



AGAPLESION
ELISABETHENSTIFT
DARMSTADT

PALLIATIVE BETREUUNG AM LEBENSENDE

Informationsbroschüre für Angehörige



Inhalt

- 02 Inhalt
- 03 Begrüßung
- 05 Veränderungen am Ende des Lebens
- 06 Veränderungen im körperlichen Bereich
- 09 Veränderungen des Bewusstseins
- 13 Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt
- 14 Das Sterben annehmen
- 16 Bücher zum Thema Sterben und Trauern
- 19 Und zum Schluss

LIEBE ANGEHÖRIGE,

die Zeit des Sterbens einer nahe stehenden Person ist für viele Angehörige und Freunde eine Zeit der Krise, der Angst und Unsicherheit. Vielleicht geht es Ihnen so, dass Sie Fragen beschäftigen, wie zum Beispiel: Was geschieht denn im Sterben? Wie kann ich helfen? Ist es normal, dass der sterbende Mensch nichts mehr essen und trinken möchte? Das Betreuungsteam hat mit Ihnen über diese und andere Fragen und über die Veränderungen gesprochen, die bei einem Menschen während der Zeit des Sterbens auftreten können. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen die Möglichkeit geben, alles zu Hause noch einmal in Ruhe nachzulesen. Falls Sie weitere Fragen haben, sind wir gerne für Sie da.

Das Pflege- und Betreuungsteam ist dem christlichen Leitbild einer Begleitung in Würde bis ans Lebensende verpflichtet und arbeitet nach einem bewährten Leitfaden, dem Liverpool Care Pathway, der die Lebensqualität am Ende des Lebens in den Mittelpunkt rückt. Er stellt sicher, dass sich alle Teammitglieder (Arzt/Ärztin, zuständige Pflegefachkraft, Seelsorger/-sorgerin, u. a. m.), die an der Begleitung und Versorgung Sterbender beteiligt sind, untereinander abstimmen und sich dabei auf die individuellen Bedürfnisse, Wünsche und Erwartungen der sterbenden Person und ihrer Angehörigen einstellen. Dies gilt auch für die Beendigung unnötiger und belastender medizinischer oder pflegerischer Maßnahmen.



agapéseis tòn plesíon

Liebe den Nächsten

(Matthäusevangelium, Kapitel 5, Vers 43)

Tätige Nächstenliebe spiegelt unseren Auftrag und ist Grundlage unseres täglichen Handelns, deshalb heißen wir AGAPLESION.

Veränderungen am Ende des Lebens

Der Weg des Sterbens ist für jeden Menschen verschieden. Es gibt spezifische Zeichen oder Veränderungen, die darauf hinweisen, dass dieser Weg begonnen hat. Es kann sein, dass mehrere dieser Veränderungen bei Ihrem Angehörigen auftreten, vielleicht aber auch nur wenige oder gar keine.

Die Veränderungen, die darauf hindeuten, dass ein Leben zu Ende geht, finden meist in den folgenden Bereichen statt:

- Veränderungen im körperlichen Bereich
- Veränderungen des Bewusstseins
- Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt

Veränderungen im körperlichen Bereich

Vermindertes Bedürfnis nach Essen und Trinken

Ein sterbender Mensch möchte vielleicht nicht mehr essen und trinken, ihm schmeckt einfach nichts mehr. Für Angehörige ist es schwer, diesen Wunsch zu respektieren. Der Gedanke: „Ich kann doch meine Mutter, meinen Mann ... nicht verhungern lassen“ belastet viele. Wir verbinden Essen mit Fürsorge und Pflege und spüren eine große Hilflosigkeit, wenn der Sterbende die Energie, die wir durch die Nahrung bekommen, nun nicht mehr braucht. Unnötige Ernährung würde ihn zusätzlich belasten. Anderes ist jetzt wichtiger und so ist es in dieser Lebenszeit völlig natürlich, nicht mehr zu essen.

Es kann auch sein, dass der sterbende Mensch kaum noch Durst hat. Der Körper kann in dieser Zeit große Mengen von Flüssigkeit oft nicht mehr verarbeiten. Durch zu viel davon können Hände und Füße anschwellen, manchmal erschwert Flüssigkeit in der Lunge dem sterbenden Men-

schen das Atmen. Bei Mund-trockenheit genügt es, wenn Sie ihm mit einem Teelöffel kleine Mengen von Flüssigkeit in den Mund geben. Falls er nicht mehr schlucken kann, können Sie ihm mit einem feuchten Tupfer oder mit einer mit Flüssigkeit gefüllten Mundsprayflasche den Mund immer wieder befeuchten.

Veränderungen bei der Atmung

Viele Menschen, die unter einer erschwerten Atmung leiden, haben Angst, am Ende ersticken zu müssen. Die Körperfunktionen sind jedoch gegen Lebensende so eingeschränkt, dass nur noch sehr wenig Sauerstoff benötigt wird. Es kann sein, dass Menschen in der Zeit des Sterbens das Atmen sogar leichter fällt als in der Zeit davor. Während der letzten Stunden des Lebens kann ein rasseln- des oder gurgelndes Geräusch auftreten. Dieses entsteht durch Schleimabsonderungen, die der sterbende Mensch nicht mehr abhusten oder schlucken kann.

Durch geeignete Medikamente kann der Schleim vermindert werden, auch ein Lagewechsel kann Erleichterung verschaffen. Atemnot kann durch Ängste verstärkt werden. Die Gewissheit, dass jemand in der Nähe ist, kann für den sterbenden Menschen nicht nur beruhigend sein, sondern auch helfen, die Atemnot zu mildern.

Mangelnde Bewegung

Der Sterbende hat meistens keine Kraft mehr sich selber zu bewegen und seine Lage zu verändern. Es ist für ihn meist eine Wohltat, wenn Sie oder die Pflegenden ihn regelmäßig vorsichtig bewegen und in der Lage verändern.

Weitere mögliche Veränderungen

Die Körpertemperatur verändert sich, Arme und Beine können durch die geringe Durchblutung kälter, blass und bläulich werden. Manchmal schwitzt der Sterbende auch übermäßig und der Puls kann schwach und unregelmäßig sein.

“ Das Leben ist eine Reise,
die heimwärts führt. ”

Herman Melville



Veränderungen des Bewusstseins

Fehlende Orientierung / Verwirrtheit

Der sterbende Mensch ist manchmal sehr müde und kann nur mühsam aus dem Schlaf aufgeweckt werden. Er verliert jedes Zeitgefühl. Möglicherweise erkennt er anwesende Personen nicht mehr, was für diese sehr schmerzlich sein kann. Es ist wichtig, dass wir uns bewusst machen, dass dies kein Zeichen von Ablehnung ist, sondern dass der Sterbende gewissermaßen in einer eigenen Welt lebt und den Bezug zu unserer Realität verliert. Es kann auch sein, dass er von ungewöhnlichen Vorstellungen, von Ereignissen und Menschen spricht, die für Sie unbekannt sind. Er sieht und spricht vielleicht auch zu Menschen, die schon verstorben sind. Es ist wichtig, dass wir nicht versuchen, ihm seine Realität auszureden oder sie als Störung oder Halluzination abzutun, sondern Anteil daran zu nehmen, indem wir ihm zuhören und vielleicht nach der Bedeutung fragen. Dies kann unsere eigene Realität erweitern.

Unruhe

Der Weg des Sterbens wird von jedem Menschen anders beschritten. Er wird sehr unterschiedlich erlebt und wahrgenommen. So kommt es vor, dass die Angst vor der Ungewissheit, dem Nachher oder dem Zurücklassen der Liebsten große Unruhe auslöst. Es kann sein, dass der Sterbende an der Bettwäsche zupft, ziellose Arm- und Beinbewegungen macht oder immer wieder versucht, aufzustehen und wegzugehen. In diesen Momenten ist es gut, wenn ein Mensch in der Nähe ist und dem Sterbenden das Gefühl gibt, nicht allein gelassen zu sein. Die Pflegenden bieten den Angehörigen gerne Unterstützung an.

Bewusstlosigkeit

Manche Menschen sind in den letzten Tagen bewusstlos und scheinen gar nicht mehr ansprechbar zu sein. Aus Befragungen von Menschen, die klinisch tot waren und wieder belebt wurden, wissen wir jedoch, dass Menschen, die scheinbar nicht bei Bewusstsein sind, doch vieles hören und verstehen können. Reden Sie also in seiner Gegenwart, wie Sie mit ihm reden würden, wenn er bei Bewusstsein wäre. Wenn Sie dem Anderen noch etwas Wichtiges mitteilen möchten, sagen Sie es ihm ruhig. Es ist keinesfalls zu spät zum Beispiel zu sagen: „Es tut mir leid“ oder „Ich liebe dich“ oder was auch immer Sie ihm sagen möchten.

Tunnelerlebnis

Im Sterben fühlen sich manche Menschen durch einen Tunnel oder Gang gezogen. Von Menschen mit Nahtod-Erfahrung wird meist betont, dass sie keine Angst verspürt haben. Am Ende des Tunnels sei ein wunderbares Licht von einer Intensität, wie wir sie aus dem Alltag nicht kennen. Dieses Licht sei verbunden mit einem Gefühl von Geborgenheit, Angenommen- und Willkommensein. Die Deutung dieses Lichts hängt vom religiösen Hintergrund der erlebenden Person ab.





Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt

Rückzug vom Leben

In seiner letzten Lebenszeit zieht sich der Mensch mehr und mehr von der Außenwelt zurück. Er schläft oder ruht sehr viel. Er möchte vielleicht nur noch wenige, ihm vertraute Menschen um sich haben oder auch ganz allein sein. Manchmal umgibt den Sterbenden dann eine große Stille und er findet zu einer inneren Ruhe. Er hat immer weniger das Bedürfnis zu sprechen. Worte verlieren dann ihre Wichtigkeit. In dieser Zeit zieht sich der Sterbende vom Leben zurück und wendet sich nach innen. Einfach nur noch zusammen zu sein, ist dann für den Sterbenden und für die Angehörigen ein großer Trost. In solchen Stunden kann sich der Blick auf das gelebte Leben noch einmal verändern und Zusammenhänge können anders und klarer als bisher erkennbar werden.

Kommunikation

Für Angehörige ist es oft schwierig, wenn der Sterbende verschlüsselt und in einer Art Symbolsprache spricht, zum Beispiel: „Ich muss die Koffer packen und zum Bahnhof gehen...“, „Die Straße führt ins Licht...“. Die Sprache scheint nicht logisch, sondern ist Folge einer inneren Erlebniswelt. In diesen Bildern drückt sich etwas von dem aus, was der Sterbende verarbeitet.

Das Sterben annehmen

Es ist verständlich, wenn Sie das Sterbebett Ihres Angehörigen nicht verlassen möchten. Aber wir wissen auch, dass Sterbende manchmal das Bedürfnis haben, ganz allein zu sein und auch für Sie als Angehörige eine kurze „Auszeit“ sehr gut sein kann. Es ist deshalb wichtig, dass Sie sich solche Zeiten des Alleinseins ermöglichen.

Es kann aber sein, dass das Leben Ihres Angehörigen gerade in einem solchen Moment zu Ende geht. Manche Angehörige quälen sich dann mit Schuldgefühlen, wenn sie im Augenblick des Todes nicht beim Sterbenden waren. Die Erfahrung zeigt, dass Sterbende häufig gehen, wenn sie allein sind – vielleicht ist es so für sie leichter, sich endgültig zu lösen? So wie der Weg des Sterbens, ist auch das Sterben selbst etwas vollkommen Persönliches.

Die Zeit der Begleitung ist für die Angehörigen eine große Herausforderung. Auch wenn Sie spüren, mehr Kraft zu haben, als Sie sich je vorge-

stellt haben, kommen Sie doch immer wieder an die Grenzen Ihrer Belastbarkeit. Haben Sie den Mut, um Unterstützung zu bitten. Sorgen Sie auch dafür, dass Sie das Essen und Trinken und das Ausruhen nicht vergessen. Und scheuen Sie sich nicht, nach spiritueller oder seelsorglicher Begleitung zu fragen – für den Sterbenden und für Sie selbst.

Die Zeit des Abschiednehmens und der Trauer kennt verschiedene Phasen und Formen. Gefühle der Verzweiflung, Wut und Ohnmacht gehören auch dazu. Wichtig ist, dass Sie die Trauer nicht in sich einschließen und Ihre Gefühle dabei unterdrücken. Nehmen Sie Ihre Trauer ernst. Sprechen Sie mit nahe stehenden Personen oder Fachpersonen über Ihre Situation und Ihre Trauergefühle. Der Trauerprozess braucht seine Zeit. Dieser Prozess ist kein einmaliges Geschehen. Häufig wird er als wellenförmiges Kommen und Gehen erlebt. Er braucht seine Zeit, nehmen Sie sich diese.

Wenn die Trauer nicht mehr enden will oder Sie zu erdrücken oder zu überwältigen droht, dann suchen Sie sich Hilfe bei Fachpersonen. Dies gilt auch, wenn Sie solche Reaktionen bei Angehörigen oder Kindern und Jugendlichen wahrnehmen. Ihr/e Hausärzt:in, die Gemeindeseelsorge oder das Palliativteam (Seelsorge, Sozialdienst, Ärzt:innen, Pflegekräfte) stehen gerne als Gesprächspartner für Sie bereit.

Auf den folgenden Seiten finden Sie Literaturhinweise und Adressen von Institutionen mit Unterstützungsangeboten.

“ Auf einmal wäre noch so viel zu sagen.
Auf einmal wäre noch so viel zu fragen.
Auf einmal ist es dafür zu spät. ”

Gedanken einer Angehörigen

Bücher zum Thema Sterben und Trauern

Es gibt sehr viele Bücher zu diesem Thema. Wir beschränken uns hier auf eine kleine, uns gut bekannte und vertraute Auswahl. Wir empfehlen aber auch eine Beratung in einer Buchhandlung.

Für Erwachsene

Über das Sterben

Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen
Gian Domenico Borasio, dtv-Verlagsgesellschaft

Dem Tod begegnen und Hoffnung finden

Die emotionale und spirituelle Begleitung Sterbender
Christine Longaker, Piper

Trauern, wenn Mutter oder Vater stirbt

Ich bewahre alles in meinem Herzen
Eva Terhorst, Herder-Verlag

Meine Trauer wird dich finden

Roland Kachler, Herder-Verlag

Einen geliebten Menschen verlieren

Eine Begleitung durch die Trauer
Doris Wolf, PAL

Ich bleibe an deiner Seite

Sterbende begleiten, intensiver leben
Anselm Grün, Vier Türme Verlag

Bis zuletzt an deiner Seite

Begleitung und Pflege schwerkranker und sterbender Menschen
Monika Specht-Tomann, Mvg Verlag

Oskar und die Dame in Rosa

Erzählung
Eric-Emmanuel Schmitt, Fischer TB

Für Jugendliche

Du fehlst mir, du fehlst mir!

Peter Pohl, Kinna Gieth, dtv Verlagsgesellschaft

Das Schicksal ist ein mieser Verräter

John Green, Hansa Verlag

Für und mit Kindern

Pele und das neue Leben

Regine Schindler, Kaufmannverlag

Abschied von Rune

Marit Kaldhol, Heinrich Ellermann Verlag

Und wann kommt tausend?

Annette Bley, Ravensburger Buchverlag

Als Otto das Herz zum ersten Mal brach

Axel Schuß, Boje Verlag

Hat Opa einen Anzug an?

Amelie Fries, Jacky Gleich, Hansa Verlag

Opas Reise zu den Sternen

Ein Kinderbuch zu Tod und Trauer
Anja Kieffer, Gütersloher Verlagshaus

Leb wohl, lieber Dachs

Susan Varley, Anette Beltz Verlag

Wo bleibt die Maus?

Vom Kreislauf des Lebens
Mark Benecke, Buchvolkverlag

Die besten Beerdigungen der Welt

Ulf Nilsson, Moritz Verlag

Du wirst immer bei mir sein

Inge Hermann, Carmen Solé-Vendrell, Patmos Verlag

Weitere, vielfältige Buchempfehlungen im Internet oder im Buchhandel

Psalm 121

Ich hebe meine Augen auf zu den Bergen.
Woher kommt mir Hilfe?
Meine Hilfe kommt von dem Herrn,
der Himmel und Erde gemacht hat.
Er wird deinen Fuß nicht gleiten lassen,
und der dich behütet schläft nicht.
Siehe der Hüter Israels
schläft und schlummert nicht.
Der Herr behütet dich;
Der Herr ist dein Schatten
über deiner rechten Hand,
dass dich des Tages die Sonne nicht steche
noch der Mond des Nachts.
Der Herr behüte dich vor allem Übel,
er behüte deine Seele.
Der Herr behüte deinen Ausgang und Eingang
von nun an bis in Ewigkeit!

Und zum Schluss

Liebe Angehörige,
wir möchten für Sie da sein und Ihnen mit diesen Überlegungen,
aber vor allem mit Wort und Tat, zur Seite stehen – was können wir
darüber hinaus für Sie tun?

- Wir stellen Ihnen ein Gästebett oder einen Ruhesessel im Zimmer
Ihres/Ihrer sterbenden Angehörigen zur Verfügung.
- Wir stellen Ihnen Möglichkeiten der Speiseneinnahme zur
Verfügung.
- Wir sind behilflich bei der Beschaffung einer Übernachtungs-
möglichkeit im Haus/in der Nähe.

Bitte fragen Sie uns,
Ihr Team AGAPLESION ELISABETHENSTIFT

Wir danken den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Palliativzen-
trums im Kantonsspital St. Gallen für die Zitiermöglichkeit aus deren
Broschüren zur Sterbebegleitung.

Quellen:
Broschüre „Palliative Betreuung am Lebensende – Informationsbro-
schüre Angehörige“ des Kantonsspitals St. Gallen, Überarbeitung
und Adaption der „Guidelines for use of the LCP for Professional“,
Liverpool, UK, 2003 (durch Dr. Steffen-Eychmüller / Barbara Grossen-
bacher / Mona Mettler / Margrit Müller / André Naef / Markus Schöbi)

Adressen

AGAPLESION ELISABETHENSTIFT gGmbH
Palliativstation
Landgraf-Georg-Str. 100, 64287 Darmstadt
T (06151) 403 - 13 60

AGAPLESION ELISABETHENSTIFT gGmbH
Zentrum für Palliativmedizin
Landgraf-Georg-Str. 100, 64287 Darmstadt
T (06151) 403 - 30 01
ZPV.eke@agaplesion.de

AGAPLESION ELISABETHENSTIFT
WOHNEN & PFLEGEN
Erbacher Straße 25, 64287 Darmstadt
T (06151) 403 - 35 02
wup.eke@agaplesion.de

Malteser Hospizzentrum Darmstadt
Elisabethenstr. 34, 64283 Darmstadt
T (06151) 220 50
hospizdienst.darmstadt@malteser.org

Hospizverein Pfungstadt
und nördliche Bergstraße e.V.
Mühlstraße 84, 64319 Pfungstadt
T (06157) 91 11 00
hospiz.pfungstadt@t-online.de

Fachverband SAPV
Weihergasse 15
65203 Wiesbaden
T (0611) 411 434 13
info@fachverband-sapv.de

AGAPLESION ELISABETHENSTIFT gGmbH
Ambulantes Palliativteam
Landgraf-Georg-Str. 100, 64287 Darmstadt
T (06151) 403 - 22 22
palliativteam.eke@agaplesion.de

AGAPLESION ELISABETHENSTIFT
ELISABETHEN-HOSPIZ
Stiftstraße 12b, 64287 Darmstadt
T (06151) 403 - 76 70
elisabeth.schummer-schmalz@agaplesion.de

Evangelischer Hospiz- und Palliativverein
Darmstadt e.V.
Landgraf-Georg-Str. 100, 64287 Darmstadt
T (06151) 599 43 99
ambulant@ev-hospizverein.de

Ökumenischer Hospizverein
Vorderer Odenwald e.V.
St.-Péray-Str. 9, 64823 Groß-Umstadt
T (06078) 79 90 47
kontakt@hospizverein-vorderer-odenwald.de

Hospiz- und Palliativverband Hessen e.V.
Die Freiheit 2, 34117 Kassel
T (0561) 700 41 66
info@HPV-Hessen.de

Netzwerk Trauer Südhessen
Rheinstr. 31, 64283 Darmstadt
T (06151) 29 64 15
kontakt@netzwerk-trauer.de

Diese Broschüre wurde durch Spenden finanziert.
Vielen Dank an alle bisherigen und zukünftigen Unterstützer:innen.

Spendenkonto:
AGAPLESION ELISABETHENSTIFT gGmbH
IBAN: DE44 5502 0500 0004 6065 00
bei der Bank für Sozialwirtschaft
Stichwort: Palliative Betreuung

Spendenkonto:
Elisabethen-Hospiz gGmbH
IBAN: DE51 5085 0150 0002 0284 68
BIC: HELADEF1DAS (Sparkasse Darmstadt)
Für Rückfragen: spende-hospiz.eke@agaplesion.de