



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

» Inhalt

| | |
|--|----|
| Autorin..... | 5 |
| 1. Einführung..... | 7 |
| 2. Palliative Care und Hospiz – Warum zwei Begriffe? | 8 |
| Hospiz..... | 8 |
| Palliative Care | 10 |
| 3. Was brauchen Menschen mit intellektueller, komplexer und/oder psychischer Beeinträchtigung?..... | 12 |
| Was brauchen Sterbende?..... | 12 |
| Warum dann diese Broschüre?..... | 13 |
| 4. Wann beginnt Palliative Care? | 15 |
| 5. Wo sind unsere Grenzen? | 17 |
| 6. Wer kann uns unterstützen?..... | 18 |
| 6.1 Innerhalb der Wohnform..... | 18 |
| 6.2. Außerhalb der Wohnform..... | 24 |
| 7. Wie verstehen Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung den Tod?..... | 28 |
| 8. Wie gehen wir mit der Wahrheit um? | 35 |

| | |
|---|----|
| 9. Wie können Werte erfasst und Verfügungen erstellt werden?..... | 40 |
| 10. Wie begleiten wir gesetzlich Betreuende in Entscheidungsfragen?. | 43 |
| 11. Was sollen wir tun, wenn jemand nicht mehr isst und/oder trinkt? | 46 |
| 12. Was können wir gegen Mundtrockenheit tun? | 51 |
| 13. Wie sieht das Sterben aus? | 54 |
| 14. Wie können wir die Schmerzdarstellung unterstützen?..... | 57 |
| 14.1. Bei Menschen, die sich äußern können | 58 |
| 14.2. Bei Menschen, die ihren Schmerz nicht verbal darstellen können | 61 |
| 14.3. Wie gelingt die Kommunikation mit dem Arzt oder der Ärztin? | 63 |
| 15. Können wir auf starke Schmerzmittel verzichten? | 64 |
| 16. Ist etwas zu tun, wenn die Atmung Pausen macht? | 70 |
| 17. Was können wir tun, wenn jemand schlecht Luft bekommt? | 71 |
| 18. Was können wir tun, wenn jemand unruhig ist? | 73 |
| 19. Was können wir tun, wenn jemand rasselt?..... | 77 |
| 20. Wie können wir eine ungewollte Krankenhauseinweisung vermeiden? | 78 |
| 21. Was können wir „lassen“ – was können wir tun?..... | 81 |
| 22. Wie können wir die Würde eines Menschen stärken? | 84 |

| | |
|--|-----|
| 23. Was können wir tun, wenn der Tod eingetreten ist? | 88 |
| 24. Wie gehen wir mit einem/einer Verstorbenen um?..... | 90 |
| 25. Wie begleiten wir Menschen mit Beeinträchtigungen als An- und Zugehörige? | 95 |
| 26. Wie begleiten wir Angehörige?..... | 99 |
| 27. Wie können wir ein Ritual gestalten? | 102 |
| 28. Wie bleiben wir selbst gesund? | 106 |
| 29. Wie bleiben wir im Team gesund?..... | 108 |
| 30. Welche Möglichkeiten zur Kompetenzentwicklung gibt es? | 110 |
| 31. Wie können wir eine Hospizkultur implementieren? | 113 |
| 32. Wie sichern wir die Nachhaltigkeit? | 116 |
| 33. Ausgewählte Literatur und Links..... | 118 |
| Impressum..... | 123 |

Autorin

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 Impulsen der:

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

sowie von

Anja Ostrop, Barbara Schroer, Prof. Dr. Sabine Schäper
Katholische Hochschule NRW, Institut für Teilhabeforschung,
Schwerpunktbereich Palliative Versorgung und hospizliche Be-
gleitung von Menschen mit Behinderungen / Forschungsprojekt
PiCarDi

Myriel Gelhaus
Sozialpädagogin und Fachkraft für Palliative Care

Redaktionelle Bearbeitung:

Anne Rademacher
Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung

Karin Dlubis-Mertens
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

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

Außerdem sei der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung für ihre Beteiligung und die Förderung des Drucks gedankt.

» 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 auf die letzte Lebensphase ihrer Bewohner und Bewohnerinnen 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 Begleitung und Versorgung am Lebensende. Im Mittelpunkt steht, den erkrankten und älter werdenden 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.

Der Begriff **Hospiz** leitet sich vom lateinischen Wort „Hospitare“ ab und 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's Hospice in London und realisierte damit ihre Vision einer Einrichtung für Menschen mit einer fortschreitenden Erkrankung und für Sterbende. Ihre Forschungen im Bereich der medikamentösen Therapie zur Linderung von Symptomen haben noch heute Gültigkeit. Auch auf der Grundlage ihres zusätzlichen Studiums der Sozialen Arbeit formulierte Ciceley Saunders den ganzheitlichen Ansatz ihrer Arbeit: Menschen mit einer fortschreitenden, zum Tode führenden Erkrankung benötigen eine Begleitung bezüglich folgender Bedürfnisse:

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

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

Der Begriff „**Palliative Care**“ entstand erst später, und zwar aus einer Not heraus: In französischsprachigen Ländern wurden mit dem Begriff „Hospice“ Einrichtungen für Bedürftige, Arme und Obdachlose bezeichnet. In der Schweiz sind Berghütten zur Übernachtung als Hospize benannt.

Aus diesem Grund suchte Prof. Balfour Mount in Montreal 1975 nach einem 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. Er 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 liegt der Schwerpunkt im hospizlichen Bereich in der psychosozialen Begleitung, während medizinische und pflegerische Versorger den Begriff „Palliativ“ in ihrem Namen tragen. Ihre Zielsetzung ist vorwiegend die Symptomlinderung.

Wo und wie Sie hospizliche und palliative Unterstützung finden 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 ein Mensch ohne Beeinträchtigung.

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

Was brauchen Sterbende?

Sterbende brauchen Menschen,

- die für sie da sind, wenn sie gebraucht werden
- die wahrhaftig sind

- die achtsam sind bzgl.
 - körperlicher Bedürfnisse, z. B. der 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 auf Leitungen und Assistenzkräfte verschiedene Herausforderungen zukommen:

- Träger von Einrichtungen 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, die 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.

Informationen 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) und Palliativstationen sowie 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.

Das Ziel sollte sein:

Träger und Leitungen können mit den geschaffenen Strukturen und der erhöhten Kompetenz ihrer Mitarbeitenden weiterhin Leistungen zur Teilhabe anbieten. Dies geschieht insbesondere durch die Wahrung der Selbstbestimmung und der Sicher-

stellung der individuellen Unterstützung bis zum Ende des Lebens und entspricht dem Angebot der unterstützenden Wohnformen, „den Leistungsberechtigten die Führung eines Lebens zu ermöglichen, das der Würde des Menschen entspricht“ (§1 SGB XII).

» 4. Wann beginnt Palliative Care?

Entsprechend der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) beginnt Palliative Care, sobald eine fortschreitende, zum Tode führende Erkrankung auftritt. Hierzu gehören progressive Gefäß-, Herz- und Lungenerkrankungen oder die Demenz genauso 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.

Prof. Bernd Alt-Epping aus Göttingen empfiehlt, nicht die Antwort zu suchen, wann Palliative Care beginnt, sondern sich die Frage zu stellen: „Kann eine erkrankte Person bereits von einer Palliativversorgung profitieren?“¹

¹ Bernd Alt-Epping; Vortrag (09.09.2016): „Ethische Aspekte der Palliativversorgung multimorbider Patienten.“ 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Leipzig.

Mit „Ja“ kann diese Frage beantwortet werden, wenn die betroffene Person von einer der folgenden Maßnahmen profitiert:

- Linderung von Schmerzen bei Metastasen, Osteoporose, Spastiken, Nervenschmerzen
- Linderung der Atemnot bei chronischen Lungenerkrankungen
- der psychosozialen Begleitung bei Beginn einer Demenz
- der spirituellen Begleitung bei der Diagnosestellung einer fortschreitenden Erkrankung und der damit verbundenen Auseinandersetzung mit der Endlichkeit Die Frage nach Palliative Care sollte sich somit am Bedarf und dem Wunsch des oder der Betroffenen orientieren und nicht an der noch verbleibenden Lebenszeit. Gleichzeitig stellt sich 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 auch 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 einzulassen. 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.

» 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 oder Mitbewohner/innen Fragen haben:

Ehrenamtliche Hospizbegleiter/innen: 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 kulturel-

len Hintergrunds – passenden ehrenamtlichen Hospizbegleiter oder eine Hospizbegleiterin aus ihrem Verein aus, der für Sie bzw. für den Erkrankten oder die Erkrankte, die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner sowie für die An- und Zugehörigen in psychosozialen Belangen zur Verfügung steht.

Der Zeitrahmen der Begleitung liegt in der Regel bei ca. 2 Stunden in der Woche, wird aber jeweils mit der Hospizbegleiterin oder 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, wird die oft entstandene vertrauensvolle Beziehung als sehr bereichernd und zugleich beruhigend wahrgenommen.

Die Begleitung ist für die Patientin oder den Patienten und deren bzw. dessen Angehörigen kostenfrei. Die ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter haben intensive Schulungen absolviert und werden von der Koordinationskraft ihres Vereins betreut und unterstützt.

6.1.2. Wenn körperliche Beschwerden auftreten, die der Hausarzt bzw. die Hausärztin und Sie nicht bewältigen können:

Teams zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV): Diese Teams bestehen in der Regel aus Palliativmedi-

zinern oder Palliativmedizinerinnen, Pflegekräften, Psychologen oder Psychologinnen, Seelsorgern oder Seelsorgerinnen und Therapeuten oder Therapeutinnen mit Palliativkompetenz. Sie kommen in das häusliche Umfeld des sterbenden Menschen und stehen 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 der Patientin oder 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 Palliativversorgung z. B. durch den Hausarzt zu lindern sind. Die SAPV kommt somit vorwiegend bei Menschen mit onkologischen Erkrankungen zum Einsatz. Bei diesen Personen kann häufig nur mit einem komplexen Symptommanagement eine Linderung von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit erreicht werden. Ebenso werden bei geruchsintensiven und nässenden Wunden Maßnahmen zum Erhalt der Lebensqualität angeboten.

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 Zugang zur Nahrungs- und Medikamentengabe bezeichnet) entlasten Mitarbeitende in stationären Einrichtungen sowie im ambulanten Setting. Sie organisieren die notwendigen Rezepte und Materialien. Durch Anleitung, Beratung und Rufbereitschaft sorgen sie für Sicherheit. Die Kosten hierfür werden von den Krankenkassen übernommen.

Ambulante Pflegedienste können in der ambulanten Wohnform für die Grund- und Behandlungspflege angefordert werden. Im stationär unterstützten Wohnen ist die Grundpflege in der Regel bereits Teil der Leistungsvereinbarung und wird durch die Assistenzkräfte durchgeführt. Krankenkassen finanzieren daher in diesem Bereich einen Pflegedienst nur für die Behandlungspflege. Darunter fallen unter anderem Injektionen, Infusionstherapie, das Legen eines Dauerkatheters und die Wundversorgung. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass insbesondere in Situationen mit akutem Handlungsbedarf, wie zum Beispiel bei Schmerzen oder gesättigtem Wundverband, eine Durchführung durch die Assistenzkräfte unumgänglich ist.

Ambulante Pflegedienste bieten auch Angehörigenschulungen zur Pflege im häuslichen Umfeld an. Informieren Sie sich bei einem Anbieter in Ihrer Nähe, ob dieser eine Schulung für Mitarbeitende ermöglichen kann.

Vielleicht können Sie auch die Ressourcen in Ihren eigenen Reihen nutzen und angestellte Pflegekräfte um eine Schulung bitten.

Achten Sie darauf, dass diese Schulungen bzw. Tätigkeiten im Themenbereich Grundpflege und „leichte“ Behandlungspflege, wie z. B. einem Verband bei kleinen Wunden oder einer Subkutaninjektion (Spritzen in das Fettgewebe) stattfinden, um den Verbleib der Bewohnerin oder 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 Personen, 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.

Mögliche Fragen von Externen können im Vorfeld geklärt werden. Dies, wenn möglich und gewünscht, gemeinsam mit dem Klienten:

- Wer ist mein Ansprechpartner, meine Ansprechpartnerin?
- 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 und Bewohnerinnen auf meinen Besuch reagieren?
- Wie soll ich mit möglichen Verhaltensäußerungen umgehen?
- Gibt es sogenannte Schlüsselworte, die ein Verhalten beeinflussen?
- Wer benötigt eine Begleitung?
- Zur betroffenen Person mit Beeinträchtigung:
 - Wie waren die kognitiven und körperlichen Fähigkeiten früher?
 - Welche Erfahrungen im Bereich Abschied/Verlust hat er/sie bereits in der Vergangenheit gemacht?
 - Was versteht der erkrankte Bewohner bzw. die erkrankte Bewohnerin 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 oder die Bewohnerin in der Regel wieder nach Hause in die eigene 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 Ärztinnen sowie 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 oder der Hausärztin, die Kosten werden 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 Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleitern. Die medizinische Versorgung erfolgt weiterhin durch Hausarzt oder Hausärztin oder bei größerer Entfernung durch Palliativmedizinerinnen oder Palliativmedizinern 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.

Der Zugang für Menschen aus Pflegeeinrichtungen nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) XI ist erschwert. Die Kostenträger argumentieren, dass in den Pflegeheimen 24 Stunden am Tag pflegerisches Personal zur Verfügung steht. Lediglich für Men-

schen 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 bzw. aus unterstützenden Wohnformen nach SGB XII steht 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 oder eine Klientin 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.

6.2.4. Krankenhaus und stationäres Hospiz – das Ende der Teilhabe? Ein Dilemma.

Sie kennen die Situation: Eine Bewohnerin oder ein Bewohner wird in das Krankenhaus eingeliefert und es stellt sich die Frage, wie denn eine Unterstützung, z.B. im Bereich der Kommunikation, der Entscheidungsfindung und der Aufrechterhaltung von sozialen Kontakten zu Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen weiterhin gewährleistet werden kann. Erst in wenigen Bundesländern besteht ein finanzieller Anspruch auf Assistenz im Fall eines Krankenhausaufenthaltes, wie z. B. auf einer Palliativstation.

Bei einem Einzug in ein stationäres Hospiz ist deutschlandweit die Leistung der Eingliederungshilfe beendet. Assistenzkräfte wissen um die Notwendigkeit einer weiteren Unterstützung, um eine Teilhabe bis zum Lebensende ermöglichen zu können. Leider sieht hier das Bundesteilhabegesetz derzeit keine Finanzierung vor.

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

Diese Frage zu beantworten ist tatsächlich nicht so einfach. Es benötigt hier zwei Gegenfragen:

- a) Welches abstrakte Denkvermögen ist vorhanden?
 - Menschen mit einer schwersten und schweren Beeinträchtigung leben in der Gegenwart. Sie haben keinen Zeitbegriff und kein abstraktes Denkvermögen. Sie sind jedoch eindrucksfähig² und nehmen Veränderungen und Stimmungen um sich herum wahr. Sie haben ein „Objektbewusstsein“. Das bedeutet, dass sie z.B. bei dem Tod ihrer Mutter diese vermissen werden. Nicht, weil sie tot ist, sondern weil sie einfach nicht mehr kommt. Das Trauern setzt somit verzögert ein. Diese Menschen benötigen das Gefühl der Sicherheit im Jetzt.
 - Menschen mit einer mäßigen Beeinträchtigung erkennen den Tod als etwas Anderes als das normale Leben. Sie stellen möglicherweise viele Fragen zum Tod und möchten wissen, wie es denn „funktioniert“. Allerdings wird auch hier noch nicht das gesamte Ausmaß des Todes verstanden. Sie haben eine sehr körperliche Vorstellung von den Menschen, die tot sind.

² Vgl. Gustav Peter Hahn: Vier Stufen Modell. Sozial-Psychologisches Institut Thalheim gGmbH. www.spi-thalheim.de 30.09.2016.

So kann ein Toter in ihrer Vorstellung 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. Je nachdem, wieviel Erfahrung sie in diesem Bereich haben, werden sie auch immer wieder fragen, wann denn diese Person wiederkommt.

- 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 auch und ist abhängig von der emotionalen Verbundenheit mit dem Verstorbenen.

b) Welches Lebenswissen besteht bereits?

Viele Klientinnen und Klienten haben bereits Erfahrungen mit Abschied und/oder dem 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.

Der Umfang des abstrakten Denkvermögens und des Lebenswissens beeinflusst die emotionale Kompetenz des oder der Betroffenen. Sichtbar wird diese im Verhalten. Bedenken Sie:

Es ist in der Regel das Verhalten des Klienten oder der Klientin, welches Angehörigen, Ihren Kolleginnen und Kollegen Sorge bereitet bzw. viele Fragen aufwirft.

Ein unverändertes Verhalten kann ein Zeichen dafür sein, dass es für die Person im Moment in Ordnung ist. Jeder Mensch sollte das Recht haben, keine Trauer zu zeigen, ohne verurteilt zu werden. Vielleicht kann aber auch im Moment das Ausmaß des Todes nicht verstanden werden, zum Beispiel, dass der geliebte Mensch nie mehr kommt. Möglicherweise tritt das Verstehen zu einem späteren Zeitpunkt ein.

Frau Myriel Gelhaus beschreibt anhand eines Reaktionsmodells folgende Gedanken:

Heftige Reaktionen, wie Lachen oder aber auch scheinbare Emotionslosigkeit, können angesichts eines schweren Verlustes normal sein. Sie signalisieren lediglich, dass der Klient Schutz braucht oder versucht die, durch den Verlust entstandene, innere Energie abzubauen (Schutz- und Energie-Reaktionen). Schutz-Reaktionen schützen dabei vor dem unerträglichen Schmerz, sie verhindern einen Zusammenbruch, schaffen Distanz zum Geschehen und dosieren das Begreifen. Der Klient erlebt ein Nichts-Fühlen, eine innere Leere und die Unfähigkeit, Informationen zu verarbeiten. Immer dann, wenn der Klient diese selbstschützenden Reaktionen verlässt, kommt es zu vielfältigen

*Energie-Reaktionen, um die große innere Spannung abzubauen. Einige dieser Reaktionen sind gesellschaftlich anerkannt, z.B. das Weinen oder Reden. Andere sind den meisten Menschen fremd, z.B. Lachen oder Schreien. Dennoch sind Energie-Reaktionen ein Zeichen dafür, dass der Klient in seinem Verarbeitungsprozess voranschreitet.*³

Um begleiten zu können, sollten Sie und das Team die Emotionen des oder der Trauernden verstehen können. Um diese wiederum zu verstehen, müssen wir wissen, was er/sie versteht bzw. bereits an Erlebtem mitbringt. Hilfreich kann hier das folgende Modell sein. Falls Ihnen die betroffene Person selbst keine Antworten geben kann, denken Sie an den Wissensschatz im Team oder von Angehörigen.

³ Vgl. Myriel Gelhaus: Reaktionsmodell. In Broschüre: Ein Bewohner ist während meiner Schicht verstorben. Was soll ich jetzt machen? 2. Auflage. Lünen. 2016

TOVIB-Modell

(TOdesVerständnis von Menschen mit Intellektueller Beeinträchtigung)

Leitfragen zur Erfassung einer möglichen Wahrnehmung von Sterben und Verlust

B. Hartmann und M. Gelhaus

1. Welches abstrakte Denkvermögen besitzt die Person?

Versteht die Person, dass

- jeder einmal sterben muss?
- dies unabhängig vom Alter ist?
- der Tod/ das Sterben nicht beeinflussbar ist?
- der Leichnam nicht mehr fühlen, sprechen, essen, singen usw. kann?
- dieser daher in der Erde begraben bzw. verbrannt werden kann?
- die verstorbene Person nicht mehr zurückkommt?

2. Welches Lebenswissen hat die Person in diesem Bereich bereits gesammelt?

- Welche Erfahrungen mit Abschied, Sterben und Tod hat er/sie bereits gemacht?
- Wurde die Person damals über das Geschehen informiert und mit einbezogen?
- Wurde er/sie im Verstehen unterstützt?
- Konnte die Person bereits Verstorbene sehen und anfassen?
- Wo fand der Abschied statt?
- Welche Rituale hat er/sie als hilfreich erlebt?



3. Welche emotionale Kompetenz ist daraus zu erkennen bzw. zu vermuten?

- Beschäftigt die Person das Thema „Tot sein“ bzw. kann ein Verlust im Moment verstanden werden?
- Ist es eine vertraute, bekannte oder neue Situation?
- Wird diese als bewältigbar oder mit dem Gefühl der Hilflosigkeit erlebt?

Die emotionale Kompetenz wird weiterhin beeinflusst durch die Art des Abschiedes (erwartet oder plötzlich) und die vorhandenen Bindungsmuster. Tatsächliche Emotionen können von der vermuteten emotionalen Kompetenz abweichen, insbesondere in Situationen der eigenen Betroffenheit.⁴



4. Welche Reaktionen sind aus diesen Emotionen zu erwarten, wenn Menschen sterben oder trauern?

(Reaktionsmodell nach M. Gelhaus)

| Schutz-Reaktionen | Energie-Reaktionen |
|--|--|
| <i>Wie hat sich die Person in der Vergangenheit vor seelischen Belastungen geschützt?</i> | <i>Welche Möglichkeiten hat die Person, eine große innere Spannung abzubauen?</i> |
| <ul style="list-style-type: none">• Reagiert die Person sehr ruhig? Als hätte er/sie nicht zugehört oder die Nachricht gar nicht verstanden? Oder als wollte die Person es nicht hören?• Reagiert die Person gefühllos oder egoistisch? | <ul style="list-style-type: none">• Weint die Person immer wieder? Redet er/sie viel und erzählt dabei immer wieder das Gleiche?• Lacht er/sie laut? Verhält sich aggressiv? Laut oder launisch?• Ist die Person körperlich unruhig? Schlägt oder schreit? |

⁴ Vgl. Anton Došen (2010): Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. Deutschsprachige Ausgabe K. Hennicke, M. Seidel. Hogrefe Verlag GmbH&Co.KG, Göttingen

| | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Erstarrt er/sie? Verleumdet es oder zieht sich zurück? • Scheint es, als hätte die Person den Verlust vergessen? | <ul style="list-style-type: none"> • Zeigt er/sie selbstverletzendes Verhalten oder eine vermehrte sexuelle Aktivität/Befriedigung? |
| <p><i>Diese Reaktionen können ein Zeichen sein, dass die Person dringend Schutz und zugleich Abstand braucht.</i></p> <p><i>Es benötigt eine hohe Sensibilität, um zu erspüren, ob ein sog. Türöffner (Worte oder Berührung) „gut tut“ – oder aber auch die Akzeptanz und Hilfe beim Bau der Schutzmauer.</i></p> | <p><i>Mit all diesen Verhaltensweisen versucht die Person, die große innere Energie abzubauen.</i></p> <p><i>Diese Person benötigt einen Raum, um ihre Emotionen leben zu können, sowie Begleitende, die es ruhig und sicher mit aushalten.</i></p> |
| <p>Schutz- und Energie-Reaktionen wechseln sich ab, mal in kurz- oder langanhaltenden Intervallen.</p> <p>Menschen, die sich ihres Sterbens aus kognitiven Gründen nicht bewusst sind, bemerken Veränderungen im Jetzt. Sie benötigen das Gefühl der Sicherheit in der Gegenwart.</p> | |
| <p>© Modell TOVIB: Barbara Hartmann, Myriel Gelhaus; Mai 2018</p> | |

Es ist wichtig, dass Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung den Aspekt des Körpers als „leblose Hülle“ verstehen lernen. Gleichzeitig sollten sie Unterstützung erhalten, um in Gedanken einen schönen Platz für die Seele zu 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 könnten. Gehen Sie dabei mit Ihren eigenen Vorstellungen zurückhaltend um, insbesondere wenn diese konträr zu den Wunschvorstellungen Ihres Klienten sind.

Siehe auch Punkt 8: „Wie gehen wir mit der Wahrheit um?“ und Punkt 25 „Wie begleiten wir Menschen mit Beeinträchtigungen als An- und Zugehörige?“

» 8. 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, wie wichtig die Wahrheit am Lebensende sein kann:

- Menschen können nur in Kenntnis der Situation Entscheidungen treffen.
- Sie können Dinge noch regeln.
- Sie können Dinge tun, die sie unbedingt noch tun wollen.
- 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 der Wahrheit verweigern: „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.
- In dieser Situation können auch Hospizdienste, Seelsorger oder Psychologen zur Begleitung 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 Menschen mit unterschiedlichen Fähigkeiten des Verstehens und Bewältigens, Lebenserfahrungen und Lebenseinstellungen begleiten.

Leitende Fragen im Vorfeld der Überbringung einer schlechten Nachricht:

1. Ist ein abstraktes Denkvermögen vorhanden?
2. Welche Kenntnisse sind vorhanden?

Sammeln Sie Informationen zu der betroffenen Person selbst, von dessen Begleiterinnen oder Begleitern, Eltern, Kolleginnen oder Kollegen und Freundinnen oder Freunden sowie in Ihrem Kollegenkreis. Fragen Sie sich: Was wissen wir von ihm oder ihr aus der Vergangenheit? Wie nimmt er/sie die Gegenwart wahr? Hat er/sie Gedanken und Vorstellungen zur Zukunft? Nehmen Sie hier eine schriftliche Sammlung der Biografie bzw. der Wertevorstellung zu Hilfe. Dokumentieren Sie relevante Fakten auf einem Flipchart.

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 neuer 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 oder die 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 oder der Betroffenen ist. Überlegen Sie, wie viel Wissen notwendig ist, damit körperliche und alltägliche Veränderungen verstanden werden 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, an dem der Betroffene etwas „hört“. Es muss aber nicht zugleich der erste Ort sein, an dem das Geschehen auch verstanden wird. Viele Menschen verstehen bzw. erfassen die Information erst durch das Erleben der Auswirkungen im Alltag.

6. Wer kann am besten helfen, um zu verstehen?

Das können vertraute Menschen sein. Vielleicht ist aber auch eine fremde Person geeigneter. Arbeiten Sie als Team zusammen: Professionen aus dem Gesundheitswesen, Sprachtherapeutinnen und -therapeuten, Familien-

mitglieder, 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 unterschiedlichen Materialien, 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 oder die Betroffene 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,
- sie das Gefühl haben, handlungsfähig zu sein oder
- sie sich sicher fühlen, weil sie das weitere Geschehen vertrauensvoll in die Hände von Unterstützungspersonen legen können.

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

Nach der Quelle: Irene Tuffrey-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.

» 9. Wie können Werte erfasst und Verfügungen erstellt werden?

Patientenverfügungen können von Klienten und Klientinnen erstellt werden, die das Ausmaß ihrer Entscheidungen verstehen können. Auch sie sollten eine/n Bevollmächtigte/n oder einen gesetzlichen Betreuer bzw. eine gesetzliche Betreuerin festlegen, der/die im Bedarfsfall ihre Verfügung vertritt.

Einrichtungen der Eingliederungshilfe sind seit 2015 gesetzlich aufgefordert, für ihre Klienten und Klientinnen eine gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende zu gewährleisten. Die Vereinbarung zwischen Trägern und Krankenkassen sieht dazu die Installierung von internen - oder das Heranziehen von externen - Gesprächsbegleiterinnen und -begleitern vor. Mit Hilfe des Instruments „Behandlung im Voraus Planen“ (BVP) werden mit dem Klienten bzw. der Klientin die persönlichen Vorstellungen im Fall von Krisen eruiert und im Sinne der

gewünschten Handlungen bzw. des Unterlassens von Maßnahmen dokumentiert. Diese sind im Fall einer Krise bindend.

Für Menschen mit einer Beeinträchtigung, die das Ausmaß einer Entscheidung nicht verstehen können, ist ein Gespräch mit dem gesetzlichen Betreuer oder der gesetzlichen Betreuerin vorgesehen.

Achten Sie darauf, dass zu diesen Gesprächen Menschen hinzugezogen werden, die die Betroffene oder den Betroffenen gut kennen: Das sind die Assistenzkräfte, die Leitungen, Mitarbeitende aus der Förder- oder Werkstätte, evtl. die Hauswirtschaft, der Hausmeister, Angehörige sowie Freundinnen und Freunde. Gemeinsam können diese Personen die Zeichen für eine Einwilligung oder Ablehnung des Klienten erkennen.

Assistenzkräfte werden in der Zukunft immer mehr ihre Tätigkeit darauf ausrichten, Menschen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung zur Einwilligung oder Ablehnung in Entscheidungsfragen zu befähigen bzw. sie darin zu unterstützen.

Als hilfreich ist hier die Handreichung zur ethischen Reflexion von Prof. A. Riedel und Prof. K. Stolz zu erwähnen sowie die Zukunftsplanung von Bonn Lighthouse.

Siehe Punkt 33 „Ausgewählte Literatur und Links“

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

Biografisches Wissen ist unter anderem hilfreich,

- für Situationen, die eine Entscheidung für das weitere Vorgehen erfordern, die Betroffenen dazu aber nicht befragt werden können.
- wenn schlechte Nachrichten überbracht werden müssen und Sie im Vorfeld persönliche Ressourcen und einen möglichen Unterstützungsbedarf ermitteln wollen.
- damit Sie Klienten und Klientinnen in der Gestaltung der letzten Lebenszeit assistieren, unterstützen und begleiten können.
- um das gelebte Leben zu würdigen, indem Sie dem Menschen im Alter/im Sterben die Höhepunkte, das Geschaffene in seinem Leben erzählen.

Mehr zu diesen einzelnen Punkten finden Sie unter

Punkt 8: „Wie gehen wir mit der Wahrheit um?“

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

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

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

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

» 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 oder ihre Klientin 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 und Entscheiderinnen fühlen sich hier oft allein gelassen.

Hier kann das Team um den erkrankten Menschen eine wertvolle Hilfestellung bieten: Zum einen für den Betroffenen oder die Betroffene selbst, da Sie mit Ihrem Team diejenigen sind, die ihn seit Jahren begleiten und ihn daher am besten kennen. Zum anderen für den Entscheider oder die Entscheiderin, 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 durch einen Ethikberater oder die beratende Unterstützung durch ein Ethikkomitee.

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 Team 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 oder die Betroffene in den Blick. Erstellen Sie dazu eine Übersicht auf einem Flipchart und notieren Sie, was Sie von der betroffenen Person aus der Vergangenheit wissen. Fragen Sie sich weiter: Was nimmt diese Person von der Gegenwart wahr? Welche Gedanken macht sie sich zur Zukunft? Auch wenn Letzteres abhängig vom abstrakten Denkvermögen der Person ist, können Sie sich gemeinsam 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 der/des Erkrankten/Sterbenden mutmaßlich am nächsten liegen.
- Dokumentieren Sie diese und überlegen Sie, wann eine Überprüfung notwendig ist.

Wichtig ist, dass jeder Teilnehmer und jede Teilnehmerin in dieser Runde zu Wort kommt. Hilfreich kann hier ein Gesprächsleiter oder eine Gesprächsleiterin sein, der oder die nicht selbst am Geschehen beteiligt ist. Holen Sie sich Experten oder Expertinnen z. B. aus dem Hospizverein hinzu.

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

Menschen am Lebensende lehnen häufig das 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 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 verbleibende 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 von Nahrung und Flüssigkeit 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.
- 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 oder die Bewohnerin ein Durstgefühl zeigt (z. B. starkes Saugen bei der Mundpflege)
 - bei Fieber
 - bei Hitze
 - bei akuter Unruhe
 - um Angehörigen ein Gefühl der Sicherheit zu geben

Während dieser Maßnahme beobachten Sie:

- Bewirkt Ihr Handeln Gutes? Wird der oder die 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 oder die Ärztin 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 die An- und Zugehörigen, wie Sie und Ihr Team die Ablehnung erleben bzw. anhand welcher Zeichen Sie eine schädigende Wirkung erkennen.
- Signalisieren Sie, dass Sie ihre Sorge und Angst wahrnehmen. Halten Sie die Traurigkeit, Verzweiflung und die damit verbundenen Reaktionen mit aus.
- Vermeiden Sie bei Angriffen eine Verteidigungshaltung.
- Stellen Sie hilfreiche Literatur zur Verfügung.
- 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 die Begleitung durch Hospizmitarbeiter und -mitarbeiterinnen 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?“

Punkt 26 „Wie begleiten wir Angehörige?“

Punkt 33 „Ausgewählte Literatur und Links“

» 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-Swab, ohne Geschmack. Gehen Sie mit der Zahnpasta vorsichtig um oder lassen Sie diese ganz weg.
- Prothesen können im Verlauf entfernt und aufbewahrt werden.
- Informieren Sie den Betroffenen oder die Betroffene im Vorfeld, nehmen Sie langsam am Kopf und Gesichtsbereich Kontakt auf und bewegen Sie das Material im Mund ruhig und aufmerksam.
- Mit Hilfe von kleinen (50ml) Sprühflaschen mit Sprayaufsatz (Apotheke) können Sie den Mund und die Lippen 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. Wichtig ist, dass es dem Betroffenen schmeckt bzw. die Flüssigkeit als angenehm empfunden wird.
- 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 10 ml Sonnenblumenöl mit einem Tropfen Zitronen- oder Pfefferminzöl. Ebenso können Sie Olivenöl, Sahne, Kondens- oder auch Kokosmilch anbieten. Diese Produkte können ebenfalls in eine Sprühflasche gegeben werden.

Pflegend wirkt auch dünn aufgetragenes Milcheis oder Butter. Butter kann verdünnt mit Honig eine zusätzliche Süße und Heilung ermöglichen. Insbesondere Manuka-Honig wird eine entzündungshemmende Wirkung zugeschrieben. Als Alternative erhalten Sie in Apotheken spezielle Gele und Öle zur Mundpflege.

Die beschriebenen Produkte werden mit Hilfe eines großen Watteträgers oder eines Mundpflege-Swab aufgetragen.

- Pflegen Sie auch die Lippen. Trockene und rissige Lippen werden als sehr unangenehm empfunden.

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.
- Sprühflaschen sollten auch nach der Reinigung im Besitz des Bewohners oder der Bewohnerin bleiben und nicht für andere Personen verwendet werden.

» 13. Wie sieht das Sterben aus?

Das Sterben 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.

Äußerlich 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
- 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?

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 bzw. Erregungsleitung. Diese bildet sich bis zur 22. Schwangerschaftswoche aus. Eine andere Ursache können psychische Erkrankungen sein: Areale im Gehirn zeigen eine so hohe Aktivität auf, dass sie die Wahrnehmung von Leitungen an Zentren für das Schmerzempfinden beeinträchtigen.

Wir müssen jedoch viel häufiger davon ausgehen, dass Menschen Schmerzen spüren, aber diese nicht einordnen können. Sie spüren, dass in ihrem Körper etwas passiert: Der Blutdruck und Puls steigt, die Atmung wird schneller und es bildet sich möglicherweise Schweiß. Diese Stressreaktionen sorgen 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.

Versuchen Sie herauszufinden, welches der folgenden Instrumente Ihrem Klienten oder Ihrer Klientin helfen kann, seinen Schmerz auszudrücken bzw. diesen verständlich zu machen.

14.1. Schmerz erfassung bei Menschen mit einem Schmerzverständnis und der Fähigkeit sich zu äußern

Fragen Sie den Betroffenen oder die Betroffene. 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, wie zum Beispiel eine Smiley-Skala:



PRMR-Skala als kostenfreier Download:

www.hospizkultur-und-palliative-care.de. 20.11.2017

Für manche Menschen kann es leichter sein, wenn diese in schwarz/weiß oder von oben nach unten lesbar ist. 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 weitere Frage ist 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.

Empfinden 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 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 oder der Hausärztin per Fax zukommen.

Hilfreiches zur Dokumentation:

Gestalten Sie für sich und Ihre Einrichtung eine Dokumentationsvorlage mit den oben genannten Fragen.

Alternativ finden Sie auf der Seite der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin unter „AG Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ einen Erfassungsbogen für Begleitende sowie in leichter Sprache (Dr. H. Schlichting, I. Lentner, Institut für Förderpädagogik Universität Leipzig):

www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/2015-02-21-08-00-53.html

Bei chronischem Schmerzempfinden kann es hilfreich sein, wenn Sie eine Schmerzexpertin oder einen Schmerzexperten, z. B. mit einer Weiterbildung zur Pain Nurse, heranziehen.

14.2. Schmerzerfassung bei Menschen, die ihren Schmerz nicht verbal darstellen können

Alle Instrumente zur Beobachtung von Schmerzsignalen richten den Blick auf die vegetative, motorische und emotionale Komponente. Diese sind in der Einführung zu diesem Kapitel beschrieben.

In erster Linie ist es eine Darstellung von Verhaltensauffälligkeiten bzw. Stresszeichen. Viele dieser aufgeführten Indikatoren sind auch bei psychischen bzw. sozialen Belastungen zu beobachten. Die Ursachenforschung für das Verhalten benötigt somit mehrere Blickwinkel. Besprechen Sie daher Ihre Beobachtungen mit Angehörigen und im Team. Bei Verdacht auf

körperlichen Schmerz wird jedoch empfohlen, als erste und sofortige Maßnahme ein Schmerzmittel (eventuell ein stärker wirksames als bisher) einzusetzen. Verbessert sich daraufhin das Verhalten, so ist die Ursache dafür gefunden. Die Praxis zeigt jedoch, dass häufig zuerst nach psychosozialen Ursachen geforscht wird. In Folge werden weitreichende Maßnahmen für die Betroffene oder den Betroffenen, wie zum Beispiel ein Gruppenwechsel, eingeleitet. Der körperliche Schmerz bleibt dabei möglicherweise unerkannt. Er wird mit den psychosozialen Veränderungen vielleicht sogar noch stärker.

Hilfreich zur Beobachtung sind Assessmentbögen aus dem Bereich der Demenz. Diese finden Sie beim Deutschen Netzwerk für Qualität in der Pflege unter www.dnqp.de im Expertenstandard Schmerzmanagement. Speziell für den Bereich der Erwachsenen mit schwerster Beeinträchtigung wurde die EDAAP-Skala entwickelt. Diese ist zur Beobachtung auf Schmerzsignale bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. zu bestellen: www.bvkm.de.

Sehen Sie sich den Menschen, der Ihnen gegenüber steht, genau an. Vielleicht ist bei ihm aufgrund seiner Fehlstellung oder seinem Krankheitsbild ein Schmerz sehr wohl naheliegend.

14.3. Wie gelingt die Kommunikation mit dem Arzt oder der Ärztin?

Leiten Sie ihre Angaben anhand einer schriftlichen Dokumentation (Verbale Erfassung oder EDAAP-Skala: Siehe Punkt 14.1. und 14.2.) per Fax an die Hausärztin oder 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 der Ärztin oder 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 der Palliativversorgung, haben Sie den Mut, auch eine Idee mitzuteilen.

Bitten Sie aber zugleich um Überprüfung Ihrer Idee. Zeigen Sie Interesse an einer wertschätzenden Zusammenarbeit, in der auch das Eingestehen von Kompetenzlücken bzw. die Notwendigkeit zur Recherche von Lösungen möglich ist. Fangen Sie mit dieser Haltung an, tun Sie den ersten Schritt. Sie machen sich damit nicht klein, sondern zeigen durch den ehrlichen und zugleich wertschätzenden Umgang mit sich selbst Stärke. Dies spiegelt sich in Folge in der Zusammenarbeit mit den Mitmen-

schen wider und lädt dazu ein, sich als Personen mit Fehlern und Lücken zu begegnen.

Eine wertschätzende Zusammenarbeit wird durch Rückmeldungen 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 zu ermöglichen. 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 das, 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 Betroffene bei jeder Berührung, die sie in Bewegung bringen soll, 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 vier 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 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:

- Möglicherweise reicht es aus, wenn Sie eine halbe Stunde vor einer Maßnahme (z. B. einer Lagerung) ein schnellwirksames Morphin oder Opioid verabreichen. Dies nach Anordnung des Arztes oder der Ärztin und Einwilligung durch den oder die Betroffene/n selbst bzw. den gesetzlichen Betreuer oder die gesetzliche Betreuerin.
- Hat die betroffene Person aufgrund einer schweren Erkrankung Schmerzen, die die Hausärztin oder der Hausarzt nicht in den Griff bekommt, so besprechen Sie mit dem Arzt oder der Ärztin und dem Betroffenen oder der Betroffenen bzw. dessen gesetzlichem Betreuer oder gesetzlichen Betreuerin 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 vorherrschenden Mythen auseinander. Informieren Sie die Menschen, die im Umgang mit Opiaten bzw. Opioiden Unsicherheit und Unwissenheit erkennen lassen. In der folgenden Beschreibung der Mythen wird als Beispiel das Morphin benannt. Die 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: Ärztinnen und Ärzte mit Palliativkompetenz beginnen mit dem 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 und jede Notärztin 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 oder der Hausärztin über eine Reduzierung nachdenken. Sobald jedoch wieder Schmerzen erkennbar sind, sollte die Dosis wieder angepasst werden.

- *Morphin wird schlecht vertragen – es verursacht 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 Lebensphase.

- *Morphin verursacht Verstopfung.*

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

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

Falsch: In der Regel werden leichte Medikamente wie z.B. Novaminsulfon zusätzlich und regelmäßig bis zur möglichen Höchstdosis weiterhin gegeben. Außer, der oder die 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 handelt es sich um die sogenannte „Cheyne-Stokes-Atmung“. Diese zeichnet sich durch unterschiedliche Atemtiefen und wiederholte Atempausen aus, die zum Lebensende hin immer länger

werden können. Sie müssen und können 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 banal an, tatsächlich aber halten wir in der Begleitung von Menschen mit Atemnot oft selbst die Luft an. Wichtig ist nun in dieser Situation, dass Sie Ruhe und Sicherheit ausstrahlen. Dies gelingt leichter, wenn Sie selbst erst einmal bewusst ein- und ausatmen. Natürlich muss in einer Akutsituation schnell gehandelt werden.

Das können Sie tun:

- Informieren Sie die Betroffene oder den Betroffenen ruhig, dass Sie 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 ins Freie hat.
- Geben Sie die Bedarfsmedikation, die durch Ihre vorausschauende Planung mit dem Arzt bzw. mit der Ärztin angeordnet worden ist.

In der Regel handelt es sich dabei um Tavor expidet[®], das die Angst nimmt. (Achtung: Wirkt nur bei angefeuchteter Mundschleimhaut), und um Morphin, welches am Atemzentrum eine Toleranzerhöhung in Bezug auf das erhöhte Kohlendioxid (CO₂) im Körper ermöglicht und so die Atemnot nimmt.

- Beruhigen Sie Angehörige bzw. koordinieren Sie die Anzahl der Besucher und Besucherinnen um das Bett.
- Von einer Zufuhr mit künstlichem Sauerstoff am Lebensende ist abzuraten: Es ist kein besserer Effekt als bei einem 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 CO₂ 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 Atemnot?
- Besteht ein Flüssigkeitsmangel oder ein Harnstau und der/die Betroffene kann nicht Wasser lassen?
- Leidet er/sie an einer Verstopfung?

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

Folgende Unruhezustände können auftreten:

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

Möglicher Grund: Es kann sein, dass ihr/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/die Sterbende versucht Zugänge, z. B. für Infusionen und Ablaufdrainagen zu entfernen. Dieses Verhalten kann als Zeichen gedeutet werden, dass der/die Sterbende

Dinge, die ihn/sie „festhalten“, löst.

- Besprechen Sie im Team und mit dem Arzt oder der Ärztin, welche Zeichen der Ablehnung sichtbar sind, welche akzeptiert werden können und welche Alternativen es gibt.
- Der Mensch wirkt ängstlich in seinem Bett.

Das können Sie tun:

- Möglicherweise reicht es, wenn Sie den 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 die Betroffenen 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 vielleicht 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 rasselt?

Es ist nicht geklärt, ob die 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 sehr belastend sein und möglicherweise noch lange als negative Erinnerung im Gedächtnis bleiben. Daher sollte 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 oder der Ärztin 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 oder die Betroffene tatsächlich am Lebensende oder „nur“ in einer vorübergehenden Krise befindet.
- 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 Situationen, die möglicherweise auftreten können. Tun sie das gemeinsam im Team und unter Einbeziehung des oder der Betroffenen bzw. des gesetzlichen Betreuers oder der Betreuerin und des Arztes oder der Ärztin.

Häufig geraten Assistenzkräfte und gesetzlich Betreuende unbewusst in Gefahr, eigene Wünsche und Vorstellungen auf Betroffene zu übertragen. Stellen Sie sich daher bewusst die Frage: „Was würde der oder die Betroffene wollen?“

Siehe unter Punkt 9: Wie können wir Werte erfassen und Verfügungen verfassen?

Besprechen Sie diese Fragen:

- Welche Situationen/Symptome können aufgrund des Krankheitsverlaufes oder der beginnenden Sterbephase auftreten?
- Welche Ziele werden verfolgt?
- In welcher Situation 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?“

Im Anschluss sollten das gewünschte Vorgehen im Fall einer Krise dokumentiert und notwendige Medikamente bereitgestellt werden. Einzelne Symptome wie Schmerzen, Unruhe, Atembeschwerden und Rasselatmung sind „typisch“ und in der Begleitung von Sterbenden auch im Rahmen der Allgemeinen

Palliativversorgung zu erwarten. Hausärzte und Hausärztinnen sind aufgefordert, die notwendigen Medikamente vor Ort bereitzustellen und die Darreichung für den Bedarfsfall zu dokumentieren. Damit sind Sie auch in der Zeit, in der der Hausarzt oder die Hausärztin nicht zu erreichen ist, handlungsfähig. Die in der Praxis häufig eingesetzten Wirkstoffe sind nicht teuer und können bei Bereitstellung in der Wohnform eine Krankenhauseinweisung vermeiden.

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

Beispiele für einen palliativen Notfallplan finden Sie unter folgenden Adressen. Einrichtungen passen diese unter Einhaltung der Quellenangabe zur eigenen Handhabung an.

<http://palliativnetz-sg.de/Notfallplan.pdf>

(Zugriff 26.05.2018)

<https://tuebingen-hospizdienste.de/index.php/downloads.html>

(Zugriff 26.05.2018)

» 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 bzw. der Ärztin. Bitten Sie diese/n, die neue Situation und die veränderten Handlungsanweisungen zu dokumentieren.

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 und Beteiligte nur beunruhigt.
- Essen und Trinken in den Mengen einer normalen Kalorien- bzw. Flüssigkeitszufuhr anreichen: 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?“

- Unreflektierte Medikamentengabe: Weil das Schlucken schwerfällt oder es den Betroffenen oder die Betroffene beim Schlucken ekelt. Bei jedem einzelnen Medikament sollten Sie sich gemeinsam mit dem Arzt oder der Ärztin die Frage stellen: „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 oder die 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.)

- Die Förderung der Lebensqualität.
Die Lebensqualität kann durch Schmerzfreiheit, durch eine unbeschwerte Atmung, durch ein Gefühl der Sicherheit und der Geborgenheit erhalten oder wiederhergestellt werden.

Sie können durch Mikrolagerungen, mit Hilfe eines kleinen Kissens oder eines gefalteten Handtuchs, abwechselnd unter den Hüften eingelegt, sowie einer Freilagerung der Fersen ein Angebot zur Druckentlastung setzen. Bewegen Sie den Menschen nur so viel, wie dieser es möchte und es ihm guttut. Ein Dekubitus ist häufig am Lebensende unvermeidbar.

- Die Förderung der Autonomie.

Beobachten Sie ablehnendes und zustimmendes Verhalten. Klären Sie im Team, wenn Sie ein Dilemma zwischen dem Recht der Selbstbestimmung und Ihrer Pflicht zur Fürsorge empfinden.

- Die Unterstützung im Bedürfnis nach Wohlbefinden.

In der Regel reicht die Waschung des Intimbereiches bei Lagerungsmaßnahmen aus. 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 im Bereich der Naturprodukte 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. Klären Sie den Einsatz mit dem Arzt oder der Ärztin ab und testen Sie im Vorfeld in der Armbeuge des Betroffenen auf eine mögliche Allergie.

- Die Assistenz, um einen Abschied zu ermöglichen und Dinge zu regeln. Sie können dabei assistieren, Dinge noch zu regeln und sich von geliebten und wichtigen Menschen zu verabschieden. Sie können dabei unterstützen, den Wunsch nach Ruhe und das Bedürfnis nach Begegnung zu erfüllen.
- Das gelebte Leben würdigen.

„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

(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.

Aus der Studie entstand das Instrument der „Würdezentrierten Therapie“, welches am Palliativzentrum in Mainz unterrichtet wird: 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 psychisch stabile Menschen sowie bei Menschen mit einer leichten intellektuellen Beeinträchtigung können einzelne Fragen aus dieser Intervention eine bereichernde Erfahrung bewirken. Sie fühlen sich in ihrer Einzigartigkeit wahrgenommen, 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 Angehörige, Freunde und Freundinnen, Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen denken, gibt es etwas Gutes/Schönes, was Sie ihr/ihm sagen wollen? Was sie/er 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 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, wenn der Tod eingetreten 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 zu der oder dem 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 diese auf sich wirken. Werden Sie mit diesem Zustand vertraut. Reden Sie ruhig mit dem oder der Toten, verabschieden Sie sich.

Das können Sie tun:

- Informieren Sie den Arzt oder die Ärztin 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, Fasermarker)

- 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/einer 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 oder die Tote nicht versorgt ist, sollte kein Abschied durch Angehörige, Mitbewohnerinnen und 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 oder der Ärztin bereits am Telefon, ob und auf welche Art und Weise Sie den Toten versorgen und ankleiden dürfen.
- Um den Bewohnerinnen und Bewohnern und Angehörigen möglichst bald einen Abschied am Totenbett zu ermöglichen, wird dem bzw. der 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 sie 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 oder die Tote nicht mit einer 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 sollten Sie diese im Vorfeld über einige Aspekte bei der Totenversorgung informieren:

- 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 oder einer Bestatterin erhältlich).

Vorgehensweise bei der Versorgung des Toten:

- Der/die 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 gewaschen. Betrachten Sie das Waschen als Ritual: Es geht nicht nur um die körperliche Reinigung, sondern um eine Geste der Würdigung des gelebten Lebens.
- 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/der Verstorbenen leichter fallen. Die Berührung des/der Toten ist sehr wichtig, um das Geschehen im wahrsten Sinne des Wortes begreifen zu können.
- Wenn möglich und für den Verstorbenen oder die Verstorbene im Leben dazugehörig, wird die Zahnprothese eingesetzt. Hilfreich ist hier eine Haftcreme. Hat ein Mensch lange Zeit keine Prothese mehr getragen, kann davon abgesehen werden, da die Mitbewohner und Mitbewohnerinnen sonst von dem veränderten Aussehen irritiert sein könnten.
- Falls erforderlich, sollte der Intimbereich gereinigt werden. Da eine Entleerung der Blase und des Darms noch möglich ist,

- muss immer eine Inkontinenzhose angezogen werden.
- Offene Stellen werden mit frischem Verbandsmaterial abgedeckt.
 - Beim Drehen des/der Verstorbenen wird vorsorglich ein feuchtes Tuch (haftet besser) auf das Gesicht gelegt, da Flüssigkeit aus Gesicht und Nase austreten kann.
 - Der/die Verstorbene wird bis zum Bauch zugedeckt. Die Hände liegen über der Decke.
 - Falls der/die Verstorbene bereits eingekleidet werden kann, so wird dabei der Wunsch des/der Verstorbenen bzw. der Angehörigen berücksichtigt. Empfohlen wird das Einkleiden durch mindestens zwei 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 mit Hilfe einer Kinnstütze geschlossen (z. B. durch feuchtes, gerolltes Handtuch oder eine Kinnstütze).
 - Die Hände werden übereinandergelegt, die Arme körpernah angewinkelt.

- Der/die 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 8 „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 oder Begleiterinnen sein. Sie setzen sich gerne an das Bett und sind einfach da.

Das können Sie tun:

- Versuchen Sie im Fall eines Zweibettzimmers den sterbenden Menschen in seinem Zimmer zu lassen und bieten Sie dem Mitbewohner oder Mitbewohnerin 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. Informieren Sie sich dazu bei Ihrem Bestatter, da diese Zeiten in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich festgelegt sind. 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/die 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 oder einer Toten verwirrend wirken. Wir sollten hier das Verstehen unterstützen, indem wir positiv

- über sie/ihn, aber nicht mit dem bzw. der Toten sprechen.
- Bieten Sie ein kleines Ritual am Totenbett und/oder am Sarg an.
 - Lassen Sie sie den Toten oder die Tote im Sarg noch einmal sehen, bevor dieser 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 oder die Tote 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?“

- Gestalten Sie gemeinsam mit Trauernden einen Gedenkort, z. B. an einer 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 Gedenkorten 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.

Um dem erkrankten Menschen zu helfen und eine gute Begleitung zu ermöglichen, müssen Sie vorerst Ihre eigenen Empfindungen zurückstellen 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?“

- Würdigen 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 hatten 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 das Innerste 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/die Erkrankte erholt sich wieder. Ist aber das Lebensende erreicht, so wird die Flüssigkeit nicht mehr ausgeschieden, was durch das eintretende Rasseln hörbar wird. So erkennen alle: „Wir schaden, wir tun damit nichts Gutes mehr“. Die Zeit des Abschieds 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 Sicherheit geben. Rituale haben ebenfalls einen geregelten, sich wiederholenden Ablauf.

Jedoch werden diese bewusst mit dem Sinn einer inneren Wandlung (Reinigung, Abschied, Änderung, Neuanfang usw.) vollzogen. Die Handlung erfolgt mit einer hohen Aufmerksamkeit und emotionalen Beteiligung.

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:

Es erfordert eine hohe Aufmerksamkeit der Begleitenden zu beurteilen, welche Handlung zu welcher Zeit stimmig und heilend wirkt. Vor dem Beginn sollten Störquellen ausgeschaltet und eine Zeit zur inneren Sammlung gegeben werden.

Möglicher Ablauf:

1. *Erinnerung*: Sitzen oder stehen um das Totenbett. Schweigende oder ausgesprochene Erinnerung an den Verstorbenen oder die Verstorbene.

2. *Wandlung*: Nach der Erinnerung können symbolische Handlungen durch die Trauernden folgen. Diese sollten zur Lebens- und Glaubensgeschichte des oder der 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 und ein „Sichtbarmachen“. Ein gemeinsam gesprochenes Gebet oder ein Lied lässt Trost und Gemeinschaft empfinden.

Es wird hörbar, dass niemand allein zurückbleibt.

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

Allgemein gilt: Keine langen Texte und Lieder. Beziehen Sie die Menschen mit ein, sprechen Sie langsam, handeln Sie während des Rituals bewusst und ruhig. Es darf auch gelacht werden. Sie müssen sich im Vorfeld klar darüber sein, dass auch über den/die Verstorbene/n 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 und Mitbewohnerinnen des/der Verstorbenen. Das Bild des Verstorbenen sollte einen Platz an einem bleibenden Gedenkort finden.

Beispiel für ein Abschiedsritual in der Wohngruppe bzw.

im Wohnhaus – evtl. als Alternative für die Teilnahme an der Beerdigung:

Eingeladen sind alle Bewohnerinnen und Bewohner, Angehörige, Freundinnen und Freunde, sowie 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 der 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/die Verstorbene/n ausgemacht haben, in die Mitte (Schuhe, Fußball, Tasse, Kuschtier, Instrument, Jacke, Mütze, ...).

Es können auch Sätze der Erinnerung dazu gesprochen werden.

Es wird das Lieblingslied des/der 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 (alternativ: elektrische Leuchten), Weihrauch auf Kohle gelegt (im Freien möglich) 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/die Verstorbene/n 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/der Verstorbenen

» 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.

Das können Sie tun:

- 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

Für die Wandlung und Neuanbindung können folgende Handlungen stehen:

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/der 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 oder eine Sterbende braucht oder nicht mehr braucht, werden hörbar – oder unausgesprochen sichtbar.

Das können Sie tun:

- Klären Sie im Team, gegebenenfalls mit dem Hausarzt oder der Hausärztin, dem gesetzlichen Betreuer oder der Betreuerin 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 Mitbewohnerinnen 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 den Bereichen, 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 in Zukunft auszubauen ist.
- 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?

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.

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 und Leistungsnehmerinnen.

Des Weiteren berücksichtigt das Curriculum 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

Modul 1

Die EAPC bezeichnet die erste Stufe als „Palliative Care Ansatz“. Die Kompetenzstufe wird am besten durch eine hausinterne Schulung an 5 Tagen (Alternativ 3 + 2 Tagen) mit je 8 Unterrichtseinheiten zu je 45 min. erreicht.

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.

Modul 2

Teilnehmende 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 und palliative Kompetenz 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.palliativmedizin.de unter „Weiterbildung: Behinderten- bzw. Eingliederungshilfe“ oder bei der AG „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“. Einzelne Stiftungen unterstützen diese Angebote. So auch die Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung in Bayern: www.pkv-stiftung.de

» 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 Mitarbeitenden. 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 die Sensibilisierung für das Thema. Ferner bietet sie 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 und Betreuerinnen 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 und Mitarbeiterinnen mit einer Allgemeinen Palliativkompetenz (Modul 1 und 2) als Leitung des Zukunfts- und Umsetzungsprozesses eingesetzt.

In Zusammenarbeit mit dem Auftraggeber des Projekts (Vorstand und Geschäftsführer des Trägers) und weiteren Personen aus unterschiedlichen Fach- und Interessensgruppen 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 und Referentinnen 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 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 mit 40 UE (Modul 1) und fördern einzelne Mitarbeitende mit weiteren 120 UE (Modul 2). Somit können sie intern eine Allgemeine Palliativversorgung mit Beratungsmöglichkeit vorweisen und anbieten. Die in dieser Weise geschulten Personen bleiben nach der Weiterbildung untereinander vernetzt und bilden mit Psychologen und Psychologinnen oder Seelsorgern und Seelsorgerinnen vor Ort in ihrer eigenen Einrichtung oder für eine Nachbareinrichtung ein internes palliatives Beratungsteam.

Die 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 und Betreuerinnen in Entscheidungsfragen
- Beratung von Mitarbeitenden
- Vorausschauende Planung in Zusammenarbeit mit den Haus- und Fachärztinnen und -ärzten
- 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>

Trauer (2017):

Bonn Lighthouse e. V., Bonn. Bestellung:

www.bonn-lighthouse.de

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

Caritas Freiburg. Download:

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

Willensfindung: Biografiearbeit und Werteerfassung

Zukunftsplanung zum Lebensende. Mein Wille! (2015)

Bonn Lighthouse e.V., Bonn. Bestellung:

www.bonn-lighthouse.de

Handreichung zur ethischen Reflexion. (3. Auflage) Prof. A. Riedel und Prof. K. Stolz.

<https://www.diakonie-stetten.de/ueber-uns/ethik-in-der-diakonie-stetten/ethikhandreichung.html>

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.

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

Für Angehörige:

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Hrsg. (2017): *Leitfaden für Angehörige: Begleitung bis zuletzt. Was kann ich tun, damit es gut wird?*

https://www.dgpalliativmedizin.de/images/leitfaden-fuer-angehoerige_bf.pdf

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.

Zertifizierte Schulungsangebote: www.palliativmedizin.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.

Lang- und Kurzfassung im Downloadbereich: www.hospizkultur-und-palliative-care.de.

Film zu Palliative Care, Sterben, Tod und Trauer:

"Ich bin Thomas und ich werde sterben" (2014) - Ein Lehrfilm über die palliative Begleitung und das Erleben von Sterben, Tod und Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung

www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/dvd-ich-bin-thomas-und-ich-werde-sterben.html

Zur Vernetzung und Mitarbeit:

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

<https://www.dgpalliativmedizin.de/arbeitsgruppen/2015-02-21-08-00-53.html>

Sie finden Unterstützungsmöglichkeiten im Bereich der Hospizbegleitung und Palliativversorgung unter:

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

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

www.dhpv.de

bzw. der Landesvertretungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin:

<https://www.dgpalliativmedizin.de/landesvertretungen/dgp-landesvertretungen.html>

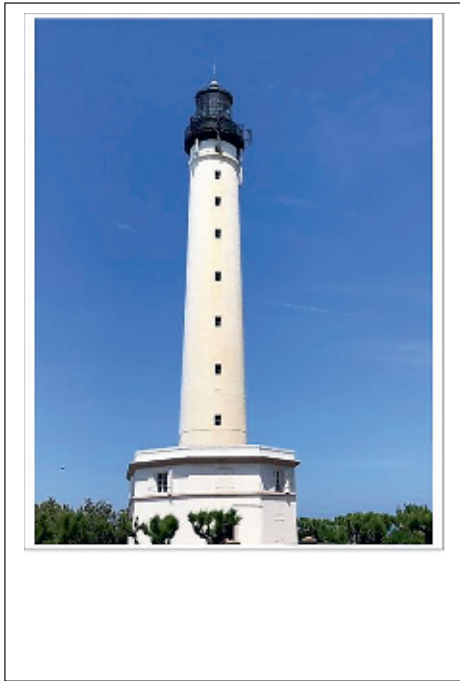


Foto: © Barbara Hartmann

*„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.palliativmedizin.de

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

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

Druck: reha gmbh Druckcenter, Saarbrücken



Gefördert vom:



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Der Druck dieser Broschüre
wird gefördert von der

PAULA
KUBITSHECK-
VOGEL-
STIFTUNG