



Begleitung am Lebensende

Ein Ratgeber
für pflegende Angehörige



**DIESE
BROSCHÜRE
SOLL IHNEN
MUT
MACHEN!**

EINLEITUNG

Von einem Tag zum anderen kann im Leben manchmal alles anders sein, können Welten zusammenbrechen. Auslöser hierfür kann die Diagnose einer unheilbaren oder lebensbedrohlichen Erkrankung sein. Wie geht es nun weiter? Wer hilft? Und was kann ich tun, um die letzten Monate, Wochen oder Stunden hilfreich zu unterstützen?

Unerlässlich in einer solchen Situation ist die Organisation des Begleitens und Um-sorgens von schwerstkranken sterbenden Menschen. Aber auch die Begleitenden sollten auf die nötige Selbstfürsorge achten. Nicht wenige Pflegenden gehen bis an die Grenzen ihrer körperlichen und psychischen Kräfte und werden selber krank.

Sterbebegleitung sollte daher nie allein geschultert werden. Suchen Sie sich Hilfe! Nehmen Sie zum Beispiel Kontakt auf zu einem ambulanten Hospizdienst! Sie erhalten dort eine Fachberatung zur Palliativ-pflege. Geschulte ehrenamtliche Lebens- und Sterbebegleiter stehen Ihnen mit ihrem Wissen, ihrer Empathie und ihrer Zeit zur Seite und unterstützen Sie auch in der Zeit der Trauer.

Diese Broschüre gibt Ihnen Informationen und Hilfestellungen zur Sterbebegleitung und soll Ihnen Mut machen, Ihren nahstehenden sterbenden Menschen auf dem letzten Lebensweg und in schweren Stunden zur Seite zu stehen.



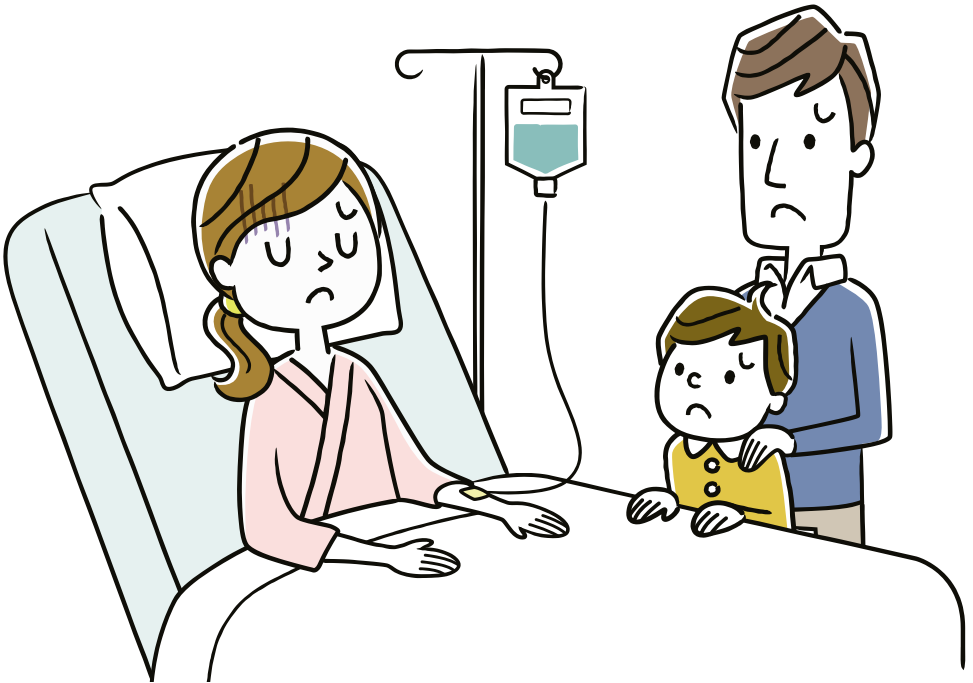
INHALT

DIE LETZTEN LEBENSWOCHEN	6
LEBEN UND STERBEN	6
EMOTION UND WANDEL	9
NAHRUNG UND RÜCKZUG	10
HOFFNUNG UND KLÄRUNG	12
VERTRAUEN UND SINN	14
DIE LETZTEN TAGE UND STUNDEN	16
BEZIEHUNG UND SPRACHE	16
KÖRPER UND SINNE	18
SEELE UND VERBUNDENHEIT	22

DAS ENDE	24
KÖRPER UND ABSCHIED	24
TOD UND TRAUER	26
ANHANG	28
INFORMATIONEN, KONTAKTE UND LITERATUR	28

DIE LETZTEN LEBENSWOCHEN

Leben und Sterben



Sterben, Tod und Trauer sind Teil des Lebens. Ob eine unerwartete unheilbare Krankheit in jüngeren Jahren oder die letzte Phase nach einem langen Leben - beides sind Einschnitte, die es anzunehmen gilt. Gerade vor dem Hintergrund der Endlich-

keit kann die verbleibende Zeit besonders intensiv und wertvoll sein. Es geht nicht mehr um Heilung, sondern um den Erhalt von Lebensqualität und Würde. Im Sinne der Palliative Care legen sich pflegerische, schmerzlindernde, psychosoziale und seel-

sorgerische Maßnahmen wie ein schützender Mantel (lat. Pallium) um den betroffenen Menschen. Wünsche und Bedürfnisse des sterbenden Menschen bilden für die Begleitung die Leitschnur.

Das Zusammenleben mit einem unheilbar erkrankten, sterbenden Menschen bringt viele Veränderungen für alle Beteiligten mit.

Die Rolle des Erkrankten ist nun eine andere, die Familie muss sich neu finden und organisieren. Es entstehen neue Abhängigkeiten. Fremde Personen wie Ärzte, Sterbebegleiter oder Pflegekräfte wirken im persönlichsten Umfeld. Es können Ängste und Unsicherheiten, Ohnmachtsgefühle, gegebenenfalls auch Wut und der Wunsch nach Rückzug auftreten.

GUT ZU WISSEN

Sind (kleine) Kinder in der Familie, ist es wichtig, offen zu sein. Kinder sind gut in der Lage, mit den Themen Sterben, Tod und Trauer umzugehen, wenn sie altersgerecht begleitet werden. Wird um die Erkrankung und den bevorstehenden Tod eines Angehörigen ein Geheimnis gemacht, können jedoch Unsicherheiten, Ängste und Schuldgefühle entstehen. Hinsichtlich des Alters sollte man wissen:

- Zwischen drei und sechs Jahren entwickeln Kinder erste vage Vorstellungen vom

Tod. Allerdings ist der Tod für sie immer noch ein vorübergehender Zustand, der mit Dunkelheit und Bewegungslosigkeit assoziiert wird.

- Zwischen 6-12 Jahren beginnen Kinder die Endgültigkeit des Todes zu erfassen, der Tod wird oft personifiziert oder auch als Bestrafung empfunden.
- Ab der Pubertät wird der Tod als abschließend erfasst, als etwas Endgültiges, und es tauchen Fragen nach dem Sinn des Lebens oder einem Leben nach dem Tod auf.

VERÄNDERUNGEN ANNEHMEN

Angehörige erleben es oft als schmerzhaft, dass sich die Beziehung zum sterbenden Menschen verändert, so auch das Bedürfnis nach Nähe und Sexualität. Manchmal ist Berührung und körperliche Nähe gewünscht. In anderen Momenten wird sie vielleicht als belastend erlebt und abgelehnt. Hier gilt es herauszufinden, was gerade für

den begleiteten Menschen und auch für einen selbst passend und stimmig ist. Trauer zu fühlen, obwohl der Angehörige noch lebt, ist normal und Teil des Abschiedsprozesses. Auch der Sterbende selber trauert – um das Leben, das er verliert, um alles, was ihm lieb und wichtig ist. Diese Trauer anzunehmen und auszuhalten, im eigenen Schmerz ansprechbar und berührbar zu sein, hilft dem sterbenden Menschen beim Loslassen des Lebens.

Die letzten Lebenswochen

WAS KANN ICH TUN?

- Das erste und Wichtigste in der Begleitung sterbender Menschen ist es, ihnen das Gefühl zu vermitteln: „Du zählst, weil Du bist, wer Du bist, und Du zählst bis zuletzt!“ (Cicely Saunders)
- Wenden Sie sich dem sterbenden Menschen ganz zu. Versuchen Sie, mit Ihrer vollen Aufmerksamkeit bei ihm zu sein, hören Sie zu, reagieren Sie auf seine Bedürfnisse und geben Sie ihm dadurch das Gefühl, von Sicherheit, Geborgensein und Vertrautheit.



- Sehen Sie einen schwerstkranken Menschen mit seinen noch vorhandenen Möglichkeiten und Fähigkeiten und nicht nur durch die Brille des Defizits, der Sorge und des Mitleids. Ein sterbender Mensch ist immer noch Partner, Elternteil, Kind oder Freund.
- Beziehen Sie den kranken Menschen, so weit das möglich und von ihm gewünscht ist, in den Alltag ein. Auch in schweren Zeiten wollen viele sterbende Menschen ihren Möglichkeiten entsprechend noch am gemeinsamen Leben teilhaben.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

Jetzt ist es besonders wichtig, auch für sich selbst zu sorgen, damit Sie nicht unter der Last der Verantwortung zusammenbrechen. Wenden Sie sich darum immer wieder bewusst dem „normalen“ Leben zu.

- Versuchen Sie, über Pflege und Krankheit hinaus, innerlich und äußerlich, das, was Ihnen gut tut, in Ihren Alltag zu integrieren.
- Organisieren Sie sich Entlastung, bitten Sie Nachbarn oder Freunde um Hilfe.
- Lassen Sie sich durch einen ambulanten Hospizdienst unterstützen.

Den Hinweis zur aktuellen Liste der ambulanten Hospizdienste in Berlin finden Sie im Anhang.

Emotionen und Wandel

Alle Menschen reagieren anders auf Krisen. Es gibt keinen richtigen oder falschen Weg, wie jemand sich zu fühlen hat. Vermutlich müssen Sie jetzt viel über Dinge lernen, die Sie vielleicht nie lernen wollten. Müssen sich mit Themen beschäftigen, die Sie lieber vermeiden würden. Fragen, mit denen Sie sich beschäftigen müssen, können sein:

- Wie kann ich einen Pflegegrad beantragen?
- Woher bekomme ich ein Pflegebett?
- Was muss ich tun, um einen Toilettenstuhl zu erhalten?
- Was tun, wenn ich zeitweilig nicht selber pflegen kann?
- Wie finde ich eine Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege oder einen Pflegedienst?
- Wie erfahre ich, welche Ärztin oder welcher Arzt auch Hausbesuche macht?

Antworten auf diese Fragen gibt es bei den Berliner Pflegestützpunkten. Siehe Anhang.



Weiterhin sollten Sie sich folgende Fragen stellen:

- Gibt es eine aktuelle Vorsorgevollmacht und/oder eine Patientenverfügung? Falls nicht, was ist zu tun?
- Wie finde ich einen ambulanten Hospizdienst?

Antworten auf diese Fragen gibt es beispielsweise bei der Zentralen Anlaufstelle Hospiz. Siehe Anhang.

WAS KANN ICH TUN?

- Hören Sie zu und versuchen Sie, offen und präsent zu sein.
- Bestätigen Sie das, was Sie sehen und hören. Spiegeln Sie durch Worte, Gestik oder Mimik das, was Sie als Anliegen des sterbenden Menschen wahrnehmen, und achten Sie auf seine Reaktion.
- Lassen Sie sich ganz auf die Situation ein.
- Reden Sie im Beisein des sterbenden Menschen nicht über ihn, kommunizieren Sie so, wie Sie es immer mit ihm tun.
- Machen Sie deutlich, dass alles so sein darf, wie es ist.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

Versuchen Sie, sich Ihre Stärken und die Kraftquellen bewusst zu machen, die Ihnen jetzt zur Verfügung stehen. Erinnern Sie sich auch an Situationen, in denen Sie Schwierigkeiten überwunden haben. Rufen Sie sich solche Momente in Erinnerung.

- Nehmen Sie das Geschehen mit allen Sinnen wahr.
- Nutzen Sie bei Bedarf psychosoziale und psychologische Beratungs- und

Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Berlin. Informationen dazu finden Sie z. B. in der Broschüre „NICHT IMMER EINFACH. ...“; siehe Anhang.

- Überlegen Sie sich, wie viel Ruhe und Rückzug Sie brauchen.
- Versuchen Sie, Veränderungen als Teil des Lebens zu akzeptieren. Manchmal wird durch das Annehmen die Situation anders und leichter. Richten Sie neben allem Schmerz und Leid den Fokus immer wieder auch auf wohlthuende Erfahrungen.



Nahrung und Rückzug

Der sterbende Mensch zieht sich mehr und mehr in sich selbst zurück. Er wird immer schwächer, schläft viel und liegt vermehrt. Das Bedürfnis nach Nähe und Berührung, aber auch das Bedürfnis nach Essen und Trinken, verändert sich.

Auch können sich verschiedene mehr oder weniger große Einschränkungen bei Gehör, Sehen, Geruch und Tastsinn einstellen.

Dies zeigt sich zum Beispiel im Gleichgewichtsverlust, in Gangunsicherheiten oder gestörter Feinmotorik. Dazu kann ein gestörtes Zeit- oder Temperaturempfinden kommen. Schwer kann für Sie insbesondere auch der Umgang mit möglicherweise auftretenden Wesensveränderungen des sterbenden Menschen sein wie beispielsweise plötzliche Gefühlskälte, Aggressionen oder gesteigerte Ängste.

WAS KANN ICH TUN?

- Geben Sie den verbleibenden Wochen und Tagen möglichst viel Lebensqualität.
- Sorgen Sie dafür, dass belastende Symptome wie Schmerz, Übelkeit und Erbrechen behandelt werden.
- Überlegen Sie mit dem Arzt oder der Ärztin, dem Pflege- oder dem Hospizdienst, was helfen kann.
- Als angenehm empfunden werden z. B. leichte Massagen oder zärtliche Berührungen. Versuchen Sie herauszufinden, was im jeweiligen Moment gewünscht oder gemocht wird. Das kann in Abhängigkeit von der Tagesform, von bestehenden Schmerzen oder anderen Faktoren verschieden sein.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

- Pflegen Sie auch sich selbst, nicht nur den begleiteten Menschen.
- Machen Sie es sich selbst so schön wie möglich. Das hilft, aufzutanken und neue Kraft für die Begleitung und Pflege zu sammeln.
- Gestalten Sie Ihre Umgebung und das Zimmer schön. Ein Strauß Blumen, Kerzen, wohltuende Düfte, eine Tasse Schokolade oder ein heißes Bad können Wunder wirken.



Hoffnung und Klärung

Ein Mensch, der im Sterbeprozess ist, weitet oft den Blick auf sein gelebtes Leben und zieht Bilanz: Was war gut und konnte erreicht werden? Welcher Wunsch bleibt unerfüllt? Was muss unbedingt noch geklärt werden? Der Wunsch nach Etwas, das bis zuletzt trägt und hält, bekommt große Bedeutung.

Manchmal haben sterbenden Menschen auch Schuldgefühle. Alte Verletzungen und nicht ausgeräumte Konflikte können aufbrechen und seelische Schmerzen bereiten.

Manche Dinge können nicht mehr geklärt werden. Mit der Enttäuschung darüber ist umzugehen.

Hier ist es wichtig, dem sterbenden Menschen beizustehen und Gespräche anzubieten.

WAS KANN ICH TUN?

Unterstützen Sie den sterbenden Menschen so, dass er sein eigenes Leben noch leben und seinen eigenen Tod verstehen kann. Versuchen Sie, dem anderen nahe zu sein, seine Möglichkeiten zu wecken und zu stärken. Bedenken Sie, dass Sie die seelischen Probleme des sterbenden Menschen nicht lösen und seine Last für ihn nicht tragen können!

- Aufgaben und Arbeit, die der begleitete Mensch noch allein könnte, sollten Sie ihm nicht abnehmen. Sie lassen ihm so das Gefühl, noch etwas selbständig zu sein und schonen auch die eigene Kraft.
- Sorgen Sie für Ruhe und Stille. Erleben Sie den Moment als etwas Kostbares und freuen Sie sich darüber, was noch möglich ist. Versuchen Sie, Geborgenheit und Sicherheit zu vermitteln.
- Nehmen Sie sich die Zeit für Zusammensein, denn diese Zeit ist nun spürbar begrenzt. Nehmen Sie Gefühle wahr und lassen sie diese gelten.
- Bieten Sie Gespräche über den Sinn des Lebens und die auftretende Ungewissheit an. Ziehen Sie gegebenenfalls professionelle Seelsorge hinzu, wenn der sterbende Mensch dies wünscht.
- Nennen Sie die Dinge beim Namen, die unausgesprochen sind. Das klärt die Atmosphäre. Stellen Sie gezielt Fragen wie: Was brauchst du? Was wünschst du dir? Was willst du noch sagen?
- Versuchen Sie offen, klar und wohlwollend zu sein. Eine einfühlsame, zugewandte

und verständnisvolle Haltung tut sowohl Ihnen als auch dem betreuten Menschen gut.

- Schauen Sie auf das, was noch da ist und gemeinsam trägt. So können Sie in Verbundenheit zusammen weiterleben.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

- Finden Sie das richtige Maß zwischen Fürsorge und Selbstfürsorge, denn genauso wie der begleitete Mensch, brauchen Sie Wärme, Freundlichkeit und Verständnis. Selbstfürsorge und Mitgefühl hilft in schwierigen Zeiten und bei Stress.
- Sorgen Sie für sich selbst und machen Sie Pausen, wo es geht.
- Versuchen Sie, Veränderungen zu akzeptieren und Leiden auszuhalten.
- Pflegen Sie Ihre sozialen Beziehungen. Sprechen Sie über das Belastende, das bringt Entlastung – geteiltes Leid ist halbes Leid.
- Sprechen Sie auch über die schönen Momente. Die Freude verdoppelt sich, wenn man sie teilt.
- Wenn Kinder beteiligt sind, versuchen Sie, die täglichen Rituale und die Routine beizubehalten.



Versuchen Sie es nicht persönlich zu nehmen, wenn der begleitete Mensch sich Ihnen gegenüber anders als gewohnt verhält. Manchmal können Groll, Wut und Angst auftreten.

Versuchen Sie zu erkennen, dass dieses Verhalten auf die Krankheit zurückzuführen ist und nichts mit Ihnen zu tun hat. Vielleicht können Sie es dann akzeptieren und einordnen.

In manchen ausweglosen Situationen kann es helfen, Dinge aus einer anderen Perspektive zu betrachten. Ein Perspektivwechsel lässt das Geschehen oft ausgewogener, freundlicher und umfassender aussehen. Das kann Frieden bringen und neue Handlungsperspektiven eröffnen.

Vertrauen und Sinn

Spiritualität ist eine Dimension des menschlichen Lebens. Es geht um die Suche nach Sinn, Bedeutung und Transzendenz, nach Gott, dem Göttlichen – etwas, das größer ist, als wir selbst. Wie stehen Sie in Verbindung mit dem Augenblick, dem eigenen Selbst, mit anderen Menschen, mit der Natur, mit dem Universum?

Manchmal gewinnt Religion am Lebensende an Bedeutung, auch wenn sie zuvor im Leben eines sterbenskranken Menschen und seiner Angehörigen nicht präsent war. Die Werte und der Sinn werden wichtiger, wenn der Körper immer weniger kann. Arbeit und Hobbys sind nicht mehr möglich. Freunde ziehen sich gegebenenfalls zurück. Es tauchen mehr Fragen als Antworten auf – öfter auch die Frage nach einer Schuld an der bestehenden Situation. Das ist normal und es darf mit dem Schicksal gehadert werden. Schmerzen sind stets real, so auch der Schmerz des Abschieds vom Leben und von Menschen, die zurückgelassen werden. Es tut weh, die Einschränkungen in körperlicher, seelischer und sozialer Hinsicht zu erleben.

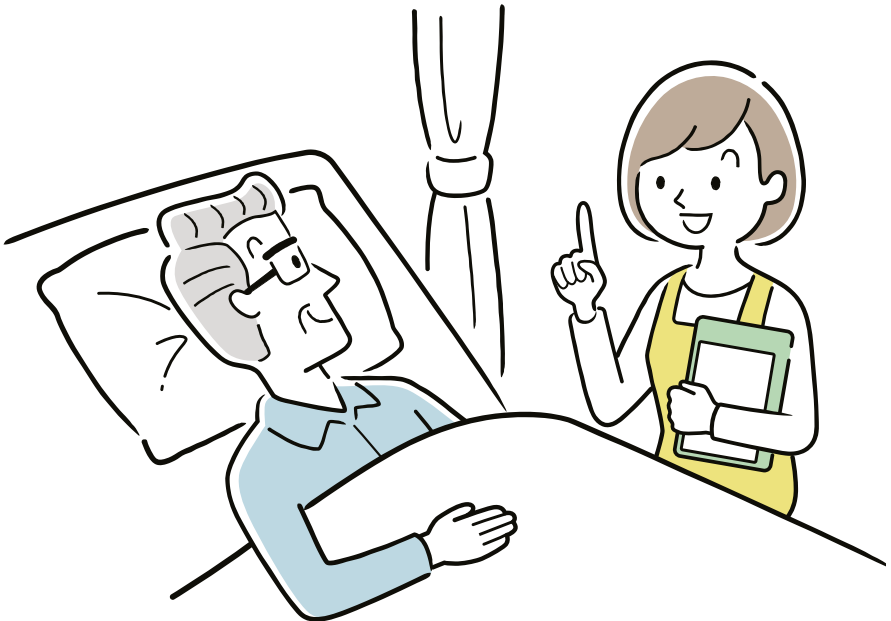
Es ist schwer, zu akzeptieren, dass Vieles unvollendet bleiben wird und Möglichkeiten nicht genutzt wurden und nicht mehr genutzt werden können. Weil es manchmal auf Sinnfragen keine befriedigende Antwort gibt, kann Spiritualität helfen, mit dem Schmerz und der Situation insgesamt besser umzugehen.

WAS KANN ICH TUN?

- Liebevolle Zuwendung ist immer hilfreich, denn sie schafft Raum, in dem sich ein Mensch als wertgeschätzt erfahren kann.
- Versuchen Sie, die spirituellen Bedürfnisse des sterbenden Menschen zu erkennen und entsprechend zu begleiten. Wünscht er sich beispielsweise, spirituelle oder religiöse Texte oder Lieder zu hören, gemeinsam zu singen, Klängen zu lauschen oder zu beten?
- Die Würde und Werte eines Menschen gehen über seine Defizite hinaus. Versuchen Sie, ihn in diesem Sinne wertzuschätzen, auch wenn er sich äußerlich sehr verändert hat.
- Bleiben Sie offen für Fragen des sterbenden Menschen ohne selbst die Antworten finden zu müssen: Woher komme ich? Was bleibt von mir? Wo bleibe ich? Wohin mit meiner Angst, Wut, Schmerz, Liebe, Freude?
- Haben Sie Respekt vor der Autonomie des sterbenden Menschen. Achten Sie seine Entscheidungen und Wünsche. Haben Sie auch Respekt vor individuellen Lebenserfahrungen und Lebensmustern.
- Achten Sie die Grenzen eines sterbenden Menschen und achten Sie auch Ihre Grenzen.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

- Behalten Sie den Blick für das Schöne. Nehmen Sie wertvolle Momente wahr.
- Versuchen Sie, eine Reflektion des eigenen Todes zuzulassen.
- Versuchen Sie, eigene Kraftquellen aufzuspüren und zu nutzen.
- Gehen Sie den Weg achtsam mit, statt ihn vorzugeben.
- Nehmen auch Sie Unterstützung in dieser intensiven Zeit an.
- Versuchen Sie, den Tod nicht als Niederlage zu empfinden! Er ist Teil des Lebens und das Leben ist ein großes Geschenk.



DIE LETZTEN TAGE UND STUNDEN

Beziehung und Sprache

Die Sprache der sterbenden Menschen verändert sich in den letzten Tagen und Stunden. Sterbende Menschen sprechen manchmal in Symbolen. Das erfordert ein anderes Verstehen, denn die Sprache ist nicht mehr logisch.

Es geht nun auch nicht mehr um eine reine Sachinformation oder um die Vermittlung objektiver Tatsachen. Es geht vielmehr um einen Ausdruck persönlicher Befindlichkeit, und es besteht der Wunsch, tief im Inneren verstanden zu werden. Versuchen Sie, auch über Mimik, Gestik und Tonfall Ihre Wertschätzung, Ihr Verständnis und Fürsorge zum Ausdruck zu bringen.



WAS KANN ICH TUN?

Es ist schwer auszuhalten, dass ein nahestehender Mensch bald sterben wird und man ihn nicht davor bewahren kann. Doch man kann ihn auf dem letzten Weg begleiten, ihm zur Seite stehen und für ihn da sein.

- Gut tut, die Hand zu halten, zuzuhören, zusammen zu lachen, zu weinen oder zu schweigen und die Tränen abzutrocknen.
- Zusammen Musik hören oder etwas vorlesen.
- Einfühlsam reagieren und kommunizieren.
- Stimmungen aushalten.
- Den Körper hin- und herwiegen.

Die Verständigung ohne Worte gewinnt nun immer mehr an Bedeutung, Augenkontakt ist oft sehr lange möglich.

Benennen Sie, was Sie wahrnehmen, Menschen fühlen sich dadurch abgeholt und gesehen. Versuchen Sie, eigene Handlungen anzukündigen – sagen Sie, was Sie gerade tun (zum Beispiel: „Jetzt werde ich dein Gesicht waschen“). Anhand von minimalen Bewegungen oder Atemgeräuschen kommuniziert

der sterbende Mensch – melden Sie verbal bestärkend zurück, was Sie wahrgenommen haben.

Man weiß, dass der Hörsinn auch bei einem Koma-Patienten intakt ist und erst mit dem Tod aufhört. Versuchen Sie, den Kontakt herzustellen, wenn sich der Bewusstseinszustand des sterbenden Menschen verändert hat. Sprechen Sie mit ihm, um ihn auf seiner „inneren Reise“ zu unterstützen.





MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE:

Es ist oft schwer auszuhalten, dass der sterbende Mensch sich vom Leben und damit auch von Ihnen zurückzieht. Deshalb:

- Erinnern Sie sich an gemeinsame schöne Stunden.
- Versuchen Sie, der Vereinsamung entgegenzuwirken und suchen Sie Kontakt zu anderen Menschen.
- Finden Sie einen Kreis Gleichgesinnter oder Freunde, mit denen Sie über die Situation reden können, die zuhören und für Sie da sind. Sie können nicht alles auf einmal meistern – alle Menschen haben Grenzen. Versuchen Sie, Ihre körperlichen, gedanklichen und emotionalen Grenzen wahrzunehmen und zu erkennen.

Körper und Sinne

Der sterbende Mensch reagiert immer weniger auf Ansprache oder äußere Reize. Phasen von tiefem Schlaf gehen allmählich über in einen komaähnlichen Zustand. Sterbende Menschen liegen viel im Bett, meist immer in derselben Position.

Sterbende Menschen können den eigenen Körper und die Grenzen ihres Körpers nicht mehr spüren, die körperlichen Grenzen lösen sich auf. Darum ist es wichtig, Menschen ein Gefühl für ihren

Körper zu geben. Wo hört der Körper auf? Wo beginnt das Bett? Sie können dazu mit der Hand die Körpergrenzen bestätigen – fahren Sie dazu mit einer Hand den Umriss des Körpers entlang. Es darf, wenn als angenehm empfunden, auch etwas fester sein!

Insgesamt verändert sich in den letzten Tagen und Stunden die Orientierung und damit der Bezug zur Realität. Es kann Unruhe auftreten und körperliche Veränderungen setzen ein.

TYPISCHE ANZEICHEN DES STERBENS:

- Blutdruck und Puls sinken.
- Der Kreislauf wird schwächer.
- Die Atmung verändert sich. Sie wird langsamer. Der Atem kann immer wieder aussetzen.
- Typische Rasselatmung als geräuschvolle Atmung in den letzten Stunden oder Tagen vor dem Tod ist in der Situation normal. Ebenso auch die Schnappatmung, also einzelne schnappende Atemzüge, zwischen denen lange Pausen liegen. Sie gehen oft dem Atemstillstand und damit dem Tod vor aus.
- Die Körpertemperatur verändert sich.
- Die Arme, Hände, Beine und Füße verfärben sich und werden kalt.
- Oft ist der Mund offen.
- Die Augen und Pupillen reagieren weniger auf Licht und sind meist offen.
- Der Tod tritt ein, wenn die Atmung aussetzt und das Herz aufhört zu schlagen.



Es ist normal, dass sterbende Menschen nichts mehr essen und trinken. Das gehört zum Sterbeprozess dazu.

Ein Mensch stirbt nicht, weil er aufhört zu essen und zu trinken – sondern er hört auf zu essen und zu trinken, weil er stirbt.

Bei Austrocknung des Körpers, also wenn keine Flüssigkeit gegeben wird, werden körpereigene Schmerzmittel (Endorphine) ausgeschüttet. Es ist also hilfreich, keine Flüssigkeit zuzuführen, sondern dafür eine gute Mundpflege durchzuführen.

Die letzten Tage und Stunden

WAS KANN ICH TUN?

Es ist hilfreich, alle Sinne eines Menschen in der Sterbephase anzuregen:

- **Riechen:** angenehme Düfte wie Duftöl oder frischer Lavendel zur Beruhigung.
- **Schmecken:** Kleine Schlucke vom Lieblingsgetränk oder das Lieblingsgetränk in kleine Eiswürfel einfrieren und zum Lutschen in den Mund geben. Essen und Trinken anbieten, aber nicht aufzwingen.
- **Sehen:** Anbieten, was gerne angeschaut wurde, zum Beispiel Fotos von vertrauten Menschen, Natur, Tieren, Kunst.
- **Hören:** Lieblingsmusik, Klangspiele vorspielen
- **Tasten:** Haut streicheln, z. B. mit einer Feder, Steine in die Hand legen oder die Hände etwas Warmes ertasten lassen.

MUNDPFLEGE

Wenn sterbende Menschen sagen, dass sie durstig sind, ist oft der Mund zu trocken. Mundpflege hilft, das Durstgefühl zu löschen. Doch dringt man dabei in die Intimzone des Menschen ein. Ein bewusster und behutsamer Umgang unter Beachtung der Bedürfnisse, Wünsche und Ängste des sterbenden Menschen ist darum wichtig.

Bei der Mundpflege geht es darum, den Speichelfluss etwas anzuregen, das gelingt mit:

- gefrorenen Früchten, z. B. Ananas in den Mund legen.
- gefrorenen Getränken: z. B. Bier, Saft, Cola, Sekt.
- sauren Tees: z. B. Hagebutte, Malve, Limette.
- regelmäßiger Mundbefeuchtung: Wenn möglich, zweimal innerhalb einer Stunde den Mund ausspülen lassen (evtl. Strohhalm zu Hilfe nehmen) oder den Mund mit einem in Hagebuttentee oder Wasser getränkten Tupfer auswischen.
- Flüssigkeiten, die mit Hilfe eines Zerstäubers vorsichtig in den Mund gesprüht werden. Hierzu am besten in der Apotheke eine 50 ml Sprühflasche kaufen, diese mit einer Flüssigkeit der Wahl befüllen und den Mund durch häufiges Besprühen feucht halten.
- einem kleinen Stück Vitamin-Brausetablette, das auf die Zunge gelegt wird.
- dem Ablösen von Belägen: Sahne oder Öl auf die Zunge träufeln und mit Mundpflegestäbchen vorsichtig abreiben (die gibt es in der Apotheke).

Halten Sie die Lippen geschmeidig, z. B. mit einem Lippenpflegestift oder mit einem Gemisch aus Butter und Honig.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

- Versuchen Sie, auch für sich Aktivitäten zu pflegen.
- Bewegen Sie sich, am besten an der frischen Luft.
- Schlafen Sie ausreichend, wenn Sie können.
- Essen und trinken Sie regelmäßig.



Seele und Verbundenheit

In der Zeit des Sterbens kann sich für Menschen ein Raum der Spiritualität öffnen, in dem es um die eigene Identität und die innere Ausrichtung geht. Der Gedanke oder Glaube an etwas Höheres, Tragendes, Umfassendes und Barmherziges kann bei Angst, Ohnmacht, Schwäche und Trauer tröstlich sein.

Versuchen Sie darum, alle verbalen und nonverbalen Äußerungen des sterbenden Menschen konzentriert und aufmerksam aufzunehmen. Innere Ruhe und die Bereitschaft, auch belastende Gefühle des sterbenden Menschen anzunehmen, können unterstützend wirken. Manchmal werden in diesem Prozess auch Ihre eigenen Befindlichkeiten und belastende Erfahrungen lebendig. Nehmen Sie diese wahr.

WAS KANN ICH TUN?

- Stellen Sie Fragen.
- Hören Sie zusammen Musik, singen Sie und meditieren Sie.
- Nehmen Sie den sterbenden Menschen in den Arm, streicheln Sie ihn, berühren Sie sanft seine Wange.
- Rufen Sie glückliche Stunden in Erinnerung.
- Sagen Sie Hilfe und Beistand zu.
- Lassen Sie die Angst und die Wut im Raum stehen.
- Wenn es Ihnen möglich ist, signalisieren Sie, dass sie bis zuletzt da sein werden.
- Sprechen Sie den Verlust aus.



KOMA

Menschen im Koma oder in anderen stark zurückgezogenen Zuständen sind nicht völlig ohne Wahrnehmung oder ohne Bewusstsein. Sie befinden sich in einem mitunter sehr stark veränderten Zustand des Bewusstseins. Ein Potential für Bewusstheit ist solange vorhanden, wie das Herz noch schlägt.

Menschen im Koma sind nicht nur körperlich krank, sondern fühlen sich oft desorientiert und allein. Sie sind nun mit Fragen konfrontiert. Es geht jetzt nicht darum zu versuchen, Ihren Angehörigen aus dem Koma herauszuholen. Es geht eher darum, sich aktiv auf den Körper, den Bewusstseinszustand und die inneren Erfahrungen zu beziehen.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

- Versuchen Sie, die Nähe zu dem sterbenden Menschen aufrecht zu erhalten.
- Versuchen Sie, Rituale beizubehalten - das gibt Halt und Struktur.
- Finden Sie heraus, wie Sie sich im großen Ganzen aufgehoben fühlen können.
- Akzeptieren Sie, dass Begleitung auch heißt, da zu sein und dazubleiben.
- Versuchen Sie darauf zu vertrauen, dass Sie im Augenblick größter Schwäche und stärkster Zweifel eine große Kraft tragen wird.



DAS ENDE

Körper und Abschied

Meist ist es bei sterbenden Menschen so, dass erst die Lunge ihre Funktion einstellt – der Mensch hört auf zu atmen. Zwei bis drei Minuten später verstummt dann auch das Herz, damit endet die Sauerstoffversorgung sämtlicher Organe. Nach etwa acht bis zehn Minuten setzen die Gehirnfunktionen aus, man spricht vom Hirntod. Nun beginnt die Zersetzung des Körpers – durch den fehlenden Stoffwechsel, also den ausbleibenden Transport von Sauerstoff und Nährstoffen, sterben die Zellen ab. Der Mensch ist nun biologisch tot.

TODESZEICHEN:

Man spricht hier von „unsicheren“ und „sicheren“ Todeszeichen. Als „unsicher“ gelten der Atemstillstand und starre Pupillen. „Sichere“ Zeichen sind Leichenstarre und Leichenflecken.

Die Leichenstarre tritt zwei bis vier Stunden nach dem Tod ein. Die Erstarrung der Muskeln löst sich dann nach 24 bis 48 Stunden wieder auf.

Leichenflecken sind rot-violette bis blaugraue Verfärbung der Haut, sie treten nach der sogenannten „Leichenblässe“ und der „Totenkälte“ auf. Die ersten Leichenflecken entstehen etwa 20 bis 60 Minuten nach Eintritt des Todes.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

Der Verlust eines geliebten Menschen, die Trauer, versetzt auch den Körper oft in eine Extremsituation. Das Herz schlägt schneller oder stolpert sogar, der Brustkorb fühlt sich eng an, das Herz schmerzt. Man kann nicht mehr schlafen oder ist extrem müde, der Appetit ist verschwunden, alles geht nur noch langsam – die Trauer kostet Energie. Umso wichtiger ist es jetzt, achtsam mit sich selber umzugehen, sich die Zeit zu nehmen, die man braucht. Es gibt nicht die eine Trauer, jeder Mensch trauert individuell.

- Sprechen Sie über Ihr inneres Erleben und Ihre Gedanken, teilen Sie Ihren Schmerz und ihre Sorgen.
- Bleiben Sie in Kontakt mit Menschen, die Interesse an Ihnen haben.
- Spüren Sie Ihre eigenen körperlichen Reaktionen auf die Trauer.
- Erkennen Sie, dass z. B. Herzschmerzen, Schlaflosigkeit, Kraftlosigkeit oder Appetitlosigkeit Trauerreaktion sein können.
- Bewegen Sie sich an der frischen Luft.
- Lassen Sie Begegnung mit Verstorbenen im Traum oder Tagtraum zu.

WAS KANN ICH TUN?

Auch nach dem Tod sind im Laufe der nächsten Stunden und Tage noch Veränderungen am verstorbenen Menschen zu beobachten. Sie können den Verstorbenen anfassen. Das hilft, die Situation zu erfassen und den Tod zu begreifen.

Sehr verbindend und wertschätzend ist es, den Verstorbenen zu waschen und für die letzte Reise vorzubereiten. Sie können ihn Ankleiden und Aufbahnen. Viele Menschen erleben es als sehr intim und schön, das Bett mit Blüten zu bestreuen, die Haare zu kämmen, den Lieblingsduft noch einmal aufzutragen oder die Lieblingsbluse anzuziehen.

GUT ZU WISSEN

Eventuell muss aufgrund der Totenstarre das Hemd oder die Bluse hinten aufgeschnitten werden, um das Anziehen zu erleichtern. Nehmen Sie sich in jedem Fall Zeit für den Abschied und achten Sie auf Ihre eigenen Grenzen!

Rituale am Bett und im Zimmer des Verstorbenen je nach kultureller Prägung und religiösen Bedürfnissen wählen, z. B.:

- Das Fenster öffnen.
- Eine Kerze anzünden.
- Einen Strauß Blumen ans Totenbett stellen.
- Gebete sprechen, Wünsche und Segen für die letzte Reise mitgeben.
- Musik abspielen.



Tod und Trauer

Wenn ein Mensch gestorben ist, muss ein Arzt oder eine Ärztin zur Feststellung des Todes und zur Ausstellung des Totenscheins gerufen werden.

DAFÜR MÜSSEN SIE BEREITHALTEN:

- Personalausweis
- Krankenversichertenkarte

GUT ZU WISSEN

Den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin - alternativ den Kassenärztlichen Notdienst (116/117) - anrufen, nicht die Polizei oder Feuerwehr.

Nach der Arztvisite sollte ein Bestattungsinstitut informiert werden. Gibt es einen Vorsorgevertrag bei einem Institut? Haben Sie bereits Erfahrungen mit einem Institut?



WAS KANN ICH TUN?

- Verständigen Sie Verwandte und Freunde, die sich von dem verstorbenen Menschen verabschieden möchten.
- Auch wenn der Mensch verstorben ist, können Sie ihm noch Wichtiges, das unausgesprochenes blieb, sagen.
- Beziehen Sie Kinder und Jugendliche mit ein. Kinder können gemalte Bilder oder anderes mit in den Sarg legen. Reden Sie gemeinsam darüber, was geschehen ist.
- Klären Sie altersgerecht darüber auf, was nun ansteht.
- Überlegen und gestalten Sie mit Freunden und Verwandten ein konkretes Abschiedsritual.
- Hören Sie alleine oder mit Freunden und Nahestehenden die Lieblingsmusik des Verstorbenen und/oder kochen sie sein Lieblingsessen.

MERKPUNKT SELBSTFÜRSORGE

Soziale Verbundenheit und Unterstützung sind in belastenden Zeiten und auch danach für die Verarbeitung des Geschehenen sehr wichtig. Dabei tun Gespräche mit Freunden gut. Ebenso hilfreich können Musik, Singen und Gebete sein. Meist ist es berührend, eine Totenwache zu halten, mit Zeit und Stille für das Abschiednehmen.

Zu Aufgaben nach dem Todesfall bietet das Internet viele Checklisten und Informationen. Zur Frage „Was ist nach Eintritt des Todes zu tun?“ finden Sie ausführlichere Hinweise im Wegweiser „Wenn Heilung bei Ihnen nicht mehr möglich ist ...“ (siehe Anhang).

SPÄTER IN DER TRAUER:

- Finden Sie für sich eine neue Identität, wenn diese sich durch den Tod des Angehörigen verändert hat: „Jetzt bin ich Witwe oder Waise!“.
- Prüfen Sie die Möglichkeit einer Krankenschreibung, wenn Sie sich zu belastet nach dem Tod eines nahen Menschen fühlen.
- Holen Sie sich Hilfe, wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihnen alles über den Kopf wächst. Eine Liste mit Therapieangeboten stellt Ihnen Ihre Krankenkasse zusammen, Trauerbegleitung oder Trauergruppen finden Sie über die Zentrale Anlaufstelle Hospiz, siehe Anhang.



Der Verstorbene kann in Berlin bis zu 36 Stunden in der Wohnung bleiben.

Wenn Sie zu Hause keine Möglichkeit der Aufbahrung haben, aber diese wünschen, können Sie auch die Aufbahrung im Beerdigungsinstitut organisieren lassen.

Auch im Krankenhaus Verstorbene können nochmal zur Aufbahrung von einem Bestatter nach Hause gebracht werden.

ANHANG

Zentrale Berliner Wegweiser

Broschüre speziell zur Hospiz- und Palliativversorgung in Berlin:

„Wenn Heilung bei Ihnen nicht mehr möglich ist ... Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer.“, Hrsg. Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege, Unionhilfswerk. Zu beziehen über die Zentrale Anlaufstelle Hospiz, erreichbar telefonisch unter 030.40 71 11 13 (Mo.-Fr. 9-15 Uhr) oder post@hospiz-aktuell.de, **Download:** www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Broschüre psychosoziale und psychologische Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Berlin:

„NICHT IMMER EINFACH. Begleitung in schwierigen Zeiten für pflegende Angehörige

und Pflegebedürftige in Berlin“, Hrsg. Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V., Fachstelle für pflegende Angehörige. Zu beziehen über die Website: www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren oder unter 030.69 59 88 97

Broschüre zur häuslichen Pflege:

„Pflege kompakt Berlin. Fragen und Antworten zur häuslichen Pflege“, Hrsg. Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege. Zu beziehen u. a. über die Pflegestützpunkte **Download:** www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/pflegende-angehoerige/

Schulungsangebote

Letzte Hilfe Kurse – Übersicht bundesweit unter www.letztehilfe.info/kurse auch speziell für Kinder und Jugendliche www.kids.letztehilfe.info

Letzte Hilfe Kurse und ähnliche Kursangebote berlinbezogen unter www.hospiz-aktuell.de, Rubrik „Vorsorge“

unter „Kursangebote“ www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote

Die Kranken- und Pflegekassen bieten für pflegende Angehörige spezielle Kurse an. Fragen Sie bei der Kasse des schwerstkranken und sterbenden Menschen gezielt nach.

Beratungsangebote

Es besteht ein Beratungsanspruch auf Hospiz- und Palliativversorgung. Wenden Sie sich an Ihre Krankenkasse bzw. die Krankenkasse des schwerstkranken und sterbenden Menschen. In Berlin übernehmen vornehmlich die Pflegestützpunkte diese Beratung.

Beratung rund um Pflege durch die Berliner

Pflegestützpunkte: Servicetelefon unter 0800.59 000 59 (Mo.-Fr. von 9-18 Uhr), Website: www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Z. B. werden Sie hier beraten, wenn Sie selber nicht pflegen können und eine Verhinderungspflege organisiert werden muss: www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege oder Sie die Pflege zu Hause nicht ausreichend organisieren können und Kurzzeitpflege www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege nötig wird.

Beratung rund um Sterben, Tod und Trauer durch die Zentrale Anlaufstelle Hospiz:

Servicetelefon 030.40 71 11 13 (Mo.-Fr. von 9-15 Uhr) oder per E-Mail: post@hospiz-aktuell.de
Website: www.hospiz-aktuell.de

Beratung zur Palliativpflege und Organisation ehrenamtlicher Sterbebegleitung durch die ambulanten Hospizdienste in

Berlin: Aktuelle Liste unter www.hospiz-aktuell.de, Rubrik „Beratung für Bürger:innen“ unter „Ambulante Angebote“ www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege

Sie können sich selbstverständlich auch beraten lassen von der Ärztin oder dem Arzt Ihres Vertrauens oder der Pflegedienstleitung eines gegebenenfalls in die Pflege bereits einbezogenen Pflegedienstes. Wird spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ärztlich verordnet, haben Sie auch durch die SAPV-Akteure kompetente Unterstützung und Beratung.

Bei Fragen können Sie sich wenden an: **Home Care Berlin** www.homecareberlin.de

Je nach konkreter unheilbarer Erkrankung finden Sie auch Rat bei speziellen Selbsthilfeorganisationen und Fachgesellschaften, wie z. B.:

- der **Berliner Krebsgesellschaft** www.berliner-krebsgesellschaft.de
- der **Krebsberatung Berlin** www.krebsberatung-berlin.de
- der **Aids-Hilfe Berlin** www.berlin-aidshilfe.de
- der **Alzheimergesellschaft Berlin** www.alzheimer-berlin.de

Eine Übersicht zu den unterschiedlichen Organisationen finden Sie berlinweit bei SEKIS (www.sekis-berlin.de) oder bundesweit bei NAKOS (www.nakos.de)

Brauchen Sie Unterstützung im Trauerprozess, wenden Sie sich entweder an die Zentrale Anlaufstelle Hospiz (siehe oben) oder an ein Berliner Trauerangebot (www.hospiz-aktuell.de/informationen-und-hilfen/adressverzeichnis/trauerangebote)

Verwendete Literatur

Senatsverwaltung für

Gesundheit und Soziales:

Wenn Ihr Arzt nicht mehr heilen kann ...
Informationen rund um die Themen Sterben,
Tod und Trauer. 2018

Dr. Daniela Tausch, Lis Bickel:

Die letzten Wochen und Tage.
Eine Hilfe zur Begleitung. 2017

Gian Domenico Borasio:

Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir
noch tun können. Wie wir uns darauf einstel-
len. C.H. Beck Verlag, 2011

Kirsten DeLeo:

Ganz da sein, wenn ein Leben endet.
edition steinrich Verlag, 2019

Reimer Gronemeyer und Andreas Heller:

In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und
was die moderne Medizin nicht leisten kann.
Pattloch Verlag, 2014

Roland Kachler:

Meine Trauer wird dich finden: Ein neuer An-
satz in der Trauerarbeit. Verlag Herder, 2017

Elisabeth Kübler-Ross:

Erfülltes Leben - würdiges Sterben.
Goldmann Verlag, 2012

Monika Müller:

Dem Sterben Leben geben:
Die Begleitung sterbender und
trauernder Menschen als spiritueller Weg.
Gütersloher Verlagshaus, 2014

Frank Ostaseski:

Was wir vom Tod lernen können, um erfüllt
zu leben. Droemer Knaur Verlag, 2017

Roland Schulz:

So sterben wir: Unser Ende und was wir
darüber wissen sollten. Piper Verlag, 2018

Martina Kern:

Pflegestandards und Richtlinien in der
Palliativpflege. Pallia Med Verlag Bonn,
2000

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband:

Spiritualität in der Hospizarbeit. Eine
Handreichung für haupt- und ehrenamtliche
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Impressum

HERAUSGEBER

Senatsverwaltung für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege,
Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH)

AUTORIN

Lydia Röder

ENDREDAKTION (V.I.S.D.P.G.)

Dr. Christina Fuhrmann

REDAKTION

Claudia Pfister, Zentrale Anlaufstelle
Hospiz des Unionhilfswerks

FACHLICHE BERATUNG

Susanne Rehberg, Leiterin Ambulanter
Hospizdienst der Volkssolidarität Berlin;
Stefan Schütz, Leiter Ambulanter Hospiz-
dienst des Nachbarschaftsheim
Schöneberg; Elizabeth Schmidt-Pabst,
Leiterin Ambulanter Lazarus Hospizdienst
der Hoffnungstaler Stiftung Lobetal

GESTALTUNG

Union Sozialer Einrichtungen gGmbH,
Mediengestaltung, Koloniestraße 133-136,
13359 Berlin

DRUCK

Union Sozialer Einrichtungen gGmbH,
Printinghouse, Genter Straße 8,
13353 Berlin

AUFLAGE

7.500 (August 2023)

BEZUG

Bezug dieser Broschüre über die
Zentrale Anlaufstelle Hospiz

E-Mail: post@hospiz-aktuell.de

Telefon: 030.40 71 11 13

Sprechzeiten: Mo - Fr 9:00 - 15:00 Uhr

Download: www.hospiz-aktuell.de/
wegweiser

Dieses Produkt ist auf FSC-zertifiziertem
Papier gedruckt.

Gefördert durch:

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege	BERLIN	
--	---------------	--



Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland



und ihrer
Handlungsempfehlungen