probleme, für eine Neueinstellung und Stabilisierung sehr hilfreich sein.
- Nutzen Sie die Angebote der ambulanten Hospizdienste mit ihren ehrenamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen zu Ihrer Entlastung:
  - Die Ehrenamtlichen können zuhören, vorlesen, kleine Dienste übernehmen oder Gesprächspartner und Gesprächspartnerinnen für Sie oder den kranken Menschen sein.
- Wenn Sie sich überfordert fühlen oder keine Möglichkeit haben, den kranken Menschen zu Hause oder in der Einrichtung weiter zu betreuen, wenden Sie sich ohne Scheu an die Leitung eines Hospizes in Ihrer Nähe.
- Durch eine Aufnahme dort werden Sie entlastet, der kranke Mensch erhält intensive pflegerische und spirituelle Betreuung und Sie psychosoziale Unterstützung. Sie können trotzdem regelmäßig, so oft, wie Sie wollen und können, bei ihm sein.

## » 5. Welche Veränderungen sind zu erwarten, wenn das Sterben und der Tod eintreten?

*Natalie Siehr*

Im Zuge einer fortschreitenden Erkrankung verändert sich der Mensch mit Beeinträchtigung. Manches ist gut sichtbar, anderes nicht so offensichtlich. Für Sie als Angehörige kann das sehr schwer sein und große Angst machen, diese Veränderungen mit anzusehen. Es steht die Frage im Raum, wie viel Zeit dem erkrankten Menschen wohl noch bleibt. Darauf gibt es keine allgemeingültige Antwort, aber es gibt verschiedene Veränderungen, die auf den bevorstehenden Tod hindeuten.

Jeder Sterbeprozess ist so individuell wie der einzelne Mensch. Für die Symptome, die im Sterbeprozess auftreten und den sterbenden Menschen belasten könnten, gibt es meist gute Möglichkeiten, diese zu lindern.

Die meisten Menschen ziehen sich wenige Tage vor ihrem Tod in sich zurück. Die Körperfunktionen erlöschen langsam. Sie zeigen deutlich weniger Aktivität, wirken zunehmend schläfriger oder benommen.

Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige wird in den Tagen vor dem Versterben keinen Appetit und nur wenig oder gar keinen

Durst haben. Das kann Ihnen Sorge bereiten, da Sie vielleicht befürchten, dass er oder sie Hunger oder Durst leidet. Für den sterbenden Menschen ist dies jedoch nicht mit Leidensdruck verbunden. Der Körper stellt vielmehr das Bedürfnis nach Nahrung weitestgehend ein, da er dafür keine Energie mehr hat. Es wäre dann eher mit Stress verbunden, wenn ein sterbender Mensch gedrängt wird, noch Nahrung zu sich zu nehmen.

Im Gesicht des sterbenden Menschen lassen sich ebenfalls Veränderungen feststellen. So zeichnet sich um den Mund herum ein helles Dreieck ab. Die Gesichtsfarbe wird blass oder bläulich. Die Augen fallen in die Höhlen, die Nase erscheint spitz.

Kurz vor dem Versterben sind die meisten Menschen sehr schläfrig, manchmal tritt auch eine Bewusstlosigkeit ein. Dennoch nimmt der Sterbende seine Umwelt mit seinen Sinnen noch wahr. Ebenso nimmt er noch Berührungen wahr und kann sie als beruhigend empfinden.

Mitunter kommt es vor, dass der betroffene Mensch wenige Tage vor dem Tod noch eine Phase der Aktivität und Wachheit erlebt. Es scheint dann fast so, als wäre er auf dem Weg der Besserung. Das kann für Sie als Angehöriger oder Angehörige irritierend und schmerzhaft sein, da es ein Anlass für neue Hoffnung zu sein scheint.

Die Idealvorstellung hinsichtlich des Verlaufes des Sterbens ist ein ruhiges Einschlafen des erkrankten Menschen. Allerdings kommt es relativ häufig vor, dass Menschen während des Sterbeprozesses von Unruhe erfasst werden. Diese kann unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Der sterbende Mensch zupft vielleicht am Betttuch, möchte aufstehen, greift mit den Armen in die Luft. Es kann sein, dass er ziellose Bewegungen macht oder versucht aufzustehen.

Die Atmung verändert sich und meist atmet der sterbende Mensch mit offenem Mund. Das kann zu einem unangenehmen Trockenheitsgefühl führen. Die Atemzüge werden unregelmäßiger und flacher. Mitunter kommt es in den letzten Stunden vor dem Tod zu der sogenannten „Rasselatmung“. Dieses Rasseln entsteht, weil der oder die Betroffene Sekret nicht mehr abhusten oder schlucken kann. Für Sie kann das sehr schwer auszuhalten sein. Es entsteht der Eindruck, dass der sterbende Mensch zu ersticken droht. Für ihn ist das jedoch nicht mit Leid verbunden.

Die Augen sind meist offen oder halboffen, ohne dass sie noch wirklich sehen. Der Puls wird schwächer. Die Hände und Füße verfärben sich, da sie nicht mehr richtig durchblutet werden und erscheinen marmoriert.

Die Pausen zwischen den Atemzügen werden länger, manchmal kommt es zur so genannten Schnappatmung. Der Tod tritt ein, wenn Herzschlag und Atmung ganz aufhören. Es scheint so zu sein, dass Menschen den Zeitpunkt ihres Todes beeinflussen können und vielleicht auch gerade dann sterben, wenn sie alleine sind, weil es leichter für sie ist.

### **Was können Sie für Ihren Angehörigen tun?**

Die meisten Menschen wünschen sich, nicht alleine zu sterben. Wenn Sie in dieser intensiven letzten Lebensphase bei Ihrem Ihnen nahestehenden Menschen sein können oder ihn zu Hause begleiten, können Sie ihm viel Gutes tun.

Dabei sollten Sie sich selbst nicht aus dem Blick verlieren und sich auch immer wieder Pausen nehmen. Manchmal passiert es, dass der Mensch genau dann verstirbt, wenn Sie kurz den Raum verlassen. Wenn das passiert, sollten Sie sich nicht schuldig fühlen. Es gibt Menschen, die leichter sterben, wenn sie alleine sind.

Es gibt viele kleine Dinge, die Sie tun können. So können Sie den sterbenden Menschen mit ein wenig von seinem Lieblingsgetränk seinen trockenen Mund pflegen. Viele Menschen mögen in dieser Zeit auch gerne etwas Speiseeis.



Indem man den sterbenden Menschen etwas erhöht lagert, kann ihm bei Atembeschwerden Linderung verschafft werden, auch das Öffnen eines Fensters kann helfen.

Ihr nahestehender Mensch kann Sie noch wahrnehmen, auch wenn er oder sie keine sichtbaren Reaktionen mehr zeigt. Sagen Sie ihm, was Ihnen noch wichtig ist. Vielleicht gibt es ein Lieblingsbuch, aus dem Sie vorlesen können oder eine bestimmte Musik, die er immer gern gehört hat.

Vertrauen Sie Ihrem Gefühl, ob Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige Berührung möchte oder ob es ausreicht, wenn Sie an seiner oder ihrer Seite sitzen. Gerade in Phasen von Unruhe kann dies dem sterbenden Menschen Sicherheit geben.

## » 6. Was erwartet Sie nach dem Tod Ihres oder Ihrer Angehörigen? Beerdigung und Trauer

*Natalie Siehr*

Vielleicht haben Sie Ihren nahestehenden Menschen bis zu seinem letzten Atemzug begleitet. Oder aber Sie werden von der Einrichtung oder dem Krankenhaus informiert, dass er verstorben ist. Sofern er zuhause oder in einer Einrichtung verstorben ist, muss der Arzt oder die Ärztin informiert werden, der oder die nach einer Untersuchung den Totenschein ausstellt.

Wenn Sie vor Ort sein können, nehmen und lassen Sie sich Zeit. Alles, was jetzt zu tun ist, kann ohne Eile geschehen. Sie können sich in Ruhe verabschieden und noch Zeit in Stille mit Ihrem oder Ihrer Angehörigen verbringen. Achten Sie auf sich und das, was Ihnen in dieser schweren Situation gut tut.

Nach dem Versterben können Sie, wenn Sie das möchten, die letzte Versorgung übernehmen oder die Pflegekräfte dabei unterstützen und dies vielleicht auch als hilfreichen Abschluss Ihrer Begleitung nutzen. Sie sollten sich dabei aber nicht überfordern und können dies auch anderen Begleitern und Begleiterinnen überlassen. Sie können, wenn Sie das wünschen, den Toten oder die Tote ein bis zwei Tage aufbahren. Alles, was noch der Versorgung und Pflege Ihres oder Ihrer Angehörigen

diente, wie Infusionen oder ähnliches, kann nun entfernt werden. Der Leichnam kann gewaschen und versorgt werden. Vielleicht hatte der oder die Verstorbene bestimmte Lieblingskleidung, die ihm oder ihr angezogen werden kann? Gibt es Gegenstände, Bilder oder ähnliches, was Sie ihm oder ihr gerne mitgeben möchten?

Mit dem Bestatter oder der Bestatterin können Sie klären, welche Schritte als nächstes anstehen und die Einzelheiten der Trauerfeier und Bestattung abstimmen. Vielleicht hatten Sie die Gelegenheit, im Vorfeld mit Ihrem oder Ihrer Angehörigen Wünsche hinsichtlich der Bestattungsform und der Trauerfeier zu besprechen. War das nicht möglich, müssen Sie nun entscheiden, welche Form der Bestattung Sie wünschen und wie die Trauerfeier ablaufen soll. Es kann helfen, wenn Sie sich hierfür Unterstützung von Ihnen nahestehenden Menschen holen. Gemeinsam können Sie überlegen, in welchem Rahmen Sie die Trauerfeier abhalten wollen, was Ihnen wichtig ist im Hinblick auf Musik, Reden, Gäste.

Es gibt Formalitäten, die zu erledigen sind, auch hier unterstützt Sie das Bestattungsinstitut. Meist füllen die zu erledigenden Dinge die Tage, bis Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige bestattet wird. Oftmals erleben Hinterbliebene dann die Zeit nach der Bestattung als sehr schwierig. Die Trauer über Ihren Verlust

hat nun Raum. Einen geliebten Menschen zu verlieren ist eine Ausnahmesituation und geht mit viel Schmerz einher. Auch wenn Sie ihn über eine längere Zeit begleitet haben, ist der Trennungsschmerz häufig stärker als erwartet. Jeder Mensch hat seine ihm eigene Art, damit umzugehen. Es gibt keine Regel, wie lange Trauer dauert oder wie genau sie verläuft. Geben Sie ihr Raum und Zeit. Holen Sie sich Unterstützung durch Freundinnen und Freunde oder Familienmitglieder. Es kann auch hilfreich sein, eine Trauergruppe zu besuchen und sich mit anderen Menschen auszutauschen. Hier gibt es kein „richtig“ oder „falsch“.

Alles, was Ihnen an Emotionen im Prozess der Trauer begegnet, hat seine Berechtigung. Geben Sie Ihrer Trauer Raum und lassen Sie sich Zeit.

## » 7. Was können Sie als Angehörige in Situationen der Belastung für sich tun? Selbstfürsorge

*Gerlinde Dingerkus*

Das Sterben eines Menschen ist immer ein sehr individuelles Geschehen. Es gibt lange Sterbeprozesse, die Wochen oder sogar Monate dauern. Der Tod kann aber auch rascher und manchmal sogar unerwartet eintreten. In dieser unterschiedlich langen Zeit haben Sie den Wunsch, den Bedürfnissen Ihres nahestehenden Menschen gerecht zu werden. Je nach Art und Grad der Beeinträchtigung und entsprechend Ihrer Verbindung und Nähe haben Sie ein besonderes Verantwortungsgefühl für ihn.

### **Welche Gefühle begleiten Sie, wenn Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige in die letzte Lebensphase kommt?**

Wenn Sie als Angehörige oder Angehöriger einen Menschen an seinem Lebensende begleiten, sind Sie in einer besonderen Lebenssituation. Sie müssen lernen, mit allen Veränderungen und stärker werdenden körperlichen Beeinträchtigungen des von ihnen geliebten Menschen umzugehen. Dies ist eine schwerwiegende Situation: Sie werden sich bewusst, dass der Abschied naht. Das allein tut schon weh. Zudem sind Sie traurig, weil der Mensch, mit dem Sie bisher ein enges, vertrautes

Verhältnis hatten, sich im Verlauf der Erkrankung meist stark verändert. Sie erleben einen schrittweisen Abschied von Ihrem oder Ihrer geliebten Angehörigen. Dieses Gefühl kann Sie über seinen Tod hinaus begleiten. Sie haben das Gefühl, die Begleitung und Unterstützung Ihres oder Ihrer Angehörigen nicht mehr allein leisten zu können oder zu wollen. Sie fühlen sich zunehmend überfordert. Ihre Energie wurde vielleicht bereits durch herausforderndes Verhalten und andere Formen der Beeinträchtigung in Mitleidenschaft gezogen und nun kommen Sie mit der Begleitung und Versorgung am Lebensende an Ihre körperlichen und emotionalen Grenzen. Dann können Sie professionelle Hilfen für den kranken Menschen in Anspruch nehmen, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben.

Im Verlauf der Erkrankung Ihres nahestehenden Menschen erleben Sie auch bereichernde Gefühle. Sie empfinden Liebe, Verbundenheit oder Dankbarkeit. Dies wirkt sich auf Sie selbst, aber auch auf Ihre Beziehung in dieser Lebensphase aus. Sie können diese Zeit nutzen, um das Positive Ihrer Beziehung zu sehen und zu erinnern, aber auch, um die Nähe und Intimität zu erleben und im guten Sinne ‚an sich herankommen‘ zu lassen. Auf diese Weise können Sie auch nach dem Versterben Ihres oder Ihrer Angehörigen mit Liebe auf Ihre über den Tod hinaus bestehende Verbindung blicken.

Nicht immer jedoch sind die Beziehungen unbelastet. Selbst in der Zeit des Abschiedes kann es von beiden Seiten zu Gefühlen des Unmuts, der Enttäuschung oder der Wut kommen. Die Gründe können vielfältig sein: Vielleicht war die Beziehung immer schon schwierig und es setzt sich fort, was Sie seit langem erleben. Vielleicht haben Sie unterschiedliche Erwartungen und Vorstellungen von dem, was jetzt auf Sie zukommt.

Es ist wichtig für Sie zu wissen, dass alle Ihre Wahrnehmungen und Empfindungen normal und nachvollziehbar sind, es gibt kein Richtig oder Falsch. Halten Sie sie nicht zurück, sondern lassen Sie sie zu und nehmen Sie Ihre Bedürfnisse wahr! Denken Sie also auch immer wieder an sich selbst. Denn nur, wenn es Ihnen gut geht und Sie für sich sorgen, können Sie auch gut für den erkrankten Menschen sorgen und für ihn da sein.

Wenn es Ihnen gut geht und Sie für sich sorgen,  
können Sie auch gut für den erkrankten  
Menschen sorgen und für ihn da sein.

### **Wenn Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige in einer Einrichtung lebt**

Wenn Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige in einer Einrichtung lebt, sind über das bisher Beschriebene hinaus weitere Dinge wichtig: Gut ist es, wenn Sie mit den dort tätigen Mitarbeite-

rinnen und Mitarbeitern in einem guten Austausch sind. Denn es ist wichtig, dass Sie alle gemeinsam im Sinne Ihres oder Ihrer Angehörigen handeln. Die Mitarbeitenden haben ihn oder sie im Lauf der Zeit gut kennen- und schätzen gelernt. Es ist eine Beziehung entstanden, die für beide Seiten eine Bedeutung hat.

Sie als Angehörige oder Angehöriger hatten mit den Mitarbeitenden über die Jahre vielleicht ein gutes Einvernehmen, vielleicht gab es aber auch schon einmal Meinungsverschiedenheiten. In dieser sensiblen Zeit ist es wichtig, ‚an einem Strang‘ zu ziehen, was das Wohlbefinden des oder der Erkrankten betrifft. Grundsätzlich stehen immer die Wünsche des betroffenen Menschen im Vordergrund. Müssen Entscheidungen über die medizinischen und pflegerischen Maßnahmen getroffen werden, setzen Sie sich zusammen. Am besten ziehen Sie externe Fachleute hinzu, die Ihnen allen die Konsequenzen der verschiedenen Maßnahmen erläutern.

Es ist für all jene, die sich dem oder der Sterbenden nah fühlen, schwer, Abschied zu nehmen. Daher ist es gerade jetzt besonders wichtig, Verständnis füreinander zu haben und sich gegenseitig zu unterstützen.



## **Was können Sie tun?**

Schauen Sie sich nach Unterstützung und Hilfe um: Nehmen Sie Ihre Familienmitglieder oder andere Nahestehende in die Pflicht. Es kann sein, dass Sie Absagen erhalten. Es ist aber ebenso möglich, dass diese Menschen froh sind, dass Sie sie ansprechen und ihnen sagen, wie sie helfen können.

Nehmen Sie für sich Hilfe von außen in Anspruch – nicht nur in dem Fall, dass Sie sich überfordert fühlen, sondern auch dann, wenn Ihre Gefühle, seien es Wut, Trauer oder Schuldgefühle, Sie zu sehr bedrängen. Fragen Sie Ihren Arzt oder Ihre Ärztin oder erkundigen Sie sich bei Hospizdiensten nach unterstützenden Angeboten.

Wenden Sie sich an die hospizlichen und palliativen Einrichtungen in Ihrer Region. Hospizbegleitung bedeutet immer auch Begleitung der Angehörigen. Zudem können Ihnen die Mitarbeitenden dieser Einrichtungen auch weitere Ansprechpartner oder Ansprechpartnerinnen nennen.

Auch die Aufnahme Ihrer oder Ihres erkrankten Angehörigen in einer stationären Einrichtung, wie z. B. einem stationären Hospiz, kann die richtige Entscheidung für Sie sein. Sie brauchen im Falle eines solchen Schrittes kein schlechtes Gewissen zu haben.

Nehmen Sie sich zudem Zeit für sich! Niemand ist grenzenlos belastbar: Wenn Sie sich ständig überfordern und keine Ruhezeiten nutzen, wirkt sich dies auf die Beziehung zu Ihrem oder Ihrer Angehörigen, aber auch auf andere Lebensbereiche aus. Treffen Sie sich mit Freunden oder Freundinnen, gehen Sie ins Kino oder Eis essen. Tun Sie Dinge, die Ihnen Freude machen und tanken Sie auf diese Weise wieder Kraft, die allen zu Gute kommt.

## » 8. Was ist wichtig für die letzte Lebensphase? Zusammenfassung

*Dietrich Wördehoff*

- Wenn eine akute Verschlechterung einer fortgeschrittenen Erkrankung bei Ihrem oder Ihrer Angehörigen mit geistiger Beeinträchtigung eintritt, prüfen Sie, ob der erkrankte Mensch unbedingt noch in eine spezialisierte Abteilung eines Akutkrankenhauses eingewiesen werden soll oder ob nicht eine palliativmedizinisch-hospizliche Versorgung sinnvoller ist.
- Überlegen, besprechen und entscheiden Sie frühzeitig, wie und wo Ihr Angehöriger bei unheilbarer Erkrankung versorgt werden soll, ob im familiären Umfeld, in der Einrichtung, in der er sich schon lange zu Hause gefühlt hat, oder in einem Hospiz.

- Bei neu auftretenden Schmerzen, bei Atemnot, Unruhe oder anderen beeinträchtigenden Beschwerden wenden Sie sich rasch an den Hausarzt oder die Hausärztin, einen Palliativmediziner oder eine Palliativmedizinerin, an einen ambulanten Hospizdienst oder an eine Palliativstation.
- Wenn das Leben zu Ende geht, ist es gut, zuzuhören, einfach da zu sein, die Hand zu halten:
- Sie geben durch Ihre Nähe Sicherheit und Geborgenheit. Sterbende brauchen aber nicht immer Anwesenheit rund um die Uhr, sie benötigen ebenso Zeiten der Ruhe und des Alleinseins.
- Scheuen Sie sich nicht, selbst Hilfe und Unterstützung in Anspruch zu nehmen, Sie müssen und können nicht alles alleine bewältigen. Machen Sie sich Ihre Ressourcen bewusst und achten Sie auf ihre eigenen Grenzen.
- Sorgen Sie für ein möglichst hohes Maß an Wohlbefinden für den kranken Menschen, wobei nicht Ihre Vorstellungen, sondern seine Wünsche und Bedürfnisse entscheidend sind.

*„Sterben ist eine überaus wichtige Phase des Lebens“*

*Leo Tolstoi*

» **Bundesweite Ansprechstellen für den Bereich Hospiz- und Palliativversorgung:**

**Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.**

Aachener Straße 5, 10713 Berlin

Telefon: 030 - 30 10 100 0

E-Mail: [dgp@palliativmedizin.de](mailto:dgp@palliativmedizin.de)

Internet: [www.palliativmedizin.de](http://www.palliativmedizin.de)

**Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.**

Aachener Straße 5, 10713 Berlin

Telefon: 030 - 82 00 758 0

E-Mail: [info@dhpv.de](mailto:info@dhpv.de)

Internet: [www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)

**Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland**

Telefon: 030 - 30 10 100 0

E-Mail: [wegweiser@palliativmedizin.de](mailto:wegweiser@palliativmedizin.de)

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

» **Bundesweite Ansprechstellen für den Bereich  
Eingliederungshilfe:**

**Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.**

Raiffeisenstr. 18, 35043 Marburg

Telefon: 06421 - 4 91-0

E-Mail: [Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de](mailto:Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de)

Internet: [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

**Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V.**

Beirat der Angehörigen im CBP

Reinhardtstr. 13, 10117 Berlin

Telefon: 030 - 284447-822

E-Mail: [CBP-Angehoerigenbeirat@ewe.net](mailto:CBP-Angehoerigenbeirat@ewe.net)

Internet: [www.cbp.caritas.de](http://www.cbp.caritas.de)

**Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte  
Menschen e. V. (bvkm)**

Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf

Telefon: 0211 - 64004-0

E-Mail: [info@bvkm.de](mailto:info@bvkm.de)

Internet: [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

## » Angaben zu den Autoren und Autorinnen

### **Dr. Gerlinde Dingerkus**

Diplom-Psychologin, Systemische Therapeutin und  
Supervisorin (SG), Psychoonkologin

Leiterin der Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA),  
Landesteil Westfalen-Lippe

### **Dipl.-Med. Hermann Jungnickel**

Facharzt für Neurologie und Psychiatrie

ehem. leitender Arzt der Diakonischen Behindertenhilfe gGmbH  
Lilienthal

### **Natalie Siehr**

Dipl. Sozialpädagogin und Fachkraft Palliative Care  
tätig bei Zukunftssicherung Berlin e. V. für Menschen mit  
geistiger Behinderung

### **San.-Rat Dr. Dietrich Wördehoff**

Arzt für Innere Medizin und Palliativmedizin

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

» Impressum:

**Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.**

Aachener Str. 5 / 10713 Berlin

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



Berlin, Dezember 2017 / überarbeitet: Juli 2018 / Mai 2023

Titelfoto: Halfpoint - istockphoto.com

Gestaltung: anatom5 GmbH, Düsseldorf

Druck: reha gmbh Druckcenter, Saarbrücken



Gefördert vom:



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

Der Druck dieser Broschüre  
wird gefördert von der

PAULA  
KUBITSCHECK-  
VOGEL-  
STIFTUNG