

## Besonderheiten

- Die Betroffenen sind meist einwilligungsunfähig
- Daher notwendig (im Krankheitsfall) vorausschauende – vorausplanende Gespräche führen
- Behandelnden Arzt informieren bzw. mit einbeziehen
- Angehörige (Nahestehende) und Betreuer mit einzubeziehen
- Individuell (Situationsbezogen) handeln
- den Entwicklungsstand (Einstufung) der Behinderung beachten
- Menschen mit geistiger Behinderung erfassen immer Atmosphäre und Stimmung

## In der Kommunikation beachten

- Wahrnehmen – viel Beobachten  
nonverbale Formen der Kommunikation finden  
Erspüren: Was braucht der Betroffene jetzt? Was sind Wünsche?
  - Über Sterben und Trauern reden, wenn es die Betroffenen selbst ansprechen
  - Offen sein für Fragen, Warten, was kommt an Rückfragen, was wird gefragt  
*„Muss ich auch mal sterben?“*  
*„Ich will nicht sterben, nicht weg sein“*  
  
*„Irgendwann ist jedes Leben zu Ende  
Wir alle müssen sterben. Das ist nichts Schönes, aber da steht uns Gott dann zur Seite und hält uns“*
  - Hoffnung mitgeben - Wir sind bei dir bzw. Ich bin bei dir. Wir (ich) lassen dich nicht allein (Plüschtier, Teddy zum kuscheln und festhalten) Sich selbst Antworten überlegen
  - Authentisch sein
  - Tatsache ist, derjenige stirbt und ist dann weg  
*„Wo ist er hin, das darf angesprochen werden“*
  - Begriffe Sterben oder Tod erwähnen
  - Ohne Druck arbeiten und reden
  - Nicht mehr antworten, als gefragt wird  
(Bsp. Museumskoffer)
  - Je näher die Beziehung, desto tiefer das Erleben
- Formulierungen für den Stand der Behinderung verwenden  
→ an die jeweilige Situation anknüpfen  
→ Kind schließt oft schnell das Thema ab, so ist es auch bei Menschen mit geistiger Behinderung

## Methoden:

### Leichte Sprache verwenden

Bsp. Leichte Sprache Feuerwehr Feuer und Wehr  
Bsp. PEG: Sonde zur Ernährung - Willst du den Schlauch hier rein zum Essen  
Bsp. Schmerzen - Wo tut es weh? Hast du Schmerzen? Wo? – zeigen lassen

- Mit Kinderbüchern arbeiten
- Mit Bildern arbeiten, (von verstorbenem Vogel oder Tieren reden)  
Schmetterling erst Kokon, Enge – dann wunderschöner Schmetterling  
Himmel  
Stern
- Mit Fotos arbeiten - Baby, Kind, Jugendlicher, alter Mensch, (kranker Mensch)
- Rituale entwickeln

### Musik - Singen

- Bekannte Lieder, Musik verwenden, Kinderlieder, Abendlieder
- Körper wiegen, schaukeln, dabei summen Gefühle zulassen
- Lieder verwenden – bekannte Abendlieder  
Meinem Gott gehört die Welt  
Leb ich Gott bist du bei mir, Sterb ich bleib ich auch bei dir.....

### Nähe geben - Körperkontakt

- Kontakt zum Kranken halten
    - wenn gewünscht auch Körperkontakt
    - Körperkontakt geben in der Weise es mir möglich ist
    - Körperkontakt nicht aufzwingen
  - Streicheln ankündigen (sofort beenden, wenn nicht möglich)
  - Hände halten, Hände streicheln, immer dabei Situation beachten
  - Hand behutsam auf die Stirn legen
  - Plüschtier, Teddy, Puppe, Lieblingsgegenstand verwenden
  - Dem Sterbenden das Gefühl geben, dass er sich nicht mehr anzustrengen  
*„Du machst dich auf die Reise ....“*
- Balance halten von helfender Nähe und heilender Distanz
- Nähe – Distanz ermöglichen
- Nähe und Geborgenheit vermitteln durch Berührung, Hand halten und stilles Da sein und vor allem Aushalten (Dabei bleiben)

### Emotionen zulassen

„Ticks“ verstärken sich wieder  
Sprache der Tränen erlauben und zulassen

### Schweigen – Stille aushalten

- Schweigen kann eine der intensivsten Form der menschlichen Kommunikation sein
    - Schweigen verbreitet tiefe Stille
    - Schweigen und auf den Sterbenden hören, den Atem des anderen hören
  - Pausen einhalten
  - Schweigen aushalten können - Stille aushalten - einfach DA SEIN - Sitzwache
  - Sich setzen - Nicht immer etwas tun müssen
- Schweigen und Stille sind zu behüten

### Wünsche ermöglichen – Wünsche erfüllen

- Hellhörig sein für Wünsche – kreativ sein
- Was können wir tun?

### Einbeziehung der Angehörigen, Freunde

- Angehörige mit einbeziehen, Angehörige dabei unterstützen
- Angehörige befähigen in Sterbebegleitung (das übernehmen auch Hospizmitarbeitende)
- Mitbewohner in Begleitung mit einbeziehen

### Linderung der Beschwerden

- Wahrnehmen – viel Beobachten
- Symptomkontrolle

### **Mundpflege**

- optimale Mundpflege

### **Schmerzerfassung - Mögliche sprachliche Reaktionen bzw. Äußerungen von Schmerzen:**

- Leise vor sich hin wimmern
- Jammern
- Stöhnen
- Aufschreien, Brüllen, Ängstliches rufen
- Zuckungen und muskuläre Anspannung
- Angespannte Körperhaltung, angezogene Knie, geballte Fäuste
- Schonhaltung, Zurückziehen,
- Festhalten
- Abwehr bei Pflege
- Reiben und Nesteln
- Wiegen und Schaukeln
- keine Reaktion auf Trost oder Zuwendung
- Aggressives Verhalten
- Schlafstörungen
- Rückzug, Angst

### **Ruhe vermitteln**

- Ruhelose oder sich wiederholende Bewegungen, so wie am Laken oder an der Kleidung ziehen
- Unruhiges zupfen an Tüchern, ziellose Arm- und Beinbewegungen
- Zielloses hin und her bewegen
- Am Sterbebett nicht zwei Dinge gleichzeitig tun

### **Schlafen zulassen**

- Schlaf zulassen (im Sterbeprozess)
- Reaktion der Abwehr auch vermehrter Schlaf
- Schlafhaltungen zulassen, Embryohaltung
- Nestbau zulassen - minimiert die Angst

### **Wunsch nach Spiritualität erhalten**

- Spiritualität und Religiosität geben Halt und Sicherheit
- Gebete

### **Beschäftigungsangebote**

- Vermeidung von Überforderung beachten
- Tiere (Haustier) zum streicheln
- Fotowand, Bilderwand
- Mobiles mit kleinen Puppen, Kuscheltieren
- Wandsticker, Wandbilder
- Materialien zum Fühlen, Fühltasche, Fühlkissen
- Handpuppen, mit Handpuppen ans Bett setzen
- Vogelhaus
- Kinder, Mitbewohner nicht fernhalten (Situationsbedingt)

### **Ernährung am Lebensende**

- Ablehnung von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme zulassen
- Angehörige aufklären, Angehörigengespräche
- auf „Vorlieben“ eingehen

Ärzte, SAPV, Hospiz mit einbeziehen

**STERBEBEGLEITUNG: DA SEIN – AUSHALTEN – HELFEN - DABEI BLEIBEN**

**Sterbebegleitung ist Lebensbegleitung**

## Thema: Sterbeprozess

### Sterbeprozess – Weg des Sterbens

#### 1. Schock – Verdrängung – Verleugnung – Nicht wahr haben wollen

- Innere Leere, Verdrängung der Krankheit, das stimmt alles nicht „*Erst einmal abwarten*“
- Wechsel zwischen Normalität weiterzuleben und das Leben nicht aushalten können
- Hoffnung, dass die Diagnose ein Irrtum ist, Leugnung
- ➔ **Der Betroffene kann die schwere unheilbare Krankheit innerlich noch nicht anerkennen**
- ➔ **Leugnen bzw. Verdrängen heißt, der Kranke ist noch nicht in der Lage, die Wahrheit anzunehmen, er braucht Zeit, Zeit, die er festlegt, diese Zeit ist sehr wichtig und hilfreich, braucht der Kranke unbedingt. Die Verleugnung ermöglicht es dem Kranken, mit dieser Nachricht fertig zu werden.**

#### 2. Emotionen – Gefühlsflut – Aggressionen – Zorn - Wut

- Fülle von Gefühlen, Wut, Zorn und Groll stehen im Mittelpunkt
- Wut über das Schicksal, Klage gegen Gott, gegen die Welt und die Ungerechtigkeit
- Undankbarkeit und Nörgelei, Suche nach Schuldigen, Launenhaftigkeit
- Aggressionen, Realität - oft nie ein Wort des Dankes
- ➔ **Die Möglichkeit, der eigenen Wut Luft zu machen ist für die Kranken wichtig, damit sich die Aggression nicht nach innen richtet**
- ➔ **Das Verhalten des Kranken niemals auf sich beziehen, er meint nicht mich, sondern das Schicksal, der Kranke klagt gegen das Schicksal. Der Kranke muss sich wehren, sonst kann er die Situation nicht ertragen**

#### 3. Zeit des Verhandeln

- Der Betroffene findet sich mit dem Schicksal etwas ab, hat wieder mehr Hoffnung, durch Verhandeln versucht der Kranke einen Aufschub der verbleibenden Lebenszeit zu erhalten
- Neue Ziele werden gesetzt
- Verhandeln, um den Tod noch etwas hinauszuschieben ( wenn.....dann.....)
- Versprechen an Gott oder Arzt werden abgegeben, Gelübde werden abgelegt
- neue Therapien und Therapien auch durch nicht medizinische Maßnahmen werden angewendet
- ➔ **Der Kranke beginnt bestimmte Angelegenheiten zu regeln und zu ordnen, setzt sich Ziele, Enkel sehen, bestimmte Reise, das Weihnachtsfest usw.**
- ➔ **Die Aktivitäten des Verhandeln sind ein wichtiger Zwischenschritt, bevor den Betroffenen die Unvermeidlichkeit des Sterbens bewusst wird**

#### 4. Finale Depression – Depressive Verzweiflung – Rückblick – Ausblick - Trauer

- Der Kranke macht sich ernsthaft mit dem Gedanken des Todes vertraut und wird darüber bitter und traurig, ahnt die Unausweichlichkeit des Todes
- Trauert innerlich um bevorstehende Verluste, um die Zukunft, die nie erlebt werden kann
- Bereuen bestimmter Handlungen, Rückblick, Bilanz des Lebens betrachten
- Rückzug, Schweigen, oft fehlender Mut, Traurigkeit – Trauer - Tränen - Resignation
- Erkennen der Endgültigkeit der Situation, das nahe Ende ist zur Gewissheit geworden

#### 5. Annahme – Akzeptanz – Finaler Prozess

*„Ich kann nicht mehr, ja.... Wenn es denn sein muss, ich will sterben.“*

- Der Kampf gegen das Sterben ist vorüber
- Der Tod wird als Erfüllung des Lebens ansehen - als Übergang in ein anderes Leben
- Todeswunsch und Wunsch, dass Angehörige das ebenso sehen können
- Ergebenheit in das Ende, da Ruhe und Frieden erwartet wird
- Betroffene betrachtet Tod als Erlösung seines Leidens
- kaum noch Zorn oder Niedergeschlagenheit - Ruhe ist eingekehrt

## **Thema: Sterbeprozess**

**→ Es ist wichtig, dem Sterbenden die Zeit zu lassen, die er braucht und seinen Weg des Sterbens zu gehen.**

### **Werd ich ein Stern am Himmel sein**

Ein Buch für alle und insbesondere für (Bewohnerinnen und Bewohner) von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen

(Quelle: [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de) Gerlinde Dingerkus, Birgitt Schlottbohm, Delle Hummelt)

### **Zukunftsplanung für das Lebensende**

#### **Mein Wille**

Eine Patientenverfügung für Menschen mit geistiger Behinderung

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

### **Museumskoffer „Vergissmeinnicht“**

Beim Museumskoffer „Vergissmeinnicht“ handelt es sich um eine didaktische Einheit zum Thema „Sterben und Tod, Bestatten, Trauern und Erinnern“ für Kinder. Die Kinder werden in spielerischer Weise an die Themen Sterben, Bestatten, Trauern und Gedenken herangeführt.

(Quelle: [www.sepulkralmuseum.de](http://www.sepulkralmuseum.de) und [www.krematorium-kassel.de](http://www.krematorium-kassel.de))

Dieser Museumskoffer kann auch werden beim Landesverband für Hospizarbeit und Palliativmedizin Sachsen e.V. ausgeliehen

[www.hospiz-palliativ-sachsen.de](http://www.hospiz-palliativ-sachsen.de)

### **EDAAP- Schmerzerfassungsbogen/ Skala**

..... ist ein Instrument zur Schmerzerfassung bei jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Mehrfachbehinderungen, die sich nicht oder nur schwer ausdrücken können. Die EDAAP-Skala wird erstmalig im deutschsprachigen Raum veröffentlicht. Entwickelt wurde dieser Bogen von Dr. Michel Belot für Eltern oder BetreuerInnen. Dr Michel Belot arbeitet in der Nähe von Toulouse in einer Klinik für Menschen mit schwersten Behinderungen.

(Quelle: [www.http://bvkm.de](http://www.bvkm.de) - Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.)

(Quelle: [www.mara.de/zentrum-fuer-behindertenmedizin.html](http://www.mara.de/zentrum-fuer-behindertenmedizin.html))

### **Spielzeug zu den Themen Tod und Trauer**

Lego

[www.ruwenadvies.nl](http://www.ruwenadvies.nl)

### Symptome (Anzeichen) sterbender Menschen am Lebensende

- ➔ Die Symptome (Anzeichen) sind sehr abhängig von der Art der zum Tode führenden Erkrankung, vom Organbefall und von Begleiterkrankungen
- ➔ Die Beschwerden treten einzeln oder in unterschiedlicher Kombination auf
- ➔ Während der direkten Finalphase nehmen meist die Häufigkeit des Auftretens und die Intensität der Beschwerden zu
- ➔ Diese körperlichen Veränderungen sind ein natürlicher Weg, auf dem der Körper sich selbst darauf vorbereitet, anzuhalten und abzuschalten
  
- **Fatigue** (Abnahme der körperlichen Energie – Erschöpfung, anhaltende Müdigkeit)
- **Asthenie (Schwäche – Kraftlosigkeit)**
- **Veränderung der Nahrungsaufnahme – Appetitlosigkeit – Inappetenz**
  - Nahrungsverweigerung
  - Ablehnung von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
- **Anorexie** (Verlust des Appetits und Hungergefühls)
- **Mundtrockenheit**
- **Kachexie**
  - Starke Abmagerung bzw. stark ausgeprägter Gewichtsverlust
- **Unstillbares Erbrechen**
- **Schluckreflex erlischt**
- **Singultus** (Schluckauf)
- **Obstipation** (Verstopfung)
- **Diarrhoe** (Durchfall)
- **Terminale Dehydration**
  - Austrocknung durch Abnahme des Körperwassers
- **Verstärkte Ödembildung**
- **Wesensveränderungen**
  - Fehlende Orientierung – **Desorientierung - Teilnahmslosigkeit**
  - Bewusstseinsstörung - Koma
  - Unruhe – Ruhelosigkeit - ( delirante) Verwirrtheit
- **Rückzug, Desinteresse**
  - der Sterbende wird teilnahmsloser u. gibt oft keine Reaktion mehr auf seine Umwelt ab
- **Schlafstörungen - Müdigkeit**
- **Blutdruck sinkt**
- **Puls wird schwächer**
- **Veränderung der Körpertemperatur**
  - der sterbende Mensch braucht Wärme
  - Arme und Beine werden durch die geringere Durchblutung kälter



**Symptome (Anzeichen) sterbender Menschen am Lebensende**

- **Veränderungen der Atmung**
  - Todesrasseln, Rasselatmung , Präfinales Rasseln
  - Cheyne-Stokes-Atmung
  - Schleimabsonderungen
  - Terminale Pneumonie
  - Dyspnoe – Atemnot
  - Atmung mit Unterkieferbewegung
- **Wechsel von der Nasenatmung zur Mundatmung – offener Mund**
- **Hautveränderungen**
  - Körperunterseite, Füße, Knie und Hände verfärben sich dunkler, bläulicher Ton, besonders in den Extremitäten auffällig
- **veränderter Insulinbedarf bei Diabetes**
- **Herzinsuffizienz**
- **wiederholte Infektionen**
- **Mund – Nasen Dreieck**
- **Augen sind offen, halboffen - schauen in die Ferne**
  - Pupillen reagieren immer weniger auf Lichteinwirkung
- **Offener Mund**
- **Verminderte Urinproduktion**
- **Dekubitus**
- **Ikterus (Gelbsucht)**
- **Pruritus (Juckreiz)**
- **Fieber**
- **Geruchsbildungen**
- **Angst**
- **Schleimhautveränderungen**
- **Schmerzen - veränderter Schmerzmittelbedarf**
  - manches mal seltener Beruhigungs- oder Schlafmittel erforderlich
- **„ Aufblühen“ aller Kraft**

**Sterbephasenmodell** (angelehnt an Elisabeth Kübler Ross)

- Vorahnung
- Schockphase, Verdrängungs-, Verleugnungsphase, Nicht - wahr- haben- wollen- Phase
- Emotionen  
Gefühlsflut, Aggressionsphase, Zorn
- Zeit des Verhandeln
- Verzweiflung Rückblick, Ausblick, Finale Depression
- Annehmen Akzeptieren, Zustimmung  
Finale Phase

**Werd ich ein Stern am Himmel sein**

- Wenn sich jemand über längere Zeit krank fühlt
- Wenn jemand zum Arzt oder zur Ärztin muss
  
- Wenn jemand über etwas Unangenehmes reden muss
- Wenn jemand an eigene Erlebnisse und Gefühle erinnert wird
  
- Wenn Jemand einen Freund im Krankenhaus besucht
- Wenn jemand im Krankenhaus ganz viele Fragen hat
- Wenn man erfährt, dass ein Freund oder eine Freundin eine schlimme Krankheit hat
- Wenn jemand zum ersten Mal von einer Krankheit hört
- Wenn jemand viele Untersuchungen über sich ergehen lassen muss
- Wenn jemand starke Medikamente nehmen muss
- Wenn jemand zum wiederholten Mal ins Krankenhaus muss
- Wenn sich jemand sehr schlecht fühlt
- Wenn jemand eine Chemotherapie bekommt
  
- Wenn jemand Wenn jemand zum ersten Mal an das Sterben denkt
- Wenn man einen kranken Menschen besucht, dem es sehr schlecht geht
- Wenn jemand lacht, obwohl er traurig ist
- Wenn jemand sich ablenkt
- Wenn eine Behandlung abgeschlossen ist
- Wenn jemand sich besser fühlt
  
- Wenn jemand sich vorstellt, was nach dem Tod geschieht
- Wenn die Krankheit zurück kommt
- Wenn jemand wieder ins Krankenhaus muss
- Wenn jemand nicht mehr gesund wird und sterben muss
- Wenn man darüber spricht, was nach dem Tod geschieht
  
- Wenn jemand im Sterben liegt
- Wenn jemand gestorben ist
  
- Wenn jemand gestorben ist
- Wenn jemand beerdigt wird
- Wenn etwas Zeit vergangen ist
- Wenn ein Jahr vergangen ist

(Quelle: [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de) Gerlinde Dingerkus, Birgitt Schlottbohm, Dellev Hummelt