

Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung auf dem letzten Stück des Lebensweges

Home Care Berlin e.V.
Brabanter Straße 21
10713 Berlin

info@homecareberlin.de
www.homecareberlin.de



HOME CARE BERLIN E.V.



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Sie finden auf den nachfolgenden Seiten ein paar hilfreiche Tipps für die Begleitung eines Menschen in der letzten Lebensphase.

Diese sind hauptsächlich entnommen aus der aktuellen Fachliteratur:

Leitfaden Palliative Care (Hrsg.) C. Bausewein, 2021

und ergänzt durch die praktischen Erfahrungen der Autorin U. Rose.

Die hier vorliegenden Hinweise haben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Die erläuterten Beispiele sollen einen Eindruck geben von möglichen Veränderungen im Leben von Betroffenen und möglichen Hilfen. Sie sind praxisorientiert und sollen ermutigen und unterstützen.

Das Internet und die (Fach-)Literatur bieten zahlreiche Ergänzungen zu den hier gegebenen Hinweisen.

**Sofern Sie ärztlich oder pflegerisch unterstützt werden,
sprechen Sie sich mit diesen professionellen Begleiter*innen gut ab.**

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) erfolgt durch Hausärzte und Hauskrankenpflegedienste.

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) erfolgt durch Palliativmediziner und Palliativpflegedienste.



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

**Sie haben sich entschieden,
einen Menschen in der letzten Phase seines Lebens zu begleiten.**

Fragen Sie sich:

- Warum tue ich das; aus Liebe, Dankbarkeit, Pflichtgefühl, oder weil das andere von mir erwarten? Sich über seine Motive klar zu werden, kann Einfluss auf die Haltung in der Begleitung haben.
- Braucht die Begleitung eine Abstimmung mit anderen An- und Zugehörigen? Wer steht dem Menschen, der hier begleitet wird, noch nahe? Wichtig ist an dieser Stelle, alte Konflikte beiseitezulassen, weil sie den Betroffenen belasten. Für alle muss klar sein, wer im Mittelpunkt der Sorge steht.
- Wie gehe ich damit um, wenn die/der Betroffene sich nach meiner Einschätzung gegen ihr/sein Wohl entscheidet? Kann ich das akzeptieren und mittragen, auch, wenn ich die getroffene Entscheidung nicht richtig finde?
- Habe ich auch mich im Blick? Kann ich mich von überzogenen oder mich überfordernden Erwartungen abgrenzen? Was tue ich für mich? Wer nicht gut für sich selbst sorgt, kann nicht gut für andere sorgen.
- Wie gehe ich damit um, wenn meine – unter Umständen auch überzogenen – Erwartungen an fachliche Versorger*innen oder ehrenamtliche Begleiter*innen nicht erfüllt werden? Mit wem tausche ich mich aus zu den Grenzen und Möglichkeiten einer Sterbebegleitung?



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Sterbeprozess:

Wir unterscheiden den psychischen (geistigen) Sterbeprozess und den physischen (körperlichen) Sterbeprozess.

Nicht immer verlaufen diese Prozesse gleichzeitig.

Bedenken Sie:

Betroffene können ihr Sterben schon akzeptiert haben und doch einen gesunden Eindruck machen.

Ebenso können kurz vor dem Sterben stehende Menschen noch weit von der Akzeptanz entfernt sein.

Das Wissen um diese oft unabhängig voneinander verlaufenden Prozesse ist wichtig, um das Verhalten und die Bedürfnisse von Betroffenen besser zu verstehen und angemessen darauf eingehen zu können.

**Palliative Versorgung bedeutet:
Leiden lindern,
um die Lebensqualität, solange es geht, zu erhalten.**

**Ein Mensch ist mehr als die Summe seiner Teile.
Eine ganzheitliche Betrachtung schließt die Berücksichtigung
all seiner Leiden mit ein:
körperliche, psychische, soziale und existenzielle Leiden.**

Was passiert, wenn ein Mensch stirbt? physisch/körperlich

- Organe des Körpers stellen ihre Funktion ein
-> dies führt zu verschiedenen Symptomen (z. B. fehlende Stuhl- und Urinausscheidung).
- Bewusstsein
-> Bewusstsein trübt ggf. ein, Augen können auf sein, obwohl der Betroffene nicht auf Ansprache reagiert; das heißt nicht, dass der Betroffene nichts mehr wahrnimmt/hört!
Deshalb: Obacht bei Gesprächen am Bett von Betroffenen!
- Atmung und Kreislauf verändern sich
-> Atemtiefe verringert sich, Durchblutung in den Extremitäten lässt nach: zunehmend marmorierte, bläulich verfärbte Haut an den Extremitäten, kalte Beine
- Geruchs-, Geschmacks- und Tastsinn können sich verändern
-> Lieblingsdüfte oder Lieblingsgeschmäcker werden ggf. nicht mehr gemocht, Berührungsempfindlichkeit
- Körperliche Unruhe kann auftreten
-> Nesteln an Kleidung und Bettzeug, Drang aufzustehen, ggf. führt der Betroffene Gespräche mit bereits Verstorbenen oder ruft nach ihnen, äußert immer wieder den Drang, einen Koffer packen zu wollen



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Was kann passieren, wenn ein Mensch stirbt? psychisch/seelisch

- Angst/Unruhe

-> nicht zur Ruhe kommen, nicht schlafen können

- Sorge um die Familie

-> ist die finanzielle Absicherung ausreichend, kommen die Hinterbliebenen emotional mit der Situation zurecht?

- Depressive Reaktionen

-> Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit, Todessehnsucht, ggf. Fragen nach Sterbehilfe

- Ambivalenz

-> einerseits am Leben hängen, andererseits die belastenden Symptome nicht mehr aushalten können



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Was kann passieren, wenn ein Mensch stirbt? sozial/mitmenschlich

- Veränderungen in der Familie/im sozialen Netz

-> das soziale Netz zieht sich zurück (Isolation – der soziale Tod) oder Beziehungen werden bereinigt (positiv)

- Rollenverlust

-> abhängig sein, nicht mehr Ernährer*in oder Macher*in sein, nicht mehr Fürsorger*in sein, Eltern-Kind-Umkehr

- Rückzug

-> Kontakte abbrechen, allein sein wollen, sich „so“ nicht zeigen wollen (Scham)

- Zunehmende Aktivität zur (finanziellen oder emotionalen) Sicherung der Familie

-> finanzielle Sicherheit schaffen, Therapie für Kinder anbahnen, neue/n Partner/in für Ehefrau/Ehemann suchen



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Was kann passieren, wenn ein Mensch stirbt? spirituell/existenziell – geistig

- Erstmalige oder erneute Auseinandersetzung mit spirituellen/religiösen Themen
-> unverhofft Kontakt zu spirituellen Begleitern suchen, entsprechende Literatur lesen, Fernsehsendungen
- Kulturell unterschiedliche Rituale für den Sterbeprozess und die Bestattung
-> Wünsche zu Ritualen äußern (z.B. Krankensalbung, Begräbniswünsche)
- Vielfalt von individuellen religiösen und philosophischen Deutungen des Todes
-> Gespräche mit An- und Zugehörigen dazu suchen: „Was denkst Du, was danach kommt?“
 - Individuelle Sinnfragen
-> Sinn des Lebens, Sinn des Leides, Sinn des Todes

Mögliche belastende Symptome und Beschwerden am Lebensende

(Achtung: individuelle, geschlechtsspezifische und krankheitsbedingte Unterschiede)

- Schmerz
- Atemnot
- Das rasselnde Atemgeräusch am Lebensende (terminales Rasseln) ist i.d.R. nicht belastend für Sterbende, wohl aber für Pflegende/Nahestehende. Die Atemluft ‚flattert‘ am nicht verschluckten Speichel vorbei. Das ist keine Verschleimung und muss nicht abgesaugt werden.
- Übelkeit/Erbrechen
- Darmträgheit bis Darmverschluss
- Juckreiz (mögl. Zeichen für Leberversagen)
- Müdigkeit/Fatigue (Erschöpfungssyndrom)
- Körperliche Unruhe (Drang aufzustehen, Nesteln an Kleidung und Bettzeug)
- Verwirrtheit bis hin zum Delir
- Angstzustände
- Psychische Unruhe z. B. wegen Sorgen um An-/Zugehörige, finanzieller Probleme etc.
- Depression (Hoffnungslosigkeit, Gefühl von Sinnlosigkeit)
- Einsamkeit/soziale Isolation (sozialer Tod)
- Abnehmende Handlungsfähigkeit/Ohnmacht (sowohl wegen mangelnder körperlicher als auch wegen abnehmender psychischer Kraft)
- Leiden unter Mangel an körperlicher Nähe/Sexualität
- Scham (in diesem Zustand gesehen zu werden)

Nicht-medikamentöse Symptomlinderung und Hilfen

- Nichts tun: Da sein/Bleiben/Mit-Aushalten
- Flüssigkeitsgabe und Ernährung nach Wunsch
- Angemessene Mundpflege
- Ruhe -> aber keine Isolation
- Gesprächsbereitschaft (auch über Sterben reden dürfen)
- Zuhören (mehr zuhören als selbst reden)
- Unterstützung bei der Anbahnung von Hilfen (Sozial-, Finanzberatung, Patientenverfügungs-Beratung)
- Ermutigung zu Begegnungen (Abschiede sind wichtig -> Freunde, Nachbarn etc., für Kinder sind Begegnungen mit Sterbenden i.d.R. nicht belastend, weil je nach Alter ein anderes Verständnis vom Tod haben)
- Psychologische Schmerzbehandlung (z.B. Ablenkung)
- Berührung/leichte Massage von Händen und Füßen, vorsichtige Bauchmassage bei Darmträgheit
- Wärmekissen (Mangeldurchblutung verursacht kalte Füße -> Achtung: keine Wärmflasche, Gefahr des Auslaufens)
- Bewegung, palliative Physiotherapie
- Sterbende bevorzugen häufig etwas seitliche Lagerung mit leicht erhöhtem Oberkörper
- (Mikro-)Lagerung nach Wunsch: Wenn häufiges Umlagern zu belastend ist, kann ein Keil oder Kissen seitlich (immer im Wechsel rechts und links) unter der Matratze für Entlastung sorgen.
- Entspannung/Meditation (CDs)
- Musik (keine Dauerberieselung durch Radio oder TV)
- Angemessene Beleuchtung (kleines Nachlicht)
- Rituale (nach Wunsch: spirituelle Begleiter einbinden, Singen, Beten, Kerze anzünden)
- Akupressur (Akupunktur) - > durch Fachpersonen
- Aromapflege (Düfte vorsichtig auf einem Stück Toilettenpapier anbieten (bei Ablehnung im WC entsorgen, im Mülleimer duftet es weiter! Nichts aufs Kopfkissen oder Kleidung träufeln)
- Würdige Bekleidung (nicht jeder Mensch möchte Besuch im Schlafanzug/Nachthemd empfangen)
- Hilfsmittel: Pflegebett (ggf. mit Wechseldruckmatratze), fahrbarer Toilettenstuhl, Inkontinenzhilfsmittel, Beistelltisch, Bett-Tablett etc. entlasten Betroffene und auch die sich Kümmernenden.

Medikamentöse Symptomlinderung



- Die Verordnung von lindernden Medikamenten ist ärztliche Aufgabe.
- Zwar kann auch ein Schwerkranker ganz normale Kopfschmerzen haben, und er kann auch konventionelle Medikamente nehmen, sofern sie wirken. Informieren Sie trotzdem immer den behandelnden Arzt, damit er die Wirkstoff-Wirkung und möglichen Nebenwirkungen mit den sonstigen verordneten Medikamenten abgleicht.
- Die Zeit der Palliativversorgung ist nicht die Zeit für ärztlich nicht überwachte Experimente. Nicht geschulte An- und Zugehörige können die Wechselwirkung verschiedenster Medikamente nicht einschätzen und durch Gabe einer ungünstigen Kombination die Symptomlage noch verschlechtern.
- Es ist sinnvoll, den Kranken bei der Einhaltung der Einnahmевorschriften zu unterstützen. Gerade zum Lebensende, wenn die Aufmerksamkeit nachlässt, besteht die Gefahr, Medikamente zu vergessen.
- Sogenannte Dispenser helfen, die Medikamente vorzubereiten. So ist schnell erkennbar, wenn die Medikamente, die für eine bestimmte Tageszeit vorgesehen waren, nicht eingenommen wurden.



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Die Krankenbeobachtung und das Arztgespräch

- Legen Sie ein kleines Heft an, damit Sie Notizen machen können. Das Heft sollte dort liegen, wo es immer gefunden wird (also nicht in einem Schrank, sondern auf einem offenen Regal, einer Fensterbank etc.).
- Alle Menschen, die einen Kranken begleiten, nehmen etwas wahr. Auch Besucher*innen können etwas wahrnehmen, was den sich sonst kümmernden An- und Zugehörigen unter Umständen entgangen ist. Jede/r kann in das Heft eintragen, was auffällt: „Er stöhnt heute mehr als gestern beim Betten“, „Sie hustet beim Essen, weil sie sich häufig verschluckt“, „Sie schläft immer wieder mitten im Satz ein“, „Er verweigert Essen und Trinken – die letzte Mahlzeit war“, „Eine Stunde nach der Schmerzmittelgabe ließen die Schmerzen immer noch nicht nach“...
Solche Informationen helfen dem Arzt, die aktuelle Situation und die Wirkung der Medikamente einzuschätzen.
- Auch aufkommende Fragen können in das Heft eingetragen werden. So wird in der Aufregung beim nächsten Besuch der Ärztin/des Arztes oder von Pflegedienstmitarbeitenden nichts vergessen.



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Ernährung, Flüssigkeitsgabe und Medikamentengabe am Lebensende

- In der Regel signalisieren Sterbende, dass sie nicht mehr essen und trinken möchten (Verweigerung).

**Der Mensch stirbt nicht, weil er aufhört zu essen und zu trinken.
Er hört auf zu essen und zu trinken, weil er stirbt.**

- Der Körper braucht weniger Energie.
- Alle Körperfunktionen werden schwächer.
- Sterbenden Flüssigkeit und Nahrung aufzunötigen, obwohl die Organfunktionen schon erheblich nachlassen, ist belastend:
Nahrung kann nicht mehr verdaut werden und liegt ‚schwer im Magen‘,
Flüssigkeit wird nicht mehr ausgeschieden und in den Extremitäten eingelagert.
- Im engen Zusammenhang mit der Ernährung steht häufig die orale Medikamentengabe.
Der behandelnde Arzt muss eine Entscheidung zu noch sinnvollen/notwendigen Medikamenten treffen. Dabei ist zu prüfen, welche Medikamente abgesetzt werden sollten und bei welchen Medikamenten die Darreichungsform umgestellt werden kann.

Sterbefasten (Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit)

Nicht immer sind Entscheidungen von Schwerkranken/Sterbenden durch das Umfeld akzeptiert.

Wie geht es Ihnen damit?

"Zur Menschenwürde gehört es auch, selbst zu entscheiden, wann ich aufhöre zu essen und zu trinken."

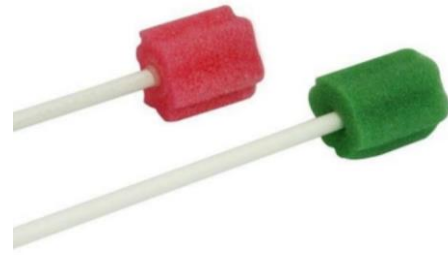
Andrea Peschke, Theologin



Bitte unterhalten sie sich in der Familie darüber, wie Sie gemeinsam damit umgehen. Wenn ein Familienmitglied eine akzeptierende Haltung hat und ein anderes die/den Betroffene/n immer wieder zum Essen und Trinken drängt, hat der Sterbende einen Konflikt.

Es geht hier um das Selbstbestimmungsrecht des sterbenden Menschen, nicht darum, ob die Menschen um ihn herum seine Entscheidung richtig oder falsch finden.

Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung



Eine gute Mundpflege ist in der Sterbephase enorm wichtig!

- Wenn Sterbende sagen, dass sie durstig sind, aber nicht mehr trinken möchten, ist oft ein trockener Mund das vorherrschende Problem.
- Eine gute Mundpflege behebt das vermeintliche Durstgefühl und verhindert, dass sich Aphten (schmerzhafte Schädigungen der Mundschleimhaut) und Rhagaden (ingerissene Mundwinkel) bilden.
- Mit der Mundklemme (grün) und eingeklemmten Tupfer (darauf achten, dass der Tupfer gut festgeklemmt ist, damit er nicht verschluckt wird) oder Schaumstoffstäbchen (s.o. – rot und grün) kann man wunderbar Flüssigkeit zuführen: In ein Lieblingsgetränk tauchen und aussaugen lassen.
- Mundpflege ist eine gute Möglichkeit, etwas Hilfreiches zu tun. (Nahestehende äußern oft ihre Hilflosigkeit und den Wunsch, etwas Hilfreiches zu tun).
- Der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt! Alles, was gut tut, ist richtig! Es gibt kein Tabu!



Eine gute Mundpflege – das kann (fast) jeder!

- Wichtig: Hohe Achtsamkeit in Bezug auf diesen sehr intimen Körperbereich!
Stellen Sie sich vor, ein anderer Mensch, und sei er Ihnen noch so lieb, würde an/in Ihrem Mund hantieren.
- Gute Lippenpflege: z. B. mit Honig oder ‚guten‘ Fettstiften (‚billige‘ Fettstifte trocknen eher aus) oder Butter.
Auch ein Gemisch aus Honig und Butter kann helfen (nicht so süß wie Honig nicht so fettig wie Butter).
- Vorsichtig über die Lippen einen angenehmen Geschmack anbieten (z.B. mit einer getränkten Kompresse um Finger oder Kinderzahnbürste gewickelt, Mundklemme mit Mulltupfer oder Schaumstoffstäbchen etc.)
- Bei Annahme durch den Kranken auf diese Weise weiterfahren bis hinter die Lippen in den Mund
- Mundschleimhaut befeuchten durch Flüssigkeitsgabe (über Mundsprühfläschchen, Teelöffel, Pipette oder 2ml-Spritze oder kleine Lutschpastillen herstellen durch Einfrieren der Lieblingsgetränke mit Hilfe der Innenverpackung von Toffifee -> das geht mit Tees, Säften, aber auch mit Bier, Sekt, Wein und Früchten!)
Sie sorgen sich wegen des Alkohols? Es geht hier nicht mehr um Süchte, sondern um Lebensqualität!
Die Sterbephase ist nicht die Zeit für eine Entwöhnung.
- Keine Glycerin-haltigen Watteträger oder Kamillentee (beides trocknet aus)
- Angebote regelmäßig wiederholen, ohne den Sterbenden zu bedrängen
- Auf Ablehnung/Verweigerung nicht ungehalten reagieren!



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Und immer wieder gilt: Selbstsorge!

- Einen Sterbenden zu begleiten, ist eine soziale Aufgabe. Das in der Häuslichkeit zu tun, kommt dem Wunsch vieler Betroffener entgegen, auch wenn diese in der Regel niemandem zur Last fallen wollen.
Sterben ist wohl der intimste Prozess im Leben; da kann die Sicherheit des eigenen Zuhauses hilfreich sein.
- Wenn Sie in der Begleitung sind, achten Sie auf Ihre eigenen Grenzen. Auch, wenn es sich bei einer Sterbebegleitung um eine begrenzte Belastungszeit handelt, nimmt niemand die tägliche Konfrontation mit dem Lebensende ‚auf die leichte Schulter‘.
Nehmen Sie ernst, wenn es Ihnen mit bestimmten Aufgaben nicht gut geht und suchen Sie im Konfliktfall Beratung und praktische Unterstützung.
- Mitfühlend sein heißt nicht: Mitleiden. Als Begleiter*in tragen Sie ja schon Ihr eigenes Päckchen, Sie verlieren einen lieben Menschen.
Wenn Sie das Leid des sterbenden Menschen auch noch mit übernehmen, wird Sie das emotional überfordern.
- Alle in einem Boot: Ermutigen Sie auch andere mit Ihnen Begleitende, sich eine Auszeit zu nehmen und etwas für sich selbst zu tun.
Die dadurch gewonnene neue Kraft kommt letztendlich auch dem sterbenden Menschen zugute.
- Natürlich ist es wunderbar, wenn der Wunsch nach Sterben zuhause und Begleitung durch die An- und Zugehörigen in Erfüllung gehen kann.
Aber, wenn die Überforderung der Begleitenden deutlich wird, dann darf nicht nur, dann muss das Gespräch mit dem Sterbenden geführt werden.
Auch sterbende Menschen möchten nicht, dass ihre An- und Zugehörigen an der Begleitsituation Schaden nehmen.
Unter Umständen ist der Umzug in ein Hospiz, in dem eine optimale Begleitung und Versorgung gewährleistet ist und auch die An- und Zugehörigen da sein können, eine gute Alternative.



Handreichung: Praktische Hilfen für die Begleitung

Trauer aushalten und bewältigen

- Schon mit der Realisierung, dass das Leben eines geliebten Menschen zu Ende geht, beginnt Ihr Trauerprozess.
Es ist legitim, dass der Sterbende merkt, wie Ihnen der drohende Verlust zu schaffen macht. Sie müssen keine Heiterkeit vortäuschen, wo Trauer und Angst sind. Sterbende sind sehr sensibel, sie spüren schnell, wenn etwas unecht ist.
Wenn das Gefühl zu übermächtig wird und Sie fürchten, den Sterbenden damit zu belasten, holen Sie sich Hilfe.
- Wenn Sie merken, dass Sie Unterstützung benötigen – ob noch zu Lebzeiten des Menschen, den Sie begleiten, oder nach seinem Tode - nutzen Sie die regionalen Unterstützungs- und Trauerangebote.
Begleiter aus ambulanten Hospizdiensten kümmern sich auch um die An- und Zugehörigen, nicht nur um Sterbende.
- Nehmen Sie sich Zeit, den Verlust zu realisieren. Trauer ist ein Prozess und braucht Zeit!
- Ihr Angehöriger ist verstorben? Bitte rufen Sie den Arzt wegen der Ausstellung des Totenscheins an. Der Verstorbene kann in Berlin 36 Stunden in der Häuslichkeit verbleiben, wenn die Wetterbedingungen nicht dagegen sprechen. Im Hochsommer kann das ein Thema sein.
- Lassen Sie sich nicht drängen oder gar unter Druck setzen -> Sie geben das Tempo vor.
Nehmen Sie Angebote zu Unterstützung und zu Unternehmungen nur dann an, wenn es für Sie passt.
- Was andere zu der Form Ihrer Trauer denken oder sagen, ist nicht relevant.
- Sie haben ein Recht auf Schutz in der Trauer, fordern Sie den ein!

Offene Fragen?

Neben der guten Beratung und Unterstützung durch mitversorgende Hausarzt*innen, Palliativarzt*innen, Pflegefachkräfte oder ambulante Hospizdienste können Sie uns bei Fragen gerne anrufen.

Home Care Berlin e.V.
Tel. 030 453 43 48

Wenn wir nicht ans Telefon gehen können, landet Ihre Anfrage auf unserem Anrufbeantworter.
Wir rufen zeitnah zurück.

Mitgefühl und Liebe
sind wertvolle Dinge im Leben.
Sie sind nicht kompliziert.
Sie sind einfach,
aber sie sind
schwierig zu praktizieren.

Dalai Lama