



Stiftung Liebenau Teilhabe

# Begleitung von Menschen mit Behinderungen bei Sterben und Tod

Herausgeber: Liebenau Teilhabe gemeinnützige GmbH  
[www.stiftung-liebenau.de/teilhabe](http://www.stiftung-liebenau.de/teilhabe)

Umsetzung: NETZ-3 – Die Medienprofis | [www.netz-3.de](http://www.netz-3.de)  
Fotos: [stock.adobe.com](http://stock.adobe.com)

Stand: Februar 2019

# Inhalt

<b>1. Vorwort</b> .....	4
<b>2. Jedes Sterben ist individuell</b> .....	6
<b>3. Palliative Care – multiprofessionelle ganzheitliche Pflege</b> .....	7
<b>4. Der Wille des Sterbenden</b> .....	8
<b>5. Begleitung, Unterstützung und Pflege</b> .....	9
5.1 Schmerztherapie .....	9
5.2 Essen und Trinken .....	9
5.3 Körperpflege .....	10
5.4 Seele und Geist .....	10
5.5 Wahrnehmung .....	11
5.6 Angehörige .....	11
5.7 Unterstützung .....	11
<b>6. Psychohygiene</b> .....	12
<b>7. Sterben und Tod</b> .....	13
<b>8. Geistliche Wegbegleitung und Unterstützung</b> .....	14
8.1 Abschiedsfeier/Andacht .....	14
8.2 Bestattung .....	14
8.3 Trauer .....	15
8.4 Erinnerung .....	15
<b>9. Weiterführende Literatur und Medien</b> .....	16
<b>10. Literatur für Mitarbeitende der Stiftung Liebenau Teilhabe</b> .....	17
<b>11. Notizen</b> .....	18



## 1. Vorwort

von Bernhard Preusche, Stabsstelle Ethik der Stiftung Liebenau

### **Sterben zwischen Gleichheit und Besonderheit**

Wenn ein Mensch mit Behinderung, der in einer Wohngemeinschaft zuhause ist, stirbt, dann gibt es Wünsche, Abschiede, Erinnerungen und Rituale, die vergleichbar sind mit denen aller Menschen. Es gibt aber auch die besondere Situation dieses Menschen aufgrund seiner Behinderung, seiner Wohn- und Lebenssituation. Ein angemessener Sterbe- und Trauerprozess beachtet diese Spannung zwischen Gleichheit und Besonderheit.

Der Volksmund kennt die Redensart: „Im Tod sind alle gleich.“ Seit vielen Jahren ist die Gleichheit das Grundanliegen der Behindertenrechtsbewegung. Als Meilenstein dieses Prozesses gilt die 2009 verabschiedete UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Sie hält die gleichen Rechte für Menschen mit und ohne Behinderungen fest. Sie spricht sich aber auch für besondere Maßnahmen zur Herbeiführung tatsächlicher Gleichberechtigung aus (vgl. Art. 5 Abs. 4 UN-BRK).

### **Was heißt menschenwürdig sterben?**

Im Vordergrund der Palliativpflege steht die „ummantelnde Sorge“ für einen Menschen, also der Schutz seiner Würde. Diese Würde kommt jedem Menschen als Geschöpf und Ebenbild Gottes zu.

Diese Menschenwürde zeigt sich auch in den fünf Dimensionen des Menschseins: Der Mensch ist im Leben wie im Sterben ein körperliches, geistig-intellektuelles, emotionales, soziales und spirituelles Wesen.

Wie sieht ein Sterbe- und Trauerprozess aus, der alle diese Dimensionen schützen möchte; der danach beurteilt wird, wie viel Schaden vermieden und wie viel Wohl gefördert wird?

Ein Ziel der Palliativversorgung ist die Schmerzfreiheit. Körperliche Schmerzen müssen heute medizinisch weitestgehend behandelt werden. Die meisten Menschen wollen nicht alleine sterben: Sie wünschen sich, in ihrem gewohnten sozialen Umfeld, im Kreis der Familie und Freunde zu sein.

Ist ein Mensch gestorben, bleiben Angehörige und Freunde zurück. Sie können sich gegenseitig unterstützen oder professionelle Hilfen der Trauerarbeit erhalten. Mit Gesprächen über das Leben und den Tod können Sterbende und Angehörige emotional und geistig begleitet werden. Gebete und Abschiedsrituale berücksichtigen die spirituelle Dimension aller Beteiligten.

Bei Menschen mit Behinderungen ist zu berücksichtigen, dass manche von ihnen schon sehr lange an ihren Behinderungen und/oder an der daraus resultierenden Stigmatisierung leiden. Der Sterbeprozess wirkt als zusätzliche Belastung. Insofern benötigen sie in besonderem Maße Unterstützung in allen angesprochenen Lebensdimensionen, um ihnen ein gleichberechtigtes, individuelles Sterben zu ermöglichen.

### **Sterben zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge**

Schließlich ergibt sich zu der ummantelnden (Für-)Sorge ein weiterer Spannungsbogen, der in der Behindertenhilfe von besonderer Bedeutung ist: Autonomie und Fürsorge. Menschen mit Behinderungen, mit „genügend Heimerfahrung“ und mit einer (nicht nur rechtlichen) Betreuung stehen in der Gefahr, fremdbestimmt (heteronom) zu leben. Doch was bedeutet ein selbstbestimmtes (autonomes) Leben und Sterben gerade für Menschen mit Behinderungen? Normalerweise gibt es bei ihnen keine Patientenverfügung und kein Testament. Vorsorgliche Gespräche über ihre Wünsche und Vorstellungen im Zusammenhang mit Sterben und Tod sind autonomiefördernd, selbst wenn es allen Beteiligten schwerfällt. Voraussetzung dafür ist eine einfühlsame Beziehung zwischen dem Menschen mit Behinderung und dem Gesprächspartner.

### **Christliche Hoffnung**

Wenn der Tod alle gleichmacht, dann ist es verständlich, dass das Thema Sterben bei Menschen mit Behinderungen genauso mit Angst besetzt ist wie bei Menschen ohne Behinderung.

Als christliche Einrichtung möchte die Stiftung Liebenau eine Haltung anbieten, die den Tod nicht als absolutes Ende ansieht. Der menschenwürdige Umgang mit Leiden und Tod unter den Spannungsbögen Gleichheit versus Besonderheit und Autonomie versus Fürsorge kann Verdrängung, Angst und Hilflosigkeit reduzieren. Er kann Sicherheit und Schutz geben. Und nicht zuletzt kann er die Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod bestärken.



## 2. Jedes Sterben ist individuell

### Was die Raupe Ende der Welt nennt, nennt der Rest der Welt Schmetterling.

Laotse

Das Sterben ist die letzte große Lebenskrise im Leben eines Menschen. Wie die Geburt einem biologischen Ablauf folgt, so geschieht dies auch beim Sterben.

Die Sterbeforscherin Monika Renz, Leiterin der Psychoonkologie am Kantonsspital St. Gallen, beschreibt Sterben als Wandlungsprozess und letzte Reifung. Die Wandlung vom „Ich“ zum „Sein“ verläuft für die Sterbeforscherin in drei Stadien, welche sie als „Davor“, „Hindurch“ und „Danach“ beschreibt (s. Literaturhinweise).

Sterben ist nicht nur ein körperliches Verlöschen, sondern im Wesentlichen auch ein innerer Prozess. Eine Herausforderung, bei der Zustände von Ohnmacht, Angst und Schmerz auszuhalten sind. Im „Davor“ sind Sterbende und Leidende noch ganz bei sich: Sie hadern, rechnen, erwarten. Loslassen fällt schwer! Alles, was „Ich“ war, auch der schwierige Kampf um Einwilligung, gehören in dieses „Davor“.

Nach Monika Renz folgt darauf ein „Hindurch“. Jetzt wird nicht mehr gerechnet, noch erwartet. Der Sterbende erlebt Kampf, Angst, Dunkel als überhandnehmende Realität. Der Leidende muss in seinem Loslassen durch einen inneren Engpass hindurch, es geschehen radikale Bewusstseinsveränderungen, die sich auch oft körperlich äußern durch Schwitzen, Frieren oder Schauern. In diesem Prozess geschieht Wesentliches – alles, was „Ich“ war, wird losgelassen, es stellt sich eine neue Offenheit ein.

Im „Danach“ ist alle Angst durchgestanden, nur mehr die Gegenwart zählt. Ein Zustand einer inneren Bewusstseinschwelle, ein Sein, ein Friede, eine Freiheit und in allem angeschlossen sein an ein Größeres. Das „Davor“ wird noch klar auf dieser Seite des Lebens gelebt. Der Tod selbst bleibt Geheimnis (s. Literaturhinweise).

#### Wann beginnt Sterben?

Beginnt Sterben, wenn eine entsprechende zum Tod führende Diagnose gestellt wird? Dann, wenn ein Mensch „offensichtlich“ in die Phase des Sterbens eintritt? Was ist dann mit den Menschen, welche zum Beispiel die Diagnose Demenz bekommen? Demenz ist eine unheilbare Krankheit, welche im Endstadium zum Tode führt, aber oft Jahre dauert. Erkennen wir auch hier rechtzeitig den Status an, und erfahren diese Menschen eine palliative Behandlung? Die Frage, wann Sterben beginnt, ist schwer zu beantworten. Aber wie wir pflegen wollen, können wir beantworten.





### 3. Palliative Care – multiprofessionelle ganzheitliche Pflege

Palliative Care orientiert sich am Willen und den Bedürfnissen des Menschen; mit dem Ziel, für den Menschen in seiner letzten Lebensphase beziehungsweise der Phase einer schweren Krankheit die Lebensqualität zu verbessern und möglichst lange zu erhalten. Das Pflegeziel lautet Linderung und Erleichterung von Beschwerden, Begleitung und Sorge. Die Behandlung beabsichtigt nicht, das Leben zu verlängern, es sein denn, es wird Entsprechendes gewünscht. In

der Palliativversorgung gibt es fünf Dimensionen, die beachtet werden: die physische, die psychische, die soziale, die geistig-intellektuelle und die spirituelle. Daher basiert sie auch auf Multiprofessionalität, also der Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Berufsgruppen, haupt- und ehrenamtlichen Professionen (zum Beispiel Ärzte, Pflegende, Physiotherapeuten, pädagogische und psychologische Fachdienste, Seelsorger, Hospizteams, Clinic Home Interface).

Sterben ist ein normaler Vorgang, welcher in aller Würde gegangen werden kann.

## 4. Der Wille des Sterbenden

Sterben und Tod bleiben im Alltag häufig ausgeblendet. Weil kaum darüber gesprochen wird, finden sich, wenn das Sterben beginnt, selten Hinweise auf die Wünsche des Betroffenen.

**Wie möchte ich versorgt sein? Welche medizinischen Maßnahmen möchte ich erhalten – welche nicht? Wer soll bei mir sein? Wie stelle ich mir mein Begräbnis vor?**

Zwar können Menschen mit Behinderungen aus rechtlichen Gründen in der Regel keine gültige Patientenverfügung und kein Testament verfassen, es gibt dennoch eine Reihe von Methoden, ihren Willen – bezogen auf das Sterben – zu erkunden:

- Gespräche im Vorfeld vermitteln eine Vorstellung, wie der Betroffene zu seinem Lebensende steht. Hierfür kann spezielles Material in Leichter Sprache zur Unterstützung herangezogen werden (s. Konkrete Handlungsschritte).
- Biografiearbeit, also das Reden über die Lebensgeschichte aus der Sicht des Betroffenen, gewährt Zugang zu seiner Haltung.
- Äußerungen nach einer ärztlichen Beratung werden dokumentiert und vom gesetzlichen Betreuer bestätigt.
- Der mutmaßliche Wille eines Menschen, der sich nicht direkt mitteilen kann, wird durch gemeinsame Reflektion von geeigneten Personen (Bezugsbetreuer, Angehörigen, behandelnden Ärzten, Seelsorgern etc.) erfasst.

Um sich dem Willen des Betroffenen wirklich annähern zu können, gilt zu beachten, dass es mehrfacher Gespräche und Beschäftigungen mit dem Thema Sterben bedarf. Häufig muss sich eine Position erst entwickeln. Dabei kann es hilfreich sein, an den Tod eines Mitbewohners oder Angehörigen anzuknüpfen, um an diesem Beispiel zu reflektieren, was man selbst möchte und was nicht. Gedenktage, Friedhofbesuche oder Feiertage wie Allerheiligen lassen sich nutzen, um über die Einstellung zum Lebensende zu sprechen. Weil sich Wünsche bezüglich des eigenen Sterbens im Lauf der Jahre oder aus aktuellem Anlass verändern können, sollten sie entweder jährlich oder aber bei Veränderungen des Gesundheitszustands überprüft und entsprechend dokumentiert werden.

Möglicherweise kommt der Zeitpunkt, zu dem konkrete medizinische Maßnahmen zur Disposition stehen und über deren Einsatz oder Verzicht entschieden werden muss. Ethische Fallbesprechungen können dann Orientierung geben, wenn sich jemand nicht mehr selbst dazu äußern kann (s. Leitfaden zur Implementierung Ethischer Fallbesprechungen).

Was allgemein für die Begleitung von Menschen mit Behinderungen gilt, gilt auch bei der Begleitung im Sterben: Der Wille und die Möglichkeiten des Einzelnen sind zu beachten. Das betrifft die individuellen Vorstellungen über das Sterben aber auch die Fähigkeit, sich der Thematik zu stellen. Wo jemand beharrlich ausweicht oder erkennbar Belastungen zeigt, darf es keinen Zwang zur Auseinandersetzung mit Sterben und Tod geben. Eine einfühlsame Beziehung zwischen den Gesprächspartnern ist die beste Voraussetzung, um in diesem Prozess die notwendige Balance zu finden.

# 5. Begleitung, Unterstützung und Pflege

**Um das Leiden von Sterbenden so weit wie irgend möglich zu reduzieren, gibt es eine Reihe von Aspekten, die unbedingt zu beachten sind.**

## 5.1 Schmerztherapie

Jeder hat ein Recht auf ein Leben ohne Schmerzen. Wenn ein Mensch stirbt, erleidet er sehr oft Schmerzen. Schmerzen sind immer ein individuelles und subjektives Empfinden. In der letzten Lebensphase können manche Medikamente abgesetzt werden. Die erforderliche Schmerzmedikation muss unbedingt erhalten bleiben oder entsprechend angepasst und verordnet werden.

- Der Betroffene wird aufmerksam wahrgenommen. Nonverbale Schmerzzeichen werden beachtet, aktive Schmerzäußerungen immer ernstgenommen.
- Die Pflege erfolgt anhand von aktuellen Richtlinien zur Behandlung von Schmerz bei Sterbenden.
- Schmerzen und der Verdacht auf Schmerzen werden immer mit dem behandelnden Arzt oder Palliativmediziner besprochen.

## 5.2 Essen und Trinken

Menschen, die sich in der Phase des Sterbens befinden, möchten oft weniger oder gar nichts mehr essen und trinken. Diesen Wunsch gilt es zu respektieren. Getränke und auch Nahrung werden solange gereicht, wie es der Sterbende selbst wünscht, darüber hinaus bis zuletzt angeboten.

Das Nachlassen des Hunger- und Durstgefühls in der Sterbephase ist physiologisch bedingt. Für Sterbende kann ein Zuviel an Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr eine schwere Belastung darstellen.

Erhält der Sterbende Nahrung und Flüssigkeit über eine PEG-Sonde, wird nach einer Rücksprache mit dem Arzt die Flüssigkeits- und Nahrungsgabe vermindert.

Bei einer verminderten Flüssigkeitsaufnahme treten auch positive Effekte in der terminalen Phase auf: weniger Ödeme, weniger Urinausscheidung, weniger Verschleimung der Atemwege, weniger terminales Rasseln, weniger Magen-Darm-Sekretate (verringertes Erbrechen), Abnehmen des Schmerzempfindens.

Durch die fehlende Flüssigkeit kommt es zu unangenehmer Mundtrockenheit. Dieser wird durch eine regelmäßige Mundpflege begegnet.

- Die Vorlieben bezüglich der Ess- und Trinkgewohnheiten werden erfasst und kommuniziert.
- Zur Vorbeugung eines Speicheldrüsenschaus wird unter Umständen die Speicheldrüse ausmassiert.
- Es werden kleinste Mahlzeiten, Smoothfood oder Schäume aus Speisen und Getränken angeboten.
- Eine sachgerechte Mundpflege wird regelmäßig durchgeführt.
- Die Mundschleimhaut wird möglichst stündlich mit bevorzugten Getränken, mit Wasser oder mit künstlichem Speichel befeuchtet.



### 5.3 Körperpflege

Die Pflegemaßnahmen richten sich nach den Wünschen des Sterbenden. Beim Waschen steht oft nicht die Reinigung, sondern das Wohlfühlen im Vordergrund. Körperpflege versteht sich jetzt als behutsame Stimulation oder Entspannung, als wohltuende Berührung und körperliche Zuwendung.

#### **Pflegemaßnahmen dürfen nicht belastend sein!**

- Die Bedürfnisse des Sterbenden stehen immer im Vordergrund.
- Die Pflege wird mit ausreichender Zeit, ruhig und zugewandt geleistet.
- Unnötige Anstrengungen für den Sterbenden sind zu vermeiden.
- Notwendige Prophylaxen werden sorgfältig und regelmäßig durchgeführt, um zusätzliche Beeinträchtigungen zu vermeiden.
- Es erfolgt eine atmungserleichternde und bequeme Lagerung oder Mikrolagerungen.
- Angehörige können – in dem Maße, wie sie und der sterbende Mensch es wollen und vermögen – in die Pflege einbezogen werden.

### 5.4 Seele und Geist

Wenn Menschen sterben, bekommen die Sinnhaftigkeit und der Glaube häufig eine zunehmende Bedeutung. Gespräche mit Seelsorgern, Spendung von Kommunion und Krankensalbung sind, wo gewünscht, zu ermöglichen. Der Mensch ist in seinem Glauben – egal ob er einer christlichen oder einer anderen Glaubensrichtung angehört – zu akzeptieren und wertzuschätzen.

Der Wunsch vieler Sterbender ist es, wesentliche Dinge ihres Lebens zu Ende zu bringen. Dabei kann es um wichtige Kontakte gehen: Von wem möchte ich mich noch verabschieden? Wem möchte ich etwas von mir geben, um ihm zu zeigen, dass er mir wichtig war? Es kann sich aber auch um noch ungeklärte Beziehungen handeln: Wen möchte ich um Verzeihung bitten? Wem will ich selbst vergeben? Habe ich noch etwas zu regeln?

Bei allen Maßnahmen sollten die Reaktionen und Empfindungen gut beobachtet und Handlungen darauf abgestimmt werden.

- Die bekannten Vorlieben und Gewohnheiten des Sterbenden geben Orientierung in Bezug auf seine Bedürfnisse. Aber: Frühere Vorlieben können in der Sterbephase an Bedeutung verlieren!
- Es bedarf einer erhöhten Sensibilität für Wünsche und Bedürfnisse: Welche Personen möchte der Sterbende um sich haben? Will er allein sein? Soll die Zimmertür offenbleiben?
- Gibt es Bekannte, Verwandte, Freunde, frühere Mitbewohner oder Mitarbeiter, die der Sterbende noch einmal sehen möchte?
- Möchte er seelsorgerischen Beistand? Möchte er mit jemandem beten?

**Ein einziger Blick, aus dem  
Liebe spricht, gibt der Seele Kraft.**

Jeremias Gotthelf



# Wer weiß, ob das, was für dich blau ist, ich als rot empfinde.

Andreas Maier

## 5.5 Wahrnehmung

Die Wahrnehmung sterbender Menschen verändert sich. Ein Teil der Wahrnehmung ist nach innen gekehrt und befasst sich mit dem inneren Erleben. Der Geschmackssinn kann durch Medikamente verändert, der Geruchssinn kann sensibilisiert sein. Außerdem verändert sich das Sehen. Farben werden stärker wahrgenommen. Der Hörsinn ist der letzte Sinn, der dem Sterbenden verloren geht, auch Menschen in einem finalen Koma können noch hören. Während beim Sterben alle Sinne allmählich nachlassen, nimmt die Wahrnehmung über die Berührungsempfindung der Haut einen bedeutenden Stellenwert ein.

- Duftöle sollten behutsam verwendet werden.
- Musik wird der Situation angepasst eingesetzt. Viele Menschen mögen auch stille Zeiten.
- Das Licht im Raum sollte nicht grell, sondern eher warm sein. Im Blickfeld der Menschen sollten sich nicht nur weiße Wände befinden.
- Unterhaltungen werden ruhig geführt. Es wird mit dem Menschen und nicht über ihn gesprochen. Ängstigende Gespräche, etwa über den Zustand des Sterbenden oder die eigene Ohnmacht, müssen außer Hörweite des Betroffenen stattfinden.
- Berührungen erfolgen achtsam (zum Beispiel Initialberührungen). Als Mittel der Kommunikation kann unter anderem basale Stimulation eingesetzt werden.

## 5.6 Angehörige

Die Unterstützung von Angehörigen und deren Wunsch, den Sterbenden in seiner letzten Lebensphase zu begleiten, sind immer zu begrüßen.

- Angehörige werden frühzeitig über den Zustand eines unheilbar Kranken informiert.
- Sofern sie es wünschen, können gemeinsam mit den Angehörigen Möglichkeiten für Besuche oder Sitzwachen organisiert werden. Dabei können Fachkräfte ihnen zeigen, welche pflegerischen Tätigkeiten, wie etwa die Mundpflege, sie möglicherweise selbst leisten können.
- Das einfache „Da sein“ der Angehörigen kann Sterbenden Ruhe und Sicherheit vermitteln.

## 5.7 Unterstützung

Oft wollen Sterbende in der letzten Lebensphase nicht allein sein. Sie sehnen sich nach Kontakt, suchen Halt und Fürsorge bei anderen. Für Mitarbeitende ist die ungewohnte Situation manchmal kaum einzuschätzen. Der Sterbende ist nur schwer zu verstehen. Vielleicht ist man zum ersten Mal in der Situation, den Tod eines anvertrauten Menschen mitzuerleben.

- Wo immer möglich, sollte rechtzeitig Kontakt zu einem Hospizdienst aufgenommen werden, um Möglichkeiten der Unterstützung zu erfragen.
- Eventuell gibt es andere vertraute Menschen oder Freunde, die sich an der Sitzwache beteiligen möchten.
- Beratung und Unterstützung durch professionelle Dienste, wie zum Beispiel Clinic Home Interface und Fachdienste, sind eine Entlastung und sollten unbedingt in Anspruch genommen werden.





## 6. Psychohygiene

**Krankheit, Sterben und Tod mitzuerleben, kostet Kraft, physisch und psychisch. Es rührt an eigene Ängste und konfrontiert mit existenziellen Fragen. In Zeiten besonderer Beanspruchung ist es besonders wichtig, für sich selbst zu sorgen.**

Psychohygiene ist so notwendig wie das Zähneputzen; sie verhindert Hirnkaries und Gedankenparodontose.

Alfred Selacher

- Das Sterben eines nahen Menschen macht immer betroffen: Gespräche mit anderen, der Austausch mit Kolleginnen und Kollegen schafft Solidarität und entlastet.
- Verschnaufpausen sind wichtig. Wenn möglich, sollte der Dienst im Team so geplant werden, dass es freie Tage gibt, um Kraft zu schöpfen und aufzutanken.
- Die eigenen Grenzen gilt es zu akzeptieren: Falls nötig, muss es erlaubt sein, Nein zu sagen.
- Stresssymptome wie Reizbarkeit, Niedergeschlagenheit, Kopfschmerzen oder Schlafstörungen weisen auf eine Überforderung hin. Im Team und gemeinsam mit dem Vorgesetzten kann nach Möglichkeiten gesucht werden, wie Belastungen reduziert werden können.
- Gespräche mit begleitenden Diensten, Seelsorge oder Supervision können helfen, die eigenen Gefühle zu sortieren, Trost zu finden und die Unausweichlichkeit des Todes zu akzeptieren.
- Manchmal wird erst im Nachhinein spürbar, wie aufwühlend die Begleitung eines sterbenskranken Menschen gewesen ist. Die Erholung braucht womöglich mehr Zeit als erwartet. Spezielle Fortbildungen befassen sich mit den Themen Sterben und Tod. Sie bieten Hilfe bei der Verarbeitung von Erfahrungen und können auf noch kommende Situationen vorbereiten.

## 7. Sterben und Tod

In der Finalphase, in der Regel die letzten 72 Stunden vor dem Tod, stehen Verlässlichkeit und Zuwendung für den Sterbenden wie auch die Schmerztherapie und die Symptomkontrolle im Vordergrund. Vermieden werden alle unnötigen Interventionen.

Sterben deutet sich an. Es gibt verschiedene Anzeichen, die auf einen baldigen Tod hinweisen können:

- Der Sterbende wird zunehmend müder, zeigt eine ausgeprägte Schwäche. Er hat längere Schlafphasen bis hin zum Koma.
- Unruhe und Verwirrtheit können auftreten. Diese können sich auch durch motorische Agitiertheit äußern (nesteln, nach irgendetwas greifen, leise und unverständlich reden).
- Der Atemrhythmus verändert sich.
- Nahrung und Flüssigkeit werden mehr und mehr abgelehnt, bis hin zum vollständigen Verzicht.

- Die Durchblutung wird schwächer, Arme, Beine und Füße sind kalt (Kreislaufzentralisation).
- Ein ausgeprägtes bleiches Mund-Nasen-Dreieck wird sichtbar. Die Haut erscheint bleich und wächsern.
- Die Wahrnehmung der Außenwelt nimmt ab. Der Sterbende reagiert nur noch schwach auf verbale und visuelle Reize.

Vereinzelt gibt es Menschen, die bei vollem Bewusstsein bleiben und bis kurz vor Eintritt des Todes dazu in der Lage sind, Gespräche zu führen.

Bis zuletzt nimmt der Mensch wahr. Wie viel und wie lange auch noch nach Eintritt des Todes, weiß niemand. Der Tod tritt ein durch einen Zusammenbruch der koordinierten Tätigkeit der lebenswichtigen Organe wie Niere, Leber, Herz, Lunge, Gehirn. Äußerlich ist dies erfahrbar durch das Erlöschen der Herz- und Atemtätigkeit. Nicht selten sterben Menschen genau dann, wenn sie kurz allein gelassen werden.

Nach Eintritt des Todes lassen sich folgende Anzeichen beobachten:

- Sämtliche Körperfunktionen kommen zum Erliegen.
- Die Muskeln erschlaffen. Deshalb werden Verstorbene mit Inkontinenzmaterial versorgt.
- Die Luft entweicht aus der Lunge, was sich wie Atmen anhören kann.

Bei Eintritt des Todes werden der Hausarzt oder Bereitschaftsarzt, die Hausleitung und die Angehörigen informiert.

Für Pflegende und Angehörige können die Versorgung des Verstorbenen ein letzter Dienst, eine letzte Würdigung und ein erster Abschied sein (s. auch Handreichung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter „Begleitung von Menschen mit Behinderungen bei Sterben und Tod“).



## 8. Geistliche Wegbegleitung und Unterstützung

Eine gute Sterbebegleitung ist Teamarbeit. Die Kooperation zwischen Angehörigen, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, Ärzten, Seelsorgern oder Hospizhelferinnen und Hospizhelfern ist unerlässlich für das Wohl des Sterbenden. Sie vermittelt das Gefühl der Gemeinsamkeit und ist dadurch eine hilfreiche Kraftquelle.

Zeichnet sich ein Sterbeprozess ab, kann Kontakt zu Seelsorgern, Geistlichen oder sonstigen Vertretern der entsprechenden Glaubensgemeinschaft aufgenommen werden. Je nach Bekenntnis und Religion kann es hilfreich sein, mit und für die Person im Sterbeprozess zu beten. Für Christen kann die Krankenkommunion, für Katholiken auch die Krankensalbung stärkend wirken.

Für Angehörige ist es unter Umständen hilfreich zu wissen, dass religiöse Elemente zur Anwendung kommen. Alle Elemente sagen der oder dem Kranken: „Du bist nicht allein.“

### 8.1 Abschiedsfeier und Andacht

Nach dem Eintritt des Todes bleibt der Verstorbene noch ausreichend lange zur Verabschiedung im Haus. Dies bietet Gelegenheit zu stillem Gedenken und zu einem gemeinsamen Abschiedsgebet. Den Anwesenden wird Raum gegeben, ihre Trauer auszudrücken.

Sofern zeitlich möglich, sollte eine Abschiedsfeier dort stattfinden, wo der Verstorbene gelebt hat. Dies ist besonders wertvoll, wenn die verstorbene Person anonym beigesetzt wird oder Mitbewohner und Mitarbeiter keine Möglichkeit haben, an der Beerdigung teilzunehmen.

Mit einem Bild der verstorbenen Person und persönlichen Gegenständen bei der Abschiedsfeier kann eine Verbindung hergestellt werden. Vielleicht hat die verstorbene Person zu Lebzeiten Wünsche bezüglich des Abschieds geäußert, die jetzt umgesetzt werden können.

Ein fehlender Abschied kann zu Verunsicherung und verstärkter Trauer führen. Es ist wichtig, sich darüber Gedanken zu machen, wie ein Abschied gelingen kann. Gemeinsame Abschiedsrituale werden unter Umständen von Nahestehenden als heilsam empfunden. Persönlich gestaltete Briefe, Gedichte oder Bilder können auf verschiedene Arten symbolisch an die verstorbene Person überbracht werden: zusammen mit Blumen in einem schönen Pflanzgefäß, verbrannt über einem offenen Feuer oder an Ballons in die Luft entlassen.

### 8.2 Bestattung

Der Trauergottesdienst und die Bestattung bedeuten meist einen schmerzlichen Abschied von einer vertrauten Person. Schmerz, Trauer, Tränen und Hilflosigkeit sind Ausdruck der Trauer von Hinterbliebenen. Eine würdevolle Beerdigung bietet die Gelegenheit, auch äußerlich den Abschied und die Trennung zu vollziehen.

Die Bestattung wird von den Angehörigen organisiert. Sind keine Angehörigen vorhanden, setzen sich die Mitarbeiter des Sozialwesens der Stiftung Liebenau mit der Gemeindeverwaltung der entsprechenden Heimatgemeinde in Verbindung.

Nach Rücksprache mit den Angehörigen sollte eine Teilnahme der Mitbewohner an der Beerdigung ermöglicht werden. Die Mitgestaltung des Trauergottesdienstes ist sowohl für viele Mitbewohnerinnen und Mitbewohner als auch für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wichtig.

Möglicherweise  
ist ein Begräbnis  
unter Menschen  
eine Hochzeitsfeier  
unter Engeln.

Khalil Gibran

### 8.3 Trauer

Jeder Mensch trauert auf seine Art, und jeder braucht seine eigene Zeit. Manche Menschen – sowohl mit als auch ohne Behinderungen – können ihre Trauer nicht verbal kundtun, zeigen sie auch nicht offensichtlich. Das bedeutet aber nicht, dass sie nicht trauern oder ihre Gedanken sich nicht um den Verstorbenen drehen. Es kann zu kaum wahrnehmbaren bis zu deutlichen Verhaltensänderungen kommen, zu mehr Stille oder mehr Lautstärke im Alltagsleben.

Für viele Trauernden ist es tröstlich, über den Verstorbenen zu sprechen und damit zu zeigen, dass dieser Mensch bis vor Kurzem noch mittendrin war: Ein Bild, eine elektrische Kerze, Blumen oder ein Kreuz machen den Verlust symbolhaft präsent.

Auch das Mitarbeiter\*team kann Unterstützung bei der Trauerbewältigung benötigen. In dieser Phase gemeinsam zu erforschen, was den Abschied erleichtert, kann hilfreich sein.

### 8.4 Erinnerung

Das gemeinsame Erinnern kann heilsam für die Hinterbliebenen sein und dabei zeigen: Auch wenn jemand gestorben ist, behält er doch einen Platz bei den Menschen, mit denen er gelebt hat. Das kann unter Umständen später – im Fall der eigenen Betroffenheit – die Zuvorsicht vermitteln, dass man auch selbst nicht vergessen wird.

Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, die Erinnerung an einen Verstorbenen wachzuhalten:

- Besuche am Grab
- Gedenkgottesdienste
- Gedenken anlässlich des Geburts- oder Todestages
- Betrachten von Fotos
- Sprechen über den Verstorbenen: über Charakteristika oder gemeinsam Erlebtes
- Gedenktafeln, „Gedenkecken“ oder Bücher mit den Bildern verstorbener Mitbewohner
- Aufbewahren von persönlichen Gegenständen oder „Erbstücken“
- Begriffe oder Symbole, die man mit dem Verstorbenen verbindet

Erstaunlich wie auch die schmerzvollsten Erinnerungen schön werden, wenn du sie berührst.

Athanasios Vagianos



## 9. Weiterführende Literatur und Medien

### Literatur

- Borasio Gian Domenico (2013): Über das Sterben. München, dtv
- Fricke, Christine; Stappel, Nicole (2011): In Würde bis zuletzt – hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Caritasverband für die Diözese Augsburg (Hrsg.)
- Franke, Evelyn: Anders leben – anders sterben: Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. Wien, Springer-Verlag
- Heppenheimer, Hans; Sperl, Ingo (Hrsg.) (2012): Anders trauern – Neue Wege des Trauerns für Menschen mit geistiger Behinderung. Freiburg i. B., Kreuz Verlag
- Kostrzewa, Stephan: Menschen mit Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Bern, Huber-Verlag
- Kübler-Ross, Elisabeth (2010): Was der Tod uns lehren kann. Knauer MensSana TB, München
- Luchterhand, Charlene; Murphy, Nancy (2010): Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. München/Weinheim, JUVENTA-Verlag
- Maier-Michalitsch, Nicola; Grunik, Gernhard (Hrsg.) (2014): Leben bis zuletzt. Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf, Verlag selbstbestimmtes Leben
- Müller, Monika; Pfister, David (Hrsg.) (2014): Wieviel Tod trägt das Team. Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht
- Renz, Monika (2019, 2. Auflage): Hinübergehen – Was beim Sterben geschieht, Herder Verlag
- Rinder, Nicole; Rauch, Florian (2012): Das letzte Fest – Neue Wege und heilsame Rituale in der Zeit der Trauer. München, Irisiana-Verlag
- Stiftung Liebenau: Leitfaden zur Implementierung Ethischer Fallbesprechungen
- Student, Johann-Christoph; Napiwotzky, Annedore (2011): Palliative Care. Stuttgart, Thieme Verlag
- Ware, Bronnie (2013): 5 Dinge, die Sterbende am meisten bereuen. München, Arkana

### Literatur für Menschen mit Behinderung

- Bourguignon Laurence; d`Heur Valerie (2005): Der alte Elefant. Gießen, Brunnenverlag
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.) (2012): Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. Marburg, Lebenshilfe-Verlag
- Erlbruch, Wolf (2007): Ente, Tod und Tulpe. München, Kunstmann
- Fried, Amelie (1997): Hat Opa einen Anzug an? München, Hanser
- Varley, Susann (2009): Leb wohl lieber Dachs. Weinheim, Beltz
- Nilsson, Ulf; Tidholm, Anna-Clara: Adieu, Herr Muffin. Frankfurt am Main, Moritz Verlag

### Medien

- Ich bin da – Hospizkoffer
- Kurzfilm: Die besten Beerdigungen der Welt, Matthias-Film
- Animationsfilm: Ente, Tod und Tulpe. (nach dem Bilderbuch von Wolf Erlbruch)
- Sendung mit der Maus: Abschied von der Hülle
- Willi wills wissen: Wie ist das mit dem Tod?
- Zukunftsplanung zum Lebensende: Mein Wille! Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e. V.

## 10. Literatur für Mitarbeitende der Stiftung Liebenau Teilhabe

### Handreichung

Begleitung von Menschen mit Behinderungen bei Sterben und Tod; Konkrete Handlungsschritte

### An der Broschüre haben mitgewirkt:

Christian Glöckler, Einrichtungsleitung; Susanne Glöckler, St. Johanna Rosenharz; Ruth Hofmann, Pädagogischer Fachdienst; Wolfgang Ilg, Pastoraler Dienst; Michaela Ostermaier, Qualitätsmanagement Pflege; Anja Rundel, St. Pirmin Liebenau; Ferdinand Schwarzer, Fachdienst Pflege

### Hinweis:

Aus Gründen der Lesbarkeit wurde im Text teilweise nur die männliche Form gewählt, nichtsdestoweniger beziehen sich die Angaben auf Angehörige aller Geschlechter.



## 11. Notizen



© Februar 2019

**Liebenau Teilhabe gemeinnützige GmbH**

Siggenweilerstraße 11 · 88074 Meckenbeuren

[www.stiftung-liebenau.de/teilhabe](http://www.stiftung-liebenau.de/teilhabe)