

Am Ende eines gemeinsamen Weges

Sterbe- und Trauerbegleitung

Ein Leitfaden für Mitarbeiter*innen der Lebenshilfe Berlin



Lebenshilfe
BERLIN



Inhalt

Erfahrungen in der Begleitung sterbender und trauernder Klient*innen in der Lebenshilfe Berlin	
Zusammenfassung der Ergebnisse aus einer Fragebogenuntersuchung und einer Gruppendiskussion	6
Palliative Care und Hospizversorgung	11
Du hast uns sehr berührt	
Sterbebegleitung in einer Wohnstätte	15
Trauermodell nach J. William Worden	19
Du wirst uns sehr fehlen	
Plötzlicher Todesfall in einer Wohngemeinschaft	22
Konkrete Hilfen für die Trauerarbeit	25
Der Haustürschlüssel meiner Mutter	
Wenn nahe Angehörige von Klient*innen sterben	28
Kulturelle Sensibilität in der Sterbe- und Trauerbegleitung	31
Vorsorgemöglichkeiten	36
Checklisten	39
Handlungsempfehlungen für die Begleitung sterbender Klient*innen	
Organisatorische Abläufe bei der Sterbebegleitung von Klient*innen	
Organisatorische Abläufe bei einem plötzlichen Todesfall	
Hilfreiche Adressen	45
Literaturempfehlungen	48

*„Sie sind wichtig,
weil Sie eben Sie sind.
Sie sind bis zum letzten
Augenblick Ihres Lebens
wichtig, und wir werden
alles tun, damit Sie nicht
nur in Frieden sterben,
sondern auch bis zuletzt
leben können.“*

*Cicely Saunders,
Begründerin der Hospizidee*

Liebe Kolleginnen, liebe Kollegen,
für uns alle ist die Lebensqualität der Klient*innen handlungsleitend.
Ihre Wünsche und Bedürfnisse bilden den Ausgangspunkt unseres Tuns –
dies gilt auch für die letzte Zeit ihres Lebens. Lebensqualität ist – gerade
in der Begegnung mit Sterbenden – Beziehungsqualität.

Es fällt den meisten von uns schwer, Tod und Sterben zu begegnen.
Wie können wir Klient*innen gemeinsam mit ihren Angehörigen trotz
Krankheit, Schwäche und zunehmendem Autonomieverlust in dieser Zeit
so unterstützen, dass sie sich wohl, geborgen und gehalten fühlen? Wie
können wir möglichst frühzeitig in Erfahrung bringen, wie sie in ihrem
Sterben von uns begleitet werden wollen? Selbstbestimmung ist gerade
in der letzten Lebensphase besonders wichtig, weil sonst andere ent-
scheiden (müssen). Wie können wir den Hinterbliebenen so beistehen,
dass sie ihren Verlust gut verarbeiten können?

In dieser Broschüre berichten Kolleg*innen von Erfahrungen, die sie in
der Begleitung von sterbenden und trauernden Klient*innen gemacht
haben. Ihnen gilt unser besonderer Dank. Darüber hinaus haben wir
einige theoretische Grundlagen und Informationen zusammengetragen.
Damit möchten wir verdeutlichen, dass Sterbe- und Trauerbegleitung von
Klient*innen vielfältige Unterstützung benötigt – intern und extern. Die
sich anschließenden Checklisten bieten die Möglichkeit, Handlungs-
sicherheit und Orientierung in einem Feld herzustellen, das oft von Un-
sicherheit und Angst geprägt ist.

Wir hoffen, mit dieser Broschüre die existentiell herausfordernde
Aufgabe der Sterbe- und Trauerbegleitung ein wenig zu erleichtern.

Ihre AG Sterbe- und Trauerbegleitung



Erfahrungen in der Begleitung sterbender und trauernder Klient*innen in der Lebenshilfe Berlin

Zusammenfassung der Ergebnisse aus einer Fragebogenuntersuchung und einer Gruppendiskussion

Viele Kolleg*innen haben bereits Erfahrungen in der Begleitung von sterbenden und trauernden Klient*innen gemacht. Einige hatten sich dazu in von der AG Sterbe- und Trauerbegleitung entwickelten Fragebögen geäußert, andere nahmen an einer von der AG initiierten Gruppendiskussion teil.

Die Fragen lauteten:

- Welche Erfahrungen haben Sie mit Sterbebegleitung im beruflichen Kontext?
- Was brauchen Sie zur Unterstützung?
- Wie konnten Sie die Trauerbegleitung durchführen und welche Möglichkeit hatten Sie, gleichzeitig selbst zu trauern?
- Wie würden Sie Klient*innen (Betroffene und Wohngruppen) auf das Sterben vorbereiten?
- Wie stellen Sie sich die Zusammenarbeit mit Angehörigen vor?
- Wie stellen Sie sich eine gute Sterbebegleitung vor?

Wir haben die Antworten aus den Fragebögen und die Inhalte der Diskussion hier für Sie zusammengefasst.

Die Erfahrungen der Mitarbeiter*innen spiegeln die unterschiedlichen Facetten der Sterbe- und Trauerbegleitung in den Wohnsettings der Lebenshilfe Berlin wider – von Sterbebegleitungen bei längerem Krankheitsverlauf bis hin zu plötzlichen Todesfällen – beides sowohl im stationären als auch im ambulanten Kontext. Klient*innen, die Angehörige verloren haben oder den Tod ihrer Mitbewohner*innen erleben mussten, werden in ihrer Trauer individuell unterstützt – manchmal auch noch Jahre später, wenn der Verlust schlecht verarbeitet werden konnte.

Voraussetzung einer würdevollen Sterbebegleitung ist die Bereitschaft des gesamten Teams, die Situation und die Verantwortung gemeinsam zu tragen. Offenheit und Wärme im Team werden als wesentliche Schutzfaktoren empfunden. Es sollte unbedingt akzeptiert werden, wenn Kolleg*innen sich nicht in der Lage fühlen, sterbende Klient*innen zu begleiten. Interne und externe Unterstützung kann das Team sehr stärken.

Sterbebegleitung erfordert Zeit und Raum im Betreuungsalltag und höchste Flexibilität. Es sind meist Mitarbeiter*innen, die Sterbende begleiten, da sie häufig die tragfähigsten Beziehungen zu ihnen haben. Es kann auch sein, dass bestimmte Kolleg*innen des Teams eine stabilere Beziehung zu dem sterbenden Menschen haben als andere.

Mitarbeiter*innen und Leitungen werden berührt von der eigenen Sterblichkeit und brauchen selbst Unterstützung, um diese Konfrontation mit den auch sie betreffenden existentiellen Themen aushalten zu können. Sie benötigen Zeit und Raum, um selbst zu trauern und sich zu verabschieden.

Im Zentrum aller Bestrebungen steht die sterbende Person mit ihren ganz individuellen Bedürfnissen und Wünschen. Alles richtet sich darauf aus, die letzte Phase des Lebens so angenehm und würdevoll wie möglich zu gestalten.

Um Klient*innen möglichst selbstbestimmt in den letzten Phasen ihres Lebens begleiten zu können, muss frühzeitig immer wieder das Gespräch mit ihnen gesucht werden. Welche Wünsche haben sie? Welche Vorstellungen haben sie von ihrem Lebensende? Was ist ihnen wichtig? Was möchten sie noch klären? Was möchten sie unbedingt noch erleben? Welche religiösen/spirituellen Bedürfnisse haben sie? Um sich diesen Fragen anzunähern, ist Biografiearbeit ein wichtiges Instrument.

Es ist sehr sinnvoll, sich immer wieder dem Tabuthema Tod und Sterben in Gesprächen im Betreuungsalltag anzunähern. Eine gute Möglichkeit das Thema aufzugreifen, ist der Tod von Angehörigen.

Wesentlich für eine würdevolle Begleitung Sterbender ist eine gute Zusammenarbeit aller Beteiligten.

Kolleg*innen wünschen sich in den Begegnungen mit den Angehörigen eine Atmosphäre der Offenheit, in der auch Ängste thematisiert werden können. Auch wünschen sie sich die Beteiligung der Angehörigen an der Betreuung der sterbenden Person. Basis einer solchen gemeinsamen Sterbebegleitung ist ein Konsens im Handeln – in Absprache mit einem eventuell tätigen Palliativteam. Das gemeinsame Handeln sollte auf der Grundlage rechtlich geklärter Abläufe und Zuständigkeiten erfolgen. Überforderung kann entstehen, wenn Mitarbeiter*innen gleichzeitig die Trauerbegleitung der Angehörigen übernehmen.

Das betroffene Team braucht interne und externe Unterstützung und Informationen, die allen zugänglich sind. Tragend wirkt ein empathisches berufliches Umfeld. Es braucht Entlastung durch die Leitung, die Lebenshilfe Assistenz und Pflege und den Psychologischen Dienst. Kolleg*innen wünschen sich zusätzliche Supervisionsstunden und eine zeitlich befristete Aufstockung der Personalressourcen. Als sehr unterstützend wird das Hinzuziehen eines Palliativteams oder von ehrenamtlichen Hospizmitarbeiter*innen empfunden. Bei plötzlichen Todesfällen ist eine sofortige und engmaschige Begleitung des Teams besonders wichtig.

Als wesentlicher Faktor für eine gelingende Trauerbegleitung wird die Einbindung der Klient*innen in alle Aktivitäten rund um die Beerdigung gesehen. Dies reicht von der Möglichkeit, die verstorbene Person noch einmal sehen zu können, bis hin zu Gesprächen über formale Dinge. Rituale und Symbole können in der Zeit der Trauer helfen, das Unbegreifliche fassbarer zu machen.

Die Äußerungen der in Sterbe- und Trauerbegleitung erfahrenen Kolleg*innen zusammenfassend, kann gesagt werden, dass Sterbe- und Trauerbegleitung professionell gelingen kann, wenn das betroffene Team Zeit für Selbstfürsorge und Selbstreflexion hat.



Palliative Care und Hospizversorgung

Die Versorgung von Menschen mit unheilbaren und zum Tode führenden Erkrankungen in ihrer letzten Lebenszeit wird im internationalen Sprachgebrauch mit „Palliative Care“ umschrieben, vom lateinischen Wort „Pallium“: Mantel oder Umhang, der für Linderung, Schutz und Geborgenheit steht. In Deutschland spricht man meist von Palliativversorgung oder Palliativmedizin.

Definition der WHO von „Palliative Care“ (2002)

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient*innen und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Ebene.

Als interdisziplinärer Ansatz kann Palliative Care helfen, Patient*innen mit ernsten Erkrankungen sowie ihren Angehörigen eine angemessene medizinische und menschliche Betreuung zukommen zu lassen. Palliativversorgung erfolgt entweder durch Palliativstationen in vielen Krankenhäusern oder durch Palliativteams, die den Sterbenden medizinisch und pflegerisch zu Hause begleiten. Diese sogenannte **spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)** kann von den Klient*innen der Lebenshilfe im stationären und ambulanten Wohnen in Anspruch genommen werden und wird seit 2008 als Krankenkassenleistung (auf Verordnung) abgerechnet. Manchmal erfolgt das Hinzuziehen eines Palliativteams durch die Hausärzt*innen, manchmal muss man sich selbst auf die Suche nach einem Palliativteam machen.

*„Sterben – ich glaube –
das ist so ... natürlich.“*

*Wolfgang Abraszkiwicz,
Wohnstätten-Klient*

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

SAPV kann als alleinige Beratungsleistung, Koordinationsleistung, additiv unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenversorgung verordnet werden.

Sie dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatient*innen so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung zu ermöglichen.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung richtet sich an Palliativpatient*innen und deren soziales Umfeld, wenn die Intensität oder Komplexität der aus dem Krankheitsverlauf resultierenden Probleme den Einsatz eines spezialisierten Palliativteams notwendig macht – vorübergehend oder dauerhaft.

Diese beinhaltet insbesondere spezialisierte palliativärztliche und palliativpflegerische Beratung und/oder (Teil-)Versorgung, einschließlich der Koordination von notwendigen Versorgungsleistungen bis hin zu einem umfassenden, individuellen Unterstützungsmanagement. Palliativteams sind multiprofessionell und an sieben Tagen in der Woche 24 Stunden erreichbar.

Das Team führt regelmäßige multiprofessionelle Teamsitzungen und Fallbesprechungen durch und arbeitet eng mit den Strukturen der Primärversorgung (z.B. niedergelassenen Ärzt*innen, Pflegediensten, Krankenhäusern, stationären Pflegeeinrichtungen) sowie den Einrichtungen der Hospizbewegung zusammen.

Leistungen der Pflegeversicherung nach SGB XI sind jedoch nicht Bestandteil der SAPV.

Stationäre und ambulante Hospizversorgung

Bereits 1967 eröffnete Cicely Saunders das erste Hospiz in London – erst 1986 entstand das erste Hospiz in Deutschland. Mittlerweile gibt es Hospize in vielen Bezirken Berlins. Es hat sich als sinnvoll erwiesen, Klient*innen parallel zur Palliativbegleitung zu Hause in einem Hospiz anzumelden, was nicht bedeutet, dass dieser Schritt auch vollzogen werden muss. Viele Hospize haben Wartezeiten.

Ambulante Hospizdienste arbeiten mit geschulten ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen. In der psychosozialen Begleitung der Betroffenen und deren Angehörigen im häuslichen Umfeld übernehmen Ehrenamtliche vielfältige Aufgaben.



Du hast uns sehr berührt

Sterbebegleitung in einer Wohnstätte

*Markus Althaus¹ verstarb im Sommer 2013 im Alter von 62 Jahren – zu Hause, so wie er es sich gewünscht hatte. Sein Zuhause war eine Wohnstätte der Lebenshilfe Berlin. 28 Jahre lang hatte er dort mit sieben Mitbewohner*innen in einer gemeinsamen Wohnung gelebt.*

*Als Mitarbeiterin dieser Wohnstätte hatte ich die Möglichkeit, Herrn Althaus ab 2003 bis zu seinem Tod zu begleiten. Ich konnte erleben, wie aus einem mobilen und selbständigen Mann ein in vielerlei Hinsicht umfassende Hilfe benötigender Mensch wurde, der gleichzeitig immer darauf bestand, jeden auch noch so kleinen Schritt, den er alleine bewältigen konnte, auch allein zu gehen. In der Phase seines Sterbens musste er in allen Bereichen vollständig versorgt und gepflegt werden. Sein Zustand machte darüber hinaus eine Schmerztherapie erforderlich. Es war für uns alle im Team wichtig, immer wieder gemeinsam zu überlegen, wie wir mit der sich verschlechternden Gesundheitssituation umgehen und gleichzeitig Herrn Althaus' Vorstellungen und Bedürfnissen gerecht werden konnten. Gespräche mit Hospizmitarbeiter*innen, Ärzt*innen, Pflegefachkräften und einem Palliativteam halfen uns dabei, seine Pflege und seine Gesamtsituation würdevoll zu gestalten.*

Genau betrachtet war die letzte Lebensphase von Herrn Althaus keine Sterbebegleitung, sondern eine Begleitung seines Abschieds von der Selbständigkeit in allen Lebensbereichen. Diesen Prozess des körperlichen Abbaus zu akzeptieren, ihm gleichzeitig die Teilnahme am Leben weiter zu ermöglichen und Rückzug und Isolation zu vermeiden, war eine Herausforderung für alle Beteiligten.

¹ Alle Eigennamen wurden anonymisiert

Dank des inneren Zusammenhalts aller Beteiligten nahm Herr Althaus bis zuletzt am Alltag der Wohngruppe teil. An seinem Sterbetag saßen wir nachmittags im Gemeinschaftsraum und sangen zur Gitarre seine geliebten Schlager, während er schon immer wieder einschlief und kaum noch sprach.

Mit seinem Einverständnis versorgte ich ihn, brachte ihn in sein Bett und lagerte ihn. Er nahm mich in den Arm und sprach mich mit meinem Namen an. Ich sagte ihm, dass ich jetzt noch mit seiner Schwester telefonieren wolle, um ihr zu sagen, dass es ihm nicht so gut gehe. Die Tür blieb offen, das Licht an. Als ich wieder ins Zimmer kam, lag Herr Althaus entspannt im Bett und atmete nicht mehr.

*Alle Mitbewohner*innen und Mitarbeiter*innen versammelten sich wenig später um sein Bett und wir beteten gemeinsam das „Vaterunser“. Einige Mitbewohner*innen streichelten Herrn Althaus und küssten ihn, andere setzten sich still dazu.*

*Später kamen der Palliativarzt und die Schwester. Zu dritt wuschen wir den Toten und zogen ihm seine Lieblingskleidung an. Wir entfernten das Krankenzubehör aus dem Zimmer und stellten eine Kerze auf. Bis zum nächsten Vormittag blieb Herr Althaus in seinem Zuhause, so dass viele Hausbewohner*innen und ehemalige Mitarbeiter*innen sich noch von ihm verabschieden konnten. An seinem Platz am Esstisch standen ein Foto von ihm und ein Blumenstrauß. Seinen Platz nahm später seine beste Freundin in der Wohngruppe ein.*

*Vier Wochen nach seinem Tod fand eine Trauerfeier mit den Mitbewohner*innen, die teilnehmen wollten, und Gästen statt. Eine Pastorin würdigte das Leben von Herrn Althaus, wir sprachen einen Psalm und sangen seine Lieblingslieder. Jeder, der wollte, konnte eine Kerze anzünden und ein paar Worte sagen.*

Nach etwa einem Jahr errichteten wir in der Wohngruppe einen Erinnerungskreis mit vielen Dingen, die für Herrn Althaus typisch waren, z. B. seiner Fernsehzeitung, Fotos, seinem Lieblingsgetränk, einem besonderen Kleidungsstück, seinem Lieblingsspiel.

Herr Althaus hatte nie gerne über den Tod gesprochen. Jeden Moment seines Lebens hatte er mit unglaublichem Lebensmut und Lebenswillen, Witz und Optimismus gelebt.

In seiner Erinnerungsanzeige stand: „Auf meinem Weg bist du mir begegnet, du berührtest mein Herz.“



Trauermodell nach J. William Worden

Alle Modelle, die eine Reihenfolge von Phasen oder Aufgaben enthalten, werden meist von der Wirklichkeit des Trauerprozesses eingeholt. Denn die Verarbeitung eines Verlustes verläuft nicht streng linear, sondern mitunter sogar chaotisch – zumindest aus dem Blickwinkel der Wissenschaft. Dennoch kann ein solches Modell für die Orientierung der Helfenden nützlich sein.

„Trauern und Trauer bilden in jedem Menschen – unabhängig ob erlebt und gelebt oder verdrängt oder verleugnet – eine eigene Konstellation (...). Sie ist ebenso wie das Ausmaß der Trauer, die den einzelnen Menschen erfasst, völlig unabhängig von objektiven Kriterien. **Jeder Mensch erlebt Trauer individuell und subjektiv unterschiedlich.** Es gibt folglich kein richtiges oder falsches Trauern.“ (Baer/Frick-Baer, 2008)

Im Gegensatz zu den bekannten Phasenmodellen stellt **J. William Worden Traueraufgaben in den Vordergrund.** Damit wird der Trauervorgang als aktiver Prozess beschrieben, den eine trauernde Person nicht einfach nur erleidet, sondern den sie auch mitgestalten kann. Der Ansatz, Aufgaben zu beschreiben, verweist auch auf das immer vorhandene Potential, durch diesen Verarbeitungsprozess den eigenen Bezug zu sich und zur Welt neu bzw. weiter zu entwickeln.

*„Trauerschmerz ist am
Anfang wie ein Wolf –
am Ende
wie ein Lämmchen.“*

*Kirstin Stenfeldt,
BEW-Klientin*

Vier Traueraufgaben nach J. William Worden

Aufgabe I Die Wirklichkeit des Todes und des Verlustes begreifen

Aufgabe II Die Vielfalt der Gefühle durchleben

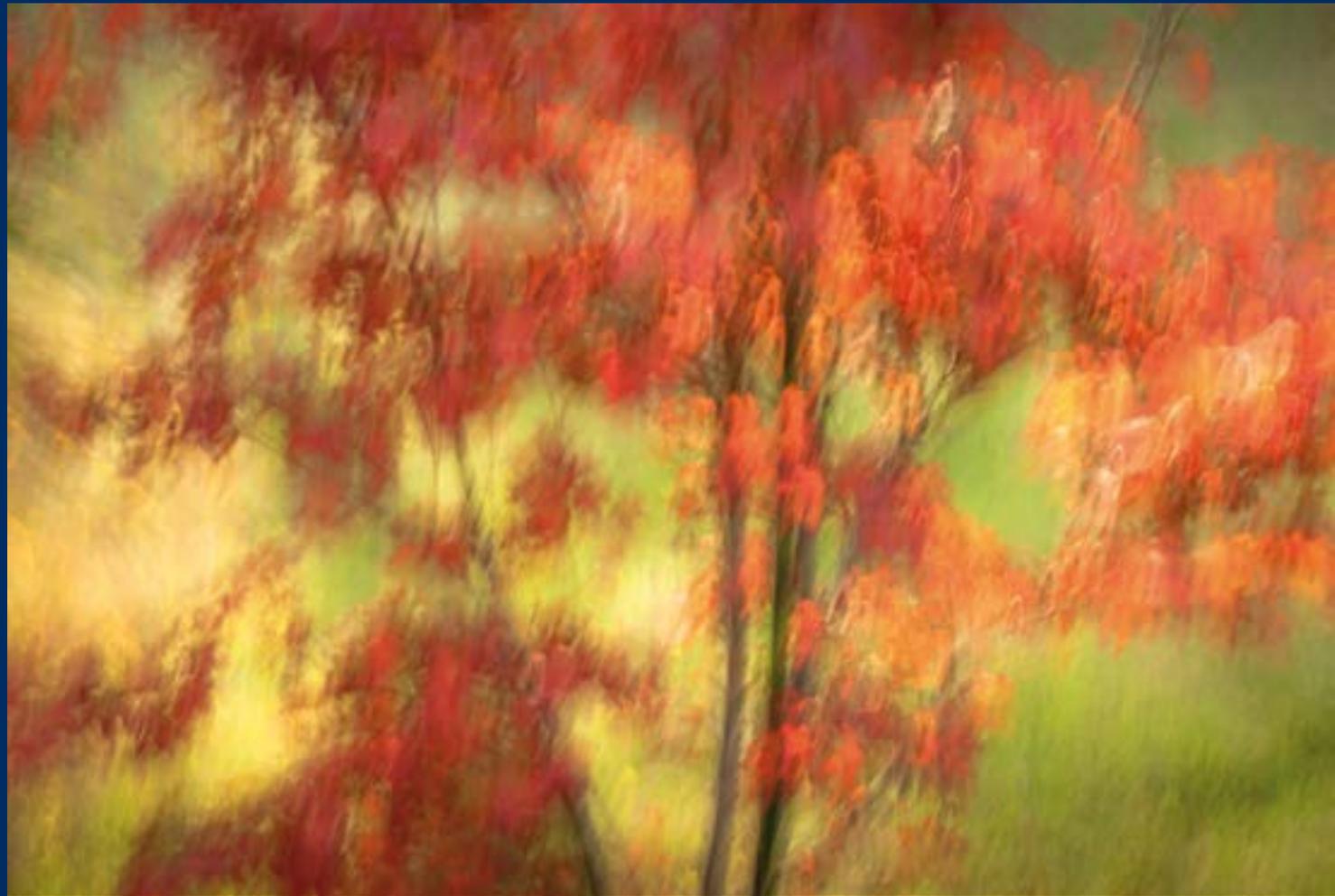
Aufgabe III Veränderungen in der Umwelt wahrnehmen und gestalten

Aufgabe IV Der/dem Toten einen neuen Platz zuweisen und weiterleben

Die Inhalte der jeweiligen Aufgaben ähneln durchaus denjenigen der Phasenmodelle. Die Bedeutungszuordnung als „Aufgaben“ verändert Perspektive und Wirkung aber entscheidend. Positive Aspekte des Aufgabenmodells sind z.B.:

- Trauernde haben die Verantwortung für die Gestaltung des Prozesses – ihre Selbstwirksamkeit wird gefördert
- Der Blick auf Trauer-Aufgaben erleichtert den Blick auf Bedürfnisse: Was braucht der trauernde Mensch z.B. vom Unterstützungssystem?

Die Traueraufgaben können auf verschiedene Zeiträume der Verarbeitung insgesamt übertragen werden und geben für Helfende Hinweise auf sinnvolle Unterstützungsangebote.



Du wirst uns sehr fehlen

Plötzlicher Todesfall in einer Wohngemeinschaft

Vor ein paar Jahren im Dezember 2012 verstarb unser lieber Klient und Mitbewohner Peter Wettermann plötzlich und vollkommen unerwartet in seiner Wohngemeinschaft. Er wurde am frühen Morgen von einem Kollegen tot im Bad aufgefunden. Die Leitung wurde informiert und ein Notarzt gerufen.

*Ich erhielt die Todesnachricht an meinem freien Tag von meiner Leitung und fuhr daraufhin sofort in die WG, um meinen Kolleg*innen beizustehen. Vor Ort erfuhr ich, die Todesursache sei ungeklärt und der Notarzt habe die Kriminalpolizei verständigt. Wir waren alle sehr betroffen. Bevor die Kriminalpolizei die Überführung in die Gerichtsmedizin veranlasste, konnten wir uns noch kurz im Bad von Herrn Wettermann verabschieden. Seinen Mitbewohner*innen blieb dies verwehrt, da sie bereits auf der Arbeit waren. Leider wussten wir damals nicht, dass wir die Überführung auf einen späteren Zeitpunkt hätten verschieben können.*

*Am Abend setzten wir uns mit allen Mitbewohner*innen zusammen und besprachen das weitere Vorgehen. Unsere Leitung hatte den Vater, die gesetzliche Betreuerin und die Regionalleitung informiert. Am nächsten Tag sprachen wir mit dem Vater und beauftragten ein Bestattungsunternehmen. Meine Kollegin belastete das alles so sehr, dass sie krank wurde.*

Zwei Tage später hielten wir eine Gedenkfeier in der WG ab. An dieser nahm auch eine Psychologin der Lebenshilfe teil. Wir sprachen über das Leben, den Tod und das Trauern. „Der Schmerz vergeht und auch die Trauer. Was bleibt ist das Licht und das Leben, das er in diese Welt brachte.“

*Wir fanden verschiedene Strategien, den plötzlichen Tod Herrn Wettermanns für uns und die Klient*innen begreifbar zu machen. So hatten wir ein Foto des Verstorbenen mit einer Kerze aufgestellt und Bilder vom letzten gemeinsamen Urlaub aufgehängt. Auch stellten wir eine kleine „Schatzkiste“ mit Dingen auf, die für Herrn Wettermann wichtig waren. Wir erzählten uns Geschichten über bestimmte Situationen, die wir mit ihm erlebt hatten. Die eine oder andere Anekdote brachte uns sogar zum Schmunzeln. Als weitere Geste der Erinnerung hängten wir seine Jacke an seinen Stuhl am Esstisch der WG.*

*Gemeinsam mit dem Vater sprachen wir über die Gestaltung der Trauerfeier. Wir wählten das Lieblingslied Herrn Wettermanns aus und die Psychologin erklärte sich bereit, eine Trauerrede zu halten. Mitte Januar 2013 fand die Urnenbeisetzung auf dem Friedhof statt. Auf seinem letzten Weg begleiteten ihn sein Bruder und sein Vater, seine Mitbewohner*innen, viele Mitarbeiter*innen seiner Arbeitsstelle und Mitarbeiter*innen der Lebenshilfe. Anschließend wurden alle Trauergäste zum Kaffee in die Wohngemeinschaft eingeladen – der engere Kreis saß danach noch bei einem Essen in einem griechischen Restaurant zusammen.*

Die Trauerfeier war ein sehr berührender und liebevoller Abschluss für alle, die dabei waren. „Du wirst uns sehr fehlen, lieber Peter.“



Konkrete Hilfen für die Trauerarbeit

In „Das letzte Hemd hat keine Taschen – oder (vielleicht) doch“ beschreibt Armin Gissel (2015) vier ganz konkrete Arbeitshilfen für die Trauerbegleitung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung.

Visualisieren: Für viele Menschen ist es hilfreich, wenn der Tod ein Gesicht hat. Es kann für den Trauerprozess unterstützend sein, wenn Klient*innen sich von dem/der Toten verabschieden können – natürlich nur wenn sie dies wollen. Das Gleiche gilt für eine (möglichst aktive) Teilnahme trauernder Klient*innen an der Beerdigung.

Konkretisieren: Eine weitere Hilfestellung ist es, Strategien zu finden, den Tod „begreifbar“ zu machen. Es sollte den Klient*innen, wenn sie es wollen, ermöglicht werden, den/die Verstorbene(n) zu sehen, vielleicht sie/ihn nochmal zu berühren – am Sterbebett oder am offenen Sarg. Konkret kann der Tod auch werden, wenn sie das leere Bett sehen oder den freien Platz am Esstisch bewusst wahrnehmen.

Symbolisieren: Symbole helfen besonders dann, wenn wir uns mit Ereignissen in unserem Leben auseinandersetzen müssen, die Angst machen, die wir nur schwer aushalten können. Kerzen, Engelsfiguren sind bekannte Trauersymbole – es gibt aber auch immer persönliche Dinge, die die Verbindung mit dem verstorbenen Menschen symbolisieren können, z.B. seine Lieblingsblumen, sein Lieblingslied, ein ganz bestimmtes Stofftier oder ein anderer Gegenstand, der für ihn besonders bedeutsam war.

Ritualisieren: Rituale geben unserem Alltag Struktur und Sicherheit. In angstausslösenden Situationen geben sie Halt. Sie können Rituale am offenen Sarg vollziehen – z.B. können alle Trauernden eine Kerze anzünden und zum Sarg stellen oder den Sargdeckel gemeinsam schließen. Man kann Luftballons gemeinsam steigen lassen, Feuerrituale durchführen oder an einen Fluss gehen und diesem etwas übergeben.

Dies sind nur Vorschläge. Im Zentrum stehen die trauernden Klient*innen! Sie haben mit Sicherheit die besten Ideen, wie sie ihren Gefühlen Ausdruck verleihen können.

Gleichzeitig ist es wichtig, dass trauernde Klient*innen ihre üblichen Routinen aufrechterhalten. Das gibt Sicherheit und Stabilität.

Trauern ist ein individueller Prozess und kann Jahre dauern. Geben Sie den trauernden Klient*innen nach Abschluss aller offiziellen Rituale immer wieder Raum und Gelegenheiten, die eigene Trauer auszudrücken.

*„Manchmal ist man
wie versteinert.“*

*Kirstin Stenfeldt,
BEW-Klientin*



Der Haustürschlüssel meiner Mutter

Wenn nahe Angehörige von Klient*innen sterben

Bis zum Alter von 54 Jahren lebte Paul Huber bei seiner Mutter. Im Mai 2008 zog er in eine Wohngemeinschaft der Lebenshilfe, die sich in der Nähe ihrer Wohnung befand. Da er sich seiner Mutter weiterhin sehr verbunden fühlte, stattete er ihr täglich einen kurzen Besuch ab.

Als die Mutter Anfang des Jahres 2012 erkrankte und ins Krankenhaus kam, besuchte er sie mit unserer Unterstützung auch dort mehrmals in der Woche. Er streichelte und tätschelte ihre Hände. Er bestimmte die Abstände und die Dauer der Besuche. Zudem war es für ihn wichtig, das Erlebte im Nachhinein mit uns besprechen zu können.

Auf seinen Wunsch hin pflegten wir in dieser schwierigen Zeit den Kontakt zu seinem Bruder intensiv. Herr Huber war sehr erfreut, dass sich das Verhältnis zu seinem Bruder dadurch verbesserte. Beide stehen seitdem im regelmäßigen Kontakt und Herr Huber ist glücklich darüber – auch nach dem Tod seiner Mutter – Familienanschluss zu haben.

Als sich der Gesundheitszustand der Mutter soweit verschlechterte, dass keine Heilung mehr zu erwarten war, wurde sie in ein Hospiz verlegt. Während ihres Sterbeprozesses wollte Herr Huber seine Mutter weiterhin regelmäßig sehen – auch jetzt mit unserer Begleitung. Zu seiner Unterstützung stellten wir den Kontakt zu einer Psychologin der Lebenshilfe her. Sie leistete Beistand, indem sie mit ihm lange Gespräche über das Leben und den Tod führte.

Herrn Hubers Mutter verstarb etwa ein halbes Jahr nach ihrer Erkrankung im Sommer 2012 im Hospiz – vier Jahre nachdem er in die Wohngemeinschaft eingezogen war. Die Beerdigung fand im engsten Kreis der Familie statt. Gemeinsam mit seinem Bruder, der Nichte und dem Neffen nahm er Abschied von seiner geliebten Mutter.

Zu Anlässen wie Totensonntag, Feiertag, Geburtstag und Sterbetag geht Herr Huber zum Grab seiner Mutter. Auf seinen Wunsch begleiten wir ihn zum Friedhof, beraten ihn beim Blumenkauf und ermöglichen ihm ausreichend Zeit am Grab. Gerne und oft erzählt er Anekdoten aus dem gemeinsamen Leben mit seiner Mutter. Immer wieder schwärmt er von ihrer Kochkunst z.B. von ihrer besonderen Art, Bratwurst und Sauerkraut zuzubereiten. Um die Erinnerung lebendig zu halten und ihm eine Freude zu machen, versuchen wir gelegentlich das Gericht nachzukochen – mit wachsendem Erfolg. Ein Foto von ihm und seiner Mutter hat seit Jahren einen Ehrenplatz in seinem Zimmer.

Als sie noch lebte, hatte die Mutter Herrn Huber einen Haustürschlüssel gegeben, damit er sie jederzeit besuchen konnte. Den Schlüssel besitzt er immer noch und hegt und pflegt ihn wie sein Heiligtum.



Kulturelle Sensibilität in der Sterbe- und Trauerbegleitung

Wir unterstützen Menschen mit unterschiedlichen soziokulturellen und religiösen Hintergründen. Sprechen Sie frühzeitig mit Klient*innen und deren Angehörigen und fragen Sie nach speziellen religiösen Vorstellungen und Praktiken, die mit dem Sterben verbunden sind. Erkundigen Sie sich eventuell bei ambulanten Hospizdiensten nach ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen aus der entsprechenden Kultur.

An dieser Stelle wollen wir exemplarisch die christliche, die islamische und die jüdische Bestattungskultur skizzieren.

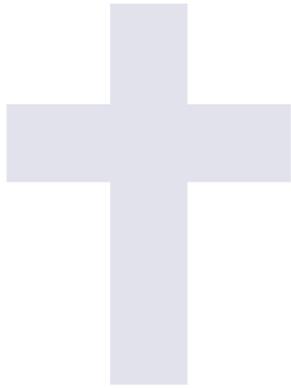
Trauerrituale im Christentum

Zu den Sterberitualen aller christlichen Kirchengemeinschaften gehört der Besuch von nahestehenden Personen am Sterbebett. Gebete werden gesprochen, vertraute Bibelverse vorgelesen oder Lieder gesungen. Nach Möglichkeit soll der/die Sterbende nicht allein gelassen werden. Auf Wunsch des/der Sterbenden kann ein/eine Pfarrer*in bestellt und eine Beichte abgelegt werden.

Traditionell wurde der/die Tote vor der Beerdigung einige Tage zu Hause aufgebahrt. In der sich neu entwickelnden Bestattungskultur in Deutschland wird dieser Form der Aufbahrung Zuhause wieder mehr Raum gegeben, sodass Hinterbliebene Zeit haben, sich von dem/der Verstorbenen zu verabschieden. **In Berlin darf der/die Verstorbene bis zu 36 Stunden zu Hause aufgebahrt bleiben.** Es gibt Bestatter*innen, welche die Möglichkeit der offenen Aufbahrung und Verabschiedung in eigenen Räumen anbieten. Christliche Bestattungen müssen im Gegensatz zu jüdischen und islamischen Bestattungen nicht innerhalb eines engen Zeitrahmens stattfinden.

„Der Tod ist immer bei uns, auf unseren Fiestas, beim Glücksspiel, in unserem Liebesleben, in unserem Denken.“

Oktavio Paz



Katholische und evangelische Trauerzeremonien unterscheiden sich unwesentlich voneinander. Eine christliche Trauerzeremonie besteht meist aus der Trauerfeier (in der Kirche oder Friedhofskapelle), dem Trauerzug und der Zeremonie am Grab. Viele Friedhöfe haben eigene kleine Kapellen, in denen die Trauerfeier abgehalten werden kann. Meist wird der/die Tote noch einmal im offenen oder geschlossenen Sarg aufgebahrt. Sollte der Friedhof keine Kapelle haben, findet die Trauerfeier in der zur Gemeinde gehörenden Kirche statt. Auch hier kann der/die Verstorbene noch einmal aufgebahrt werden. Auf die Trauerzeremonie folgt der Trauerzug – der Sarg wird gemeinsam zur Grabstätte gebracht.

Die Bestattungszeremonie beginnt am Grab. Ein/e Pfarrer*in oder ein/e weltliche/r Trauerredner*in hält die Grabrede und spricht den Segen aus. Es ist üblich, dem/der Toten eine letzte Gabe mit ins Grab zu geben. Traditionell wird eine Schaufel Erde auf den Sarg geworfen. In vielen Gegenden des christlichen Kulturkreises ist es üblich, dass die gesamte Trauergemeinde im Anschluss an die Beerdigung bei Kaffee und Kuchen oder einem kleinen Buffet noch einmal gemeinsam des/der Verstorbenen gedenkt. Dieser Brauch ist viele hundert Jahre alt – ursprünglich wurden mit Gewürzen bestreute Brote gegessen, die böse Geister vertreiben sollten. Der „Leichenschmaus“ sollte den Hinterbliebenen verdeutlichen, dass das Leben weitergeht.

Im Christentum ist auch eine **Feuerbestattung** möglich. Nach Aufbahrung und Verabschiedung wird der Sarg zur Einäscherung in ein Krematorium überführt. Da in Deutschland eine Beisetzungspflicht für Totenasche besteht – in manchen Ländern kann die Urne auch an Angehörige übergeben werden – findet die Beisetzung im Normalfall auf einem Friedhof statt (im Urnengrab oder anonym). Es sind aber auch

andere Beisetzungsformen der Urne z.B. in einem Friedwald oder auf See möglich. Auch bei Urnenbestattungen kann eine Trauerzeremonie die vorher genannten drei Schritte umfassen. Die Urnenbeisetzung ist allerdings oft nicht mehr zeitnah am Tod – es können bis zur Beisetzung durchaus mehrere Wochen vergehen.

Trauerrituale im Islam

Liegt ein Mensch islamischen Glaubens im Sterben, wird ihm das islamische Glaubensbekenntnis, die *Schahāda*, vorgesprochen und er spricht es, wenn möglich, nach. Nach dem Tod erfolgt eine rituelle Waschung, danach wird der/die Verstorbene in Leinentücher gehüllt und möglichst noch am selben Tag beerdigt. Muslim*innen werden traditionell ohne Sarg beigesetzt. Dies ist in Deutschland aufgrund der Bestattungsgesetze, die einen Sarg verlangen, selten möglich.

Von einem Trauerzug begleitet, wird der/die Verstorbene zum Friedhof getragen. Der Leichnam wird auf der rechten Seite liegend mit dem Gesicht Richtung Mekka in das Grab gelegt. Religiöse Belehrungen sprechend, füllen die Anwesenden das Grab mit Erde auf. Blumen oder anderer Grabschmuck sind bei einer muslimischen Bestattung unüblich. Es gilt die ewige Grabesruhe – nach islamischer Tradition darf ein Grab nur ein Mal belegt werden.

Nach der Bestattung beginnt eine dreitägige Trauerzeit – Nachbarn und Bekannte kommen zu Besuch und beten für die verstorbene Person. Engere Verwandte halten eine Trauerzeit von bis zu 40 Tagen ein. Im Islam gibt es keine Feuerbestattung.





Trauerrituale im Judentum

Als nonverbales Zeichen dafür, dass jemand verstorben ist, wird in jüdischen Familien jegliches stehende Wasser im Haus ausgegossen. Die Spiegel werden verhüllt und gemeinsam wird das *Kaddish* (eines der wichtigsten Gebete des Judentums) gesprochen. Am Kopfende wird eine Kerze angezündet und Familienmitglieder halten die Totenwache. Freiwillige der jüdischen Gemeinde unterstützen die Familie, waschen den Leichnam, ziehen ihm ein weißes Totenhemd an oder hüllen ihn in ein weißes Leinentuch. Auch Menschen jüdischen Glaubens werden traditionell ohne Sarg beerdigt. Wenn dies nicht möglich ist, wird ein einfacher Sarg gewählt, in den die Angehörigen symbolisch ein Säckchen Erde aus Israel beilegen.

Die Beisetzung erfolgt möglichst innerhalb von 24 Stunden. Jeder Trauer-gast wirft drei Schaufeln Erde auf den Leichnam und reißt sich ein an die Kleidung geheftetes Band ab. Traditionell wird ein Stück der Kleidung als Zeichen der Trauer eingerissen. Vor dem Verlassen des Friedhofes waschen sich die Anwesenden die Hände, trocknen sie allerdings nicht ab, um die Erinnerung an die/den Tote(n) symbolisch zu verlängern. Nach der Beerdigung beginnt für die Familie die als *Schiwa* bezeichnete Trauerwoche. Die Familienmitglieder bleiben zu Hause und beten gemeinsam mit Nachbarn und Freunden. Nach dem Trauermonat *Schloschim* findet eine Trauerfeier am Grab statt. Erst am Ende des Trauerjahres *Awelut* wird der Gedenkstein am Grab aufgestellt. Auf jüdischen Friedhöfen werden kleine Steine auf das Grab oder den Grabstein gelegt, es gibt keinen Blumenschmuck und keine Grabbepflanzung. Auch im Judentum gilt die ewige Totenruhe und es sind, wie im Islam, nur Erdbestattungen erlaubt.



Vorsorgemöglichkeiten

*„Mache ich das,
was ich tue, im Sinne
des Menschen richtig,
den ich begleite?“*

*Peter Vogel, Initiator der Patienten-
verfügung in Leichter Sprache*

Patientenverfügung in Leichter Sprache

Der Verein für Hospizarbeit Bonn Lighthouse hat 2016 eine Patientenverfügung in Leichter Sprache herausgegeben. Diese Broschüre mit dem Titel **Zukunftsplanung am Lebensende: Mein Wille!** ist ein sehr hilfreiches Instrument, um mit älteren Klient*innen ins Gespräch über ihre Wünsche ihr Lebensende betreffend zu kommen. Wenn wir den Willen des/der Sterbenden oder Schwerkranken (der/die sich nicht mehr äußern kann) berücksichtigen wollen, ist jede im Vorfeld formulierte Handlungsanweisung sehr entlastend. Neben Fragen wie „Was ich gerne mag“ oder „Was ist mir besonders wichtig“ enthält die Broschüre medizinische Erklärungen und Möglichkeiten der Verfügung bezüglich lebensverlängernder Maßnahmen. Darüber hinaus sind darin auch ein einfaches **Testament** und Fragen zu **Beerdigungswünschen** zu finden.

Laut BGB § 1901a (2009) hat die rechtliche Betreuung dem in der Patientenverfügung formulierten Willen Ausdruck und Geltung zu verschaffen – allerdings nur dann, wenn die Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Auch gilt, dass die Person beim Zeitpunkt der Festlegung ihrer Wünsche einwilligungsfähig gewesen sein muss. Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen der Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, muss der/die rechtliche Betreuer*in im Sinne des mutmaßlichen Willens des Betreuten handeln.

Bestattungsverfügung/Finanzierung der Bestattung

In einem Vorsorgevertrag/einer Bestattungsverfügung können Wünsche bezüglich der eigenen Bestattung (bis hin zu Benennung des Bestattungsunternehmens) festgehalten werden.

Es kann sinnvoll sein, frühzeitig mit der rechtlichen Betreuung das Gespräch über die Möglichkeit einer Sterbeversicherung bzw. deren Finanzierbarkeit zu suchen. Wenn Klient*innen oder Angehörige die Bestattungskosten nicht tragen können, gibt es zwei Möglichkeiten der Finanzierung der Bestattung:

Sozialbehördliche Bestattung

Das Sozialamt übernimmt die Bestattungskosten, wenn es kein Erbe gibt, dieses ausgeschlagen wurde oder bei Unzumutbarkeit der Kostenübernahme durch die Verpflichteten. Viele Sozialhilfeträger haben dafür ortsübliche Pauschalen ermittelt. Der Leistungsanspruch ist aber u. U. nicht auf diese Pauschalen begrenzt. Es kann im Einzelfall geprüft werden, ob bei dem/der Verstorbenen Besonderheiten vorliegen, die die Übernahme von Kostenpositionen im Rahmen des Sozialbegräbnisses rechtfertigen, die im Normalfall nicht übernommen werden. Dabei wird allerdings nicht jeder „letzte Wille“ berücksichtigt.

Ordnungsbehördliche Bestattung

Eine ordnungsbehördliche Bestattung erfolgt, wenn keine Angehörigen vorhanden oder zu ermitteln sind, keine Vorsorge zur Bestattung getroffen wurde und kein anderer die Bestattungskosten übernimmt. Zuständig ist dann das Gesundheitsamt des Bezirkes in dem der/die Verstorbene gemeldet ist. In diesem Falle gibt es keine freie Bestatterwahl. Allerdings wird auf Wunsch auch eine Erdbestattung finanziert, wenn dieser vorher schriftlich niedergelegt wurde.

Um die Teilnahme an der Beisetzung sicherzustellen oder Einfluss auf die Gestaltung der Trauerfeier nehmen zu können, ist es angeraten, Kontakt mit dem Sozialamt bzw. Gesundheitsamt aufzunehmen. Das Amt gibt Auskunft darüber, welches Bestattungsunternehmen die Beisetzung durchführt. Das Bestattungsunternehmen teilt mit, auf welchem Friedhof die Beisetzung stattfindet.



Checkliste 1

Handlungsempfehlungen für die Begleitung sterbender Klient*innen

Der/die Klient*in hat Angst vor dem Sterben

- Angebot von Gesprächen – die Angst entgegennehmen, mittragen
- Sterben und Tod als Gesprächsthema jederzeit zulassen, aber nicht aufdrängen. Sehr feinfühlig auf Äußerungen des/der Klient*in reagieren. Ausweichende Antworten stören das Vertrauensverhältnis. Fühlen Sie sich zu solchen Gesprächen nicht in der Lage, sorgen Sie für einen Kontakt zu Personen, die den/die Klient*in diesbezüglich unterstützen können.
- zu Gesprächen über Dinge motivieren, die dem/der Klient*in wichtig sind
- Angehörige einbeziehen, damit ggf. „noch Ungeklärtes“ besprochen werden kann
- nonverbale Kommunikation z.B. die Hand halten; Geräusche, die durch die Anwesenden verursacht werden, empfindet der/die Klient*in oft als angenehm
- auf Signale und Äußerungen achten und Wünsche erfüllen
- für eine angenehme Atmosphäre sorgen z.B. eine Kerze anzünden, Musik spielen
- Orte aufsuchen, die er/sie mag

Der/die Klient*in hat Angst, in der letzten Lebensphase allein zu sein und fühlt sich von den Angehörigen isoliert

- den Angehörigen jederzeit Besuchsmöglichkeiten einräumen (auch nachts)
- Angehörige übernachten lassen bzw. über diese Möglichkeit informieren (Unterstützung dabei anbieten)
- nicht unnötig stören, wenn Angehörige zu Besuch sind; bei Bedarf jedoch begleiten

Der/die Klient*in hat keine Angehörigen

- den/die Klient*in möglichst nicht alleine lassen, wenn der Wunsch nach Nähe besteht; ggf. ehrenamtliche Hospizmitarbeiter*innen einsetzen

Der/die Klient*in möchte wichtige Dinge erledigen z.B. Aussprachen, Testament etc.

- eine ungestörte Atmosphäre herstellen
- entsprechend Angehörige verständigen/informieren
- Zukunftsplanung zum Lebensende/Patientenverfügung in Leichter Sprache
- eventuell Bestattungsverfügung, Bestattungsvertrag
- Testament (evtl. dringenden Termin mit Notar vereinbaren/oder Nottestament)
- Löffelliste – „Was will ich noch unbedingt tun, bevor ich sterbe“
- Abklärung Organspende

Der/die Klient*in kann seinen/ihren religiösen/spirituellen Bedürfnissen nicht nachkommen

- Klient*in (oder Angehörige) befragen, ob seelsorgerischer Beistand erwünscht ist; auf diesbezügliche Signale achten
- Rituale des entsprechenden Glaubens tolerieren und ermöglichen (z.B. Krankensalbung)
- bei Bedarf dem/der Klient*in vorlesen (z.B. aus der Bibel) oder mit ihm/ihr beten
- mit dem/der Klient*in Gespräche über religiöse oder spirituelle Fragen führen, ohne ihn/sie zu beeinflussen (z.B. durch eigene Vorstellung vom Tod)

Pflegerische und medizinische Maßnahmen belasten den/die Klient*in

- sich an den Bedürfnissen des/der Klient*in orientieren
z.B. Routinearbeiten weglassen

Der/die Klient*in hat Schmerzen

- zeitgenaue Gabe der schmerzlindernden Medikamente
- auf Schmerzäußerungen achten (Schmerzprotokoll), ggf. Absprache mit dem/der (Palliativ)Arzt/Ärztin über Änderung der medikamentösen Schmerztherapie
- Linderung des Schmerzempfindens durch das Berücksichtigen von Wünschen und Bedürfnissen
- schmerzfreie Positionierung

Der/die Klient*in leidet unter allgemeiner Schwäche

- kräfteparendes Verhalten einüben, Tagesablauf individuell besprechen und anpassen

Der/die Klient*in leidet unter Appetitlosigkeit und verminderter Durstgefühl

- Lieblings Speisen und Lieblingsgetränke anbieten (Angehörige über Gewohnheiten befragen). Auf gesunde Ernährung muss nicht mehr geachtet werden.
- Trinkmenge nicht schematisch festlegen, sondern individuell anpassen

Der/die Klient*in leidet unter trockener Mundschleimhaut

- darauf achten, dass die Mundregion immer wieder befeuchtet wird, z.B. durch Einsatz von Eiswürfeln
- mit Dingen befeuchten, die der/die Klient*in gerne getrunken hat (auch Ungesundes)
- bei Bedarf Mundpflege durchführen
- möglichst häufig kleine Trinkmengen anbieten

Der/die Klient*in leidet unter verklebten Augen

- bei fehlendem Lidschlag Augensalbe nach ärztlicher Anordnung verwenden

Bei dem/der Klient*in kann sich durch Bewegungsmangel und Opiattherapie Obstipation entwickeln

- alternativmedizinische Maßnahmen anbieten
z.B. ein lauwarmes Glas Wasser morgens, Buttermilch

<p>Der/die Klient*in leidet an Übelkeit und Erbrechen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Arzt/Ärztin informieren und ggf. medikamentöse Therapie anregen • Angebot von Mundspülungen • Wunschgerichte und Wunschgetränke anbieten
<p>Der/die Klient*in leidet unter Atemnot</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Oberkörperhochlagerung • Fenster öffnen • Klient*in durch Nähe beruhigen z.B. Hand halten, Klient*in nicht alleine lassen • Gefahr der Übertragung der Angst auf die Begleitenden: durch eigene ruhige Atmung Atem des/der Klient*in beruhigen: Kreislauf Angst-Atemnot
<p>Der/die Klient*in leidet unter Schluckbeschwerden</p>	<ul style="list-style-type: none"> • möglichst häufig kleine Trinkmengen anbieten (mittels Pipette oder 2 ml-Spritze verabreichen) • den Mund mit Lieblings Speisen benetzen, Lieblingsgerüche riechen lassen
<p>Der/die Klient*in ist unruhig, scheint verwirrt</p>	<ul style="list-style-type: none"> • nach individuellen Bedürfnissen fragen (wenn möglich), Gewohnheiten nachgehen und unterstützen
<p>Der/die Klient*in leidet unter Schlafstörungen (psychisch, Schmerzen)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ängste besprechen • Schmerzüßerungen beachten • Rituale durchführen (Gebete, Licht anlassen, „Betthupferl“)

Checkliste 2 Organisatorische Abläufe bei der Sterbebegleitung von Klient*innen

Bekanntwerden schwerer Erkrankung mit Todesfolge

- Information an Angehörige
- Information an LEAD²
- Einbeziehung von LAUP³ und Psychologischem Dienst
- Gemeinsame Beratung mit dem Team -> Hauptaugenmerk auf die Frage „Sehen sich die Mitarbeiter*innen in der Lage, den/die Klient*in im Sterbeprozess zu begleiten?“
- Überarbeitung der Bedarfserhebung

Zusammenstellung notwendiger Informationen

- Was muss berücksichtigt werden? Körperlich, psychisch, sozial, spirituell?
- Koordination: Wer ist Ansprechpartner für was?
- Rolle der Angehörigen?
- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), stationäre und ambulante Hospize im Bezirk
- Rechtliche Grundlagen

Klärung des gesamten Unterstützungs- settings

- Ab wann Hinzuziehung SAPV?
- Ambulanter Hospizdienst?
- Medizinische Ebene: Klärung der Zusammenarbeit zwischen Hausarzt/evtl. Palliativteam/Krankenhaus/Hospiz
- Klärung der Verantwortlichkeiten/ Konsensfindung aller Beteiligten: Klient*in/Angehörige/Team/LEAD/RL⁴/Palliativteam/Hospizmitarbeiter*innen/LAUP/Psychologischer Dienst
- Wenn SAPV involviert ist, dann **keine** Feuerwehr ohne Rücksprache mit SAPV rufen! SAPV ist 24 Stunden erreichbar.

LEAD

- Koordination des gesamten Prozesses
- Informationsweitergabe an RL und regelmäßiger Austausch
- Kontakt zu Bestattungsinstitut aufnehmen/ Abklärung der Finanzierung der Bestattung

Zusammenarbeit mit Angehörigen und rechtlichen Betreuer*innen

- Einhalten der Informationspflichten
- Gemeinsame Besprechung und Festlegung mit Klient*in zu Testament, Patientenverfügung und evtl. Bestattungsvertrag (Broschüre Zukunftsplanung am Lebensende verwenden)

Trauerbegleitung der Mitbewohner*innen

- Unterstützung durch den Psychologischen Dienst
- Mitbewohner*innen (wenn gewünscht) in organisatorische Aktivitäten miteinbeziehen

Unterstützung der Mitarbeiter*innen

- Durch LEAD
- Zusätzliche Supervisionen
- Einbeziehung des psychologischen Dienstes, ggf. der Berufsgenossenschaft (BGW) oder des Berliner Krisendienstes
- Mindestens einmal wöchentlich Austausch zwischen MAS⁵ und LEAD in Hinblick auf Belastungen

Unterstützung der LEADs

- Durch RL
- Supervision

² Leitung

³ Lebenshilfe Assistenz und Pflege

⁴ Regionalleitung

⁵ Mitarbeiter*innen

Checkliste 3

Organisatorische Abläufe bei einem plötzlichen Todesfall

Der/die Klient*in wird in leblosem Zustand aufgefunden

- Vitalfunktionen überprüfen
- Feuerwehr rufen mit dem Hinweis auf eine lebensbedrohliche Situation
- Ggf. Erste Hilfe leisten
- LEAD informieren

Notärzt*in stellt den Tod fest

- Bei ungeklärter Todesursache ruft der/die Notarzt/Notärztin die Polizei (in der Regel kommt die Kriminalpolizei)
- Mitarbeiter*innen werden ggf. zu Todesumständen befragt
- Kriminalpolizei bestellt Bestattungsinstitut und veranlasst Abholung des/der Verstorbenen – hier kann ein zeitlicher Spielraum vereinbart werden, so dass noch eine Verabschiedung von dem/der Verstorbenen möglich ist
- Organisation des Abschiednehmens der Mitbewohner*innen von der/dem Verstorbenen, wenn möglich und gewünscht
- Nach Abholung des/der Verstorbenen das Zimmer verschließen: Es muss sichergestellt werden, dass das gesamte private Eigentum inventarisiert werden kann und nichts aus dem Zimmer abhanden kommt (ebenso Treuhandgeld und Verwendungsnachweise); Zimmerschlüssel an LEAD

Wer wird informiert?

- LEAD informiert:
 - Angehörige
 - RL
 - rechtliche Betreuung
 - Fallmanagement/ Sozialpsychiatrischer Dienst und in Absprache mit RL die Heimaufsicht
 - Fakturation der LH gGmbH
 - Information an Krankenkasse, Pflegekasse, Rentenstelle
 - LEAD nimmt ggf. Kontakt zu Nachlassverwalter auf
- Rechtliche Betreuung:
 - Nach dem Tod erlischt die rechtliche Betreuung mit sofortiger Wirkung!
 - informiert Betreuungsgericht, Nachlassgericht
 - rechtliche Betreuung gibt ggf. Kontakt zu Nachlassverwalter an LEAD

Vorbereitung Beerdigung

- Absprachen mit den Angehörigen/rechtlichen Betreuer*innen/ Bestattungsunternehmen zum Ablauf der Bestattungsförderlichkeiten
- Einbeziehen der Mitbewohner*innen, wenn gewünscht
- Todesanzeige für die Lebenshilfe-Nachrichten formulieren und in Auftrag geben
- Trauerkarten erstellen
- Teilnahme Beerdigung (falls gewünscht): Angehörige, Klient*innen, MAs, LEAD, RL



Hilfreiche Adressen

Lebenshilfe Assistenz und Pflege gGmbH

Heinrich-Heine-Straße 15, 10179 Berlin

- **Andrea Boss**
Geschäftsführung
Telefon 030. 82 99 98-444
andrea.boss@lebenshilfe-berlin.de
- **Julita Konrad**
Telefon 030. 82 99 98-448
julita.konrad@lebenshilfe-berlin.de

Psychologischer Dienst der Lebenshilfe Berlin

Heinrich-Heine-Straße 15, 10179 Berlin

- **Beate Nothnagel (Koordination Sterbe- und Trauerbegleitung)**
Mobil 0176. 10 17 91 96
beate.nothnagel@lebenshilfe-berlin.de
- **Dr. Martha Escalona-Zerpa**
Telefon 030. 82 99 98-150
Mobil 0176.10 17 92 89
martha.escalona-zerpa@lebenshilfe-berlin.de
- **Nora Thiemann**
Telefon 030. 82 99 98-202
Mobil 0176. 10 17 92 19
nora.thiemann@lebenshilfe-berlin.de

Verbände der Palliativ- und Hospizversorgung

Auf den folgenden Webseiten finden Sie zahlreiche weiterführende Informationen.

DGP Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

www.dgpalliativmedizin.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Arbeitsgruppe

„Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“

www.hospizkultur-und-palliative-care.de

DHPV Deutscher Hospiz und PalliativVerband e.V.

Aachener Straße 5

10713 Berlin

Telefon 030. 820 07 58-0

Fax 030. 820 07 58-13

www.dhvp.de

Home Care Berlin e.V.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Brabanter Straße 21

10713 Berlin

Telefon 030. 453 43 48

Fax 030. 39 10 46 91

www.homecareberlin.de

Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V.

Brabanter Straße 21

10713 Berlin

Telefon 030. 41 20 28 75

Fax 030. 41 20 28 76

www.hospiz-berlin.de**Weitere Unterstützungsangebote****Trauercafé im Treffpunkt Zukunftssicherung**

Termine einmal im Monat

Cauerstraße 34

10587 Berlin

Kontakt:

Georg Engel, Leitung Freizeitbereich Zukunftssicherung Berlin e.V.

Telefon 030. 22 19 13 00 17

Literaturempfehlungen

Bonn Lighthouse – Verein für Hospizarbeit e.V. (Hrsg.) (2015)
Patientenverfügung in Leichter Sprache: Zukunftsplanung
zum Lebensende: Mein Wille!
www.bonn-lighthouse.de/bestellung_patientenverfuegung

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.) (2012)
Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern. Ein Buch für
Menschen mit geistiger Behinderung. Lebenshilfe-Verlag, Marburg

Fässler-Weibel, Peter/ Jeltsch-Schudel, Barbara (Hrsg.) (2008)
Wer weiß denn, dass ich traurig bin? Trauern mit geistig behinderten
Menschen. Paulusverlag, Freiburg Schweiz

Gissel, Armin (2015)
Das letzte Hemd hat keine Taschen – oder (vielleicht) doch?
Lebenshilfe-Verlag, Marburg
www.lebenshilfe.de/de/buecher-zeitschriften

Luchterhand, Charlene/ Murphy, Nancy (2010)
Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur
Unterstützung. Juventa Verlag, Weinheim und München

Maier-Michalitsch, Nicola (Hrsg.)/ Grunick, Gerhard (Hrsg.) (2014)
Leben bis zuletzt: Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit komplexen
Behinderungen (Leben pur). Verlag Selbstbestimmtes Leben. Bundesver-
band für körper- u. mehrfachbehinderte Menschen, Düsseldorf
www.bvkm.de

Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie, Saarland (Hrsg.) (2015)
Patientenverfügung in Leichter Sprache
[https://www.saarland.de/dokumente/thema_soziales/
Patientenverfuegung_LS_END.pdf](https://www.saarland.de/dokumente/thema_soziales/Patientenverfuegung_LS_END.pdf)

Varley, Susan (2012)
Leb wohl, lieber Dachs. Annette Betz Verlag im Ueberreuter Verlag,
Berlin – Wien

Zabel, Martina (2013)
Trauer- und Sterbebegleitung in Wohneinrichtungen.
Zeitschrift Teilhabe 3/2013. Lebenshilfe-Verlag, Marburg

Literatur zum Thema Sterben

Gawande, Atul (2015)
Sterblich sein. Was am Ende wirklich zählt. Über Würde, Autonomie und
eine angemessene medizinische Versorgung. Fischer Verlag, Frankfurt am Main

Jung, Susanne (2013)
Besser Leben mit dem Tod oder wie ich lernte, Abschied zu nehmen.
Klett-Cotta, Stuttgart

Psychologische Fachliteratur zum Thema Trauer

Baer, Udo/Frick-Baer, Gabriele (2008)
Vom Trauern und Loslassen. Bibliothek der Gefühle. Beltz Verlag,
Weinheim und Basel

Worden, William J. (2010)
Beratung und Therapie in Trauerfällen: Ein Handbuch. Hogrefe,
Göttingen

Leitlinien

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.

Empfehlungen zur Stärkung der hospizlichen Begleitung und Palliativversorgung

www.deutscher-verein.de/de/2017-empfehlungen-hospiz-palliativversorgung

Impressum

Diese Broschüre ist das Ergebnis der Arbeit der AG Sterbe- und Trauerbegleitung der Lebenshilfe Berlin:

Stephan Vogel (Regionalleitung West), Andrea Boss (Geschäftsführung LAuP), Bettina Gölitz (Leitung AD Karow-Weissensee), Mike Böhme (Leitung WS 12), Elvira Weber (Leitung AD Marzahn 1), Michael Ruhland (Leitung WS 5), Monika Wittenbrink (Betriebsrat), Martha Escalona-Zerpa (Psychologischer Dienst), Pia Witthöft (Mutstelle Berlin), Beate Nothnagel (Psychologischer Dienst, Koordinatorin Sterbe- und Trauerbegleitung)

Autorinnen der Erfahrungsberichte: Claudia Range-Burger, Christa Erener und Silke Schmidt

Unser herzlicher Dank gilt den Mitarbeiter*innen der Lebenshilfe Berlin, deren Erfahrungen in Sterbe- und Trauerbegleitung auf verschiedensten Ebenen in diese Broschüre eingeflossen sind.

Herausgeber: Lebenshilfe gGmbH | Heinrich-Heine-Straße 15 | 10179 Berlin

Bildnachweis: © photocase.de: Beate-Helena, Lillemor, una.knipsolina, Ulrike Steinbrenner, beornbjorn | Beate Nothnagel

Grafik: c'ursprung | design.digitale medien | cursprung.com





Lebenshilfe
BERLIN