



palliative.ch gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

BETREUUNG STERBENDER MENSCHEN UND IHRER ANGEHÖRIGEN

Version Fachpersonen

Empfehlung palliative.ch



INHALTSVERZEICHNIS

Inhaltsverzeichnis.....	2
Präambel	4
1. Erkennen der Sterbephase (letzte 4 – 7 Tage)	8
1.1 Kurzform.....	8
1.2 Erweiterte Informationen / Empfehlungen.....	9
1.2.1 Selbsteinschätzung des Patienten und seiner Angehörigen	9
1.2.3 Intuition	9
1.3 Anhang Phase 1	10
2. Initiales Assessment	11
2.1 Kurzform.....	11
2.2 Erweiterte Informationen/ Empfehlungen	13
2.2.1 Informationsstand	13
2.2.2 Ausmass des Leidens	13
2.2.3 Bedürfnisse.....	14
2.3 Anhang Phase 2	15
3. Massnahmen	16
3.1 Kurzform.....	16
3.2 Erweiterte Informationen/Empfehlungen	18
3.2.1 Überprüfen der bisherig medizinischen und pflegerischen Massnahmen	18
3.2.2 Vorausschauende Massnahmenplanung	18
3.2.3 Anpassung der medikamentösen Applikationswege	19
3.2.4 Massnahmen zu sozio-kulturellen, psychologischen & spirituellen / religiösen Bedürfnissen ...	19
3.2.5 Kommunikation, Instruktion und Beratung.....	20
3.3 Anhang Phase 3	21
4. Verlaufsevaluation.....	22
4.1 Kurzform.....	22
4.2 Erweiterte Informationen / Empfehlungen.....	23
4.2.1 Wer beurteilt das Befinden des Sterbenden?	23
4.2.2 Wann wird evaluiert?	23
4.2.3 Was wird evaluiert?.....	23



4.2.4 Wie kann der Verlauf evaluiert werden?	24
4.3 Anhang Phase 4:	25
5. Tod und Betreuung der Trauernden	26
5.1 Kurzform	26
5.2 Erweiterte Informationen / Empfehlungen.....	28
5.2.1 Der / die Verstorbene.....	28
5.2.2 Administration und Logistik	28
5.2.3 Unterstützung Angehöriger in der Trauer.....	28
5.2.4 Begleitung von Mitpatienten / Mitbewohnenden	28
5.2.5 Umgang im multiprofessionellen Team mit Abschied und Trauer	28
5.2.6 Umgang der Institution mit Abschied und Trauer.....	29
5.3 Anhang Phase 5	30
6. Literaturverzeichnis.....	31
Mitglieder der Arbeitsgruppe.....	32

PRÄAMBEL

Herausgeber

Palliative.ch als Fachgesellschaft für Palliative Care in der Schweiz zeichnet sich verantwortlich für den Inhalt dieser Empfehlung. Die Autorinnen und Autoren wollen zu einer gemeinsamen Sprache und Verständigung der Betreuungsteams bestehend aus Fachpersonen, Angehörigen und Freiwilligen sowie den Sterbenden beitragen. Darüber hinaus besteht ein Anliegen, etwas zu einer ganzheitlichen Sterbekultur beizusteuern, welche die persönliche, fachliche und gesellschaftliche Sprachlosigkeit überwindet.

Dieses Dokument richtet sich an Fachpersonen. Eine adaptierte Version für Angehörige und Freiwillige ist in Planung.

Diese Empfehlung strebt ein optimales gemeinsames Vorgehen an. Dadurch kann und soll dem Sterben nicht alles Schwere und Belastende genommen werden. Vielmehr geht es darum, durch fundiertes Wissen und offenes Sprechen über das Sterben, den Betroffenen ein Gefühl der Sicherheit und des Aufgehoben seins zu geben und bittere Einsamkeit zu vermeiden. Abschied tut immer weh, und trotzdem kann gerade die Zeit des Abschieds für alle enorm wichtig, sogar „heilsam“ sein.

Ausgangslage

Die Empfehlungen beziehen sich auf die Sterbephase, d.h. auf die letzten vier bis sieben Lebenstage. In der Praxis hat es sich bewährt, verschiedene Bereiche zu unterscheiden: Das Erkennen des Beginnes des Sterbeprozesses; das Erfassen und Erfragen der jetzt wesentlichen Punkte; die zu treffenden Massnahmen; deren Evaluation auf ihre Wirksamkeit; und zuletzt um die Aufgaben und das Vorgehen beim und nach dem Tod.

Zusätzlich geht einer Empfehlung zur Betreuung und Begleitung von Menschen in der Sterbephase als zentrale Einsicht ein weiterer Aspekt voraus: Vieles entspricht einer Annäherung und keinem abschliessenden Wissen. Vieles bleibt trotz bester Beobachtung und sorgfältigster Erfassung ein Geheimnis, das mit der individuellen Ausprägung des Sterbeprozesses und der Einzigartigkeit des sterbenden Menschen zu tun hat. Zugleich sind alle Beteiligten Betroffene: die Sterbenden, ihre Angehörigen (Familie und Freunde), die Freiwilligen und die Fachpersonen. Letztendlich geht es darum, weniger Hilflosigkeit im Umgang mit Sterben und Tod zu erleben.

Das bedeutet auch, dass bei der Betreuung und Begleitung von Menschen in der Sterbephase jeder ganz unterschiedlich auf das Sterben vorbereitet ist und individuell damit umgeht. Dies spielt bei der daraus entstehenden (bio-psycho-sozial-spirituellen) Dynamik und deren Bearbeitung eine wichtige Rolle. Gesellschaftliche und kulturelle Faktoren fliessen ebenso ein.

Das wesentliche Stichwort ist hierbei die Vorbereitung: Eine noch so menschliche und professionelle Betreuung in der Sterbephase kann wenig hilfreich und sogar reich an „Nebenwirkungen“ (bspw. sozialer Stress) sein, wenn zumindest in unserer Kultur das Thema Sterben und Tod zeitlebens ausgeklammert wird. Die AutorInnen sehen demnach insbesondere bei langsam progredient verlaufenden Erkrankungen das Vorbesprechen von Ängsten und Sorgen im Zusammenhang mit dieser letzten Lebensphase sowohl bei den PatientInnen, aber auch bei den Angehörigen als zentral. Das hier vorgeschlagene Vorgehen knüpft dann folgerichtig und ohne traumatisierenden Bruch an diese Vorbereitung an.

Gemeinsame Aufgabe

Das Begleiten und Betreuen von Menschen in der Sterbephase ist eine gemeinsame, häufig sehr sinnstiftende Aufgabe sowohl für Laien als auch für Fachpersonen. Alle Beteiligten tragen Mitverantwortung für ein Sterben in Würde. Gute Information im Betreuungsteam – welches aus Angehörigen, Freiwilligen und Fachpersonen besteht - und einfühlsame Kommunikation ohne schwierige Themen auszuklammern ist dabei zentral. Es geht letztlich um kontinuierliche Beziehungsarbeit und um eine „Normalisierung“ der letzten Lebensphase als integraler Bestandteil unseres Lebens.

Deshalb geht es bei dieser Empfehlung nicht nur um Wissen und fachliche Fertigkeiten, sondern auch um soziale und persönliche Ressourcen und Lebenskompetenzen. Und auch Fragen der Haltung werden einbezogen.

Als Grundlage für die gemeinsame Aufgabe dienen die international evidenzbasierten Kernelemente zur Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen, welche im internationalen 10-Schritte Implementationsmodell vom April 2015 beschrieben sind:

THE 10 PRINCIPLES FOR BEST CARE FOR THE DYING PERSON

- 1. Recognition that the person is in the last few days and hours of life should be made by the multidisciplinary team (minimum doctor and nurse) and documented by the senior doctor responsible for the person's care*
- 2. Communication of the recognition of dying should be shared with the person where possible and deemed appropriate and with those important to them*
- 3. The dying person and those important to them - relative or carer or advocate should have the opportunity to discuss their wishes, concerns, feelings, faith, beliefs, values*
- 4. Anticipatory prescribing for symptoms that can be expected (e.g. pain) should be available*
- 5. All clinical interventions are reviewed in the best interest of the individual person*
- 6. There should be a review of hydration needs including the commencement, continuation or cessation of clinically assisted (artificial) hydration*
- 7. There should be a review of nutritional needs including the continuation or cessation of clinically assisted (artificial) nutrition*
- 8. There should be a full discussion of the plan of care with the dying person where possible and deemed appropriate and with those important to them / relative or carer or advocate*
- 9. There should be regular reassessments of the dying person at least every 4 hours and review by the multidisciplinary team at least every 48hours*
- 10. Care for the dying person and those important to them / relative or carer or advocate immediately after death is dignified & respectful*
(Ellershaw, Murphy, Fürst, Abbott, & Wilkinson, April 2015)

Verschiedene Umgebungen – verschiedene Aspekte

Das hier vorliegende Dokument basiert auf Erfahrungen, die überwiegend bei Menschen mit langsam progredienten Leiden zusammengetragen wurden. Kommt es zu einem raschen Verlauf mit einer Verschlechterung innerhalb weniger Stunden, können die beschriebenen Phasen der Betreuung oft nur teilweise oder in stark verkürzter Form Anwendung finden.

Die einzelnen Empfehlungen berücksichtigen, dass Menschen in verschiedenen Umgebungen sterben (zu Hause, im Pflegeheim, im Spital, in einer spezialisierten Palliative Care Einrichtung) und verschiedene kulturelle und gesellschaftliche Hintergründe haben. Vertieft kann jedoch in diesem Rahmen nicht auf die Vielfalt der Hintergründe eingegangen werden. Das Dokument soll Anregungen zum praktischen Vorgehen liefern.

In der vorliegenden Empfehlung wird versucht, möglichst viele Aspekte des Lebensendes zu erfassen, ohne die Sterbephase zu „medikalisieren“. Der Sterbeprozess soll als ein vielschichtiges Lebensereignis des sterbenden Menschen gesehen werden, das die ganze Tiefe seiner Existenz umfasst.

Aufbau

Die Empfehlungen zur Sterbephase sind keine Checkliste, sondern ein Leitfaden für einen Prozess, in dem die Qualität der Beziehungen aller Involvierten der wesentliche Faktor ist. Darin spiegelt sich die grundlegende menschliche Erfahrung: Beziehungen prägen uns alle auf unterschiedliche Weise von der Geburt bis zum Sterben.

Das Dokument stützt sich auf internationale Erfahrungen in diesem Gebiet (Ellershaw & Wilkinson, 2011), sowie auf die Expertise von Fachpersonen der Palliative Care in der Schweiz ab.

Aus didaktischen Gründen wird das Dokument in fünf Themenbereiche bzw. Phasen gegliedert, um eine bessere Übersicht zu ermöglichen, wohlwissend, dass diese Gliederung auch künstlich wirken kann.

Phasenmodell der Betreuung in der Sterbephase



3 Zielgruppen



Für jede Phase werden Inhalte (Was?) und Vorgehensweisen (Wie? Wer?) empfohlen, gefolgt von Referenzen und Beispielen, aber auch von offenen Fragen. Dabei werden durchgängig die vier Bereiche (bio-psycho-sozial-spirituell) sowie die wichtigsten Aspekte für die jeweilige Zielgruppe beschrieben.

Die einzelnen Phasen beinhalten jeweils eine Kurzform ergänzt mit erweiterten Informationen. Im Anhang nach den einzelnen Phasen wird auf weiterführende Instrumente hingewiesen.

Wichtige Fragen zu biografischen Daten, zu aktuellen Lebensgewohnheiten, zum körperlichen Zustand, zur psychischen Verfassung, zur sozialen Situation, zu spirituellen Bedürfnissen und zu persönlichen Wünschen sind möglichst vor der eigentlichen Sterbephase, am besten im Rahmen einer Patientenverfügung zu klären.

Dokumentation

Die Dokumentation wird je nach Umgebung unterschiedlich gehandhabt. Alle Mitglieder des Betreuungsteams haben Schreib- und / oder Lesezugriff zu einem gemeinsam geführten Dokumentationssystem und können sich damit ein Bild zur Gesamtsituation und den aktuellen Problemen machen. Die Inhalte sind so verfasst, dass sie von allen involvierten Berufsgruppen verstanden werden können (bspw. auch Vermeidung von Abkürzungen). Beobachtungen, Aussagen von Sterbenden und Angehörigen sowie Interpretationen sollten dabei unterschieden werden.

In allen Phasen werden interprofessionelle Ziele, Massnahmenplanungen und Verlaufsevaluationen dokumentiert, sowie Gespräche und Abmachungen zu genannten Themen mit den Betroffenen.

Feedback

Das Dokument versteht sich explizit als Arbeitspapier/Grundlage für einen permanenten Qualitätsprozess: Es lebt von den Feedbacks zu Inhalt und Aufbau, und von der kritischen, aber auch wohlwollenden Durchsicht, Korrektur und Ergänzung.



1. ERKENNEN DER STERBEPHASE (LETZTE 4 – 7 TAGE)

1.1 KURZFORM

Beim Erkennen der Sterbephase handelt es sich um die Angabe einer Wahrscheinlichkeit. Es gibt keine sicheren Kriterien oder Phänomene für das Eintreten der Sterbephase. Intuition und Erfahrungen spielen dabei eine grosse Rolle.

Interprofessionelles Team

Das Erkennen der Sterbephase erfolgt soweit möglich im interprofessionellen Team; es sollten mindestens zwei verschiedene Berufsgruppen beteiligt sein.

Intuition / Überraschungsfrage

- Der Verlauf und gute Kommunikation im Team und mit den Angehörigen bezüglich eigener Beobachtungen bestimmen die Qualität des Erkennens der Sterbephase.
- Veränderungen beim Kranken, welche sich im Bauchgefühl („gut feeling“), in der Intuition der betreuenden Fachpersonen und Angehörigen manifestieren, tragen wesentlich zur Beurteilung bei (s. Anhang).
- Ausgangsfrage bspw. bei der Visite: „Wären Sie / wir überrascht, wenn der Patient in den kommenden 4 - 7 Tagen versterben würde?“

Diagnostische Hilfen für das Erkennen der Sterbephase

- Veränderung der Atmung (Tiefe, Frequenz), Veränderung des Allgemein- / Energiezustands (Bettlägerigkeit, Anorexie, Fatigue, Delir), Reduktion oder Weglassen der Einnahme von Flüssigkeit, Medikamenten und Nahrung, Veränderungen der Kognition, allgemeiner Rückzug.
- Weitere Phänomene können sein: Unruhe, Angst, spirituelle Erfahrungen, Bedürfnis zum Gespräch mit ausgewählten Personen, Wunsch nach Versöhnung, Ordnen, Danken, Gebet, religiöse Rituale.

Krankheitsverlauf

- Potentiell reversible Ursachen / Faktoren wie z.B. Opioidnebenwirkungen oder ein Infekt können nur im Verlauf beurteilt werden.
- Bei akuten Verschlechterungen bzw. raschen Verläufen kann die Zeitspanne vom Erkennen der Sterbephase bis zum Eintritt des Todes nur wenige Stunden betragen, mit allen Konsequenzen für das Vorgehen und die Kommunikation.

Kommunikationshilfen:

„Wir machen uns grosse Sorgen wegen der Verschlechterung bei X. Vieles weist darauf hin, dass sie / er in den nächsten Tagen versterben könnte. Ggf. (auch abhängig vom kulturell / religiösen Kontext) Einbezug der Angehörigen: „Wie erleben Sie / wie schätzen Sie (als Angehörige/r) die jetzige Situation ein?“

1.2 ERWEITERTE INFORMATIONEN / EMPFEHLUNGEN

1.2.1 SELBSTEINSCHÄTZUNG DES PATIENTEN UND SEINER ANGEHÖRIGEN

Sterben thematisieren

Patienten/innen selbst können oftmals die Verschlechterung des eigenen Zustands verbal oder / und nonverbal relativ gut einschätzen, und „spüren“ den nahenden Tod. Die Erfahrung zeigt, dass es für einen grossen Teil sterbender Menschen eine Erleichterung ist, über die Lebensendzeit und das Sterben zu sprechen oder ihre Gefühle anderweitig auszudrücken (Bilder, Metaphern, Gebärden). Die Kommunikation über das Sterben erfordert wahrscheinlich die höchste Sensitivität, insbesondere bei Sterbenden und Angehörigen aus uns wenig vertrauten Kulturen und bei kognitiv eingeschränkten, bzw. aus medizinischen Gründen „sprachlosen“ Menschen (z.B. Aphasiker) . Respekt, Rücksicht und das Einholen von Unterstützung und Beratung, besonders auch bei religiös-ethnischen Unsicherheiten, sind hier wesentliche Punkte. Dies betrifft auch Situationen, in denen Patient und Angehörige in einem Dilemma wegen einem ausgeprägten Sterbewunsch oder Frage nach assistiertem Suizid stehen.

Sterbephase ist von Betroffenen erkannt

Das interprofessionelle Betreuungsteam klärt mit den Betroffenen frühzeitig religiöse, spirituelle und existenzielle Bedürfnisse bzw. offene Fragen ab. Die Seelsorge kann die Vorbereitung des baldigen Sterbens unterstützen sowie mögliche religiöse Rituale anbieten, bspw. mit Krankensalbung, Segnung, Kommunion und Gebet. Bei Bedarf vermittelt oder verweist die Seelsorge auf die zuständigen Religionsvertreter (z.B. Gemeindepfarrer, Priester, Imam, Rabbi, etc.).

1.2.3 INTUITION

Intuition Fachpersonal

Die Intuition, das Bauchgefühl, spielt eine wichtige Rolle beim Erkennen der Sterbephase. Dies wird auch wissenschaftlich gezeigt (Benner & Tanner, 1987). Es ist anzunehmen, dass diesem Bauchgefühl die Summe von Beobachtungen (bspw. Änderung der Atmung), aber auch von anderen Wahrnehmungen (bspw. Geruch) zugrunde liegt. Deshalb ist die **Überraschungsfrage**, die letztlich nichts anderes als die Intuition abfragt, im Betreuungsteam ein wichtiger Bestandteil beim Erkennen der Sterbephase: „Wärst du überrascht, wenn der Patient in den nächsten 4- 7- Tagen versterben würde?“

Es gibt verschiedene Faktoren und Phänomene, welche die Intuition „baldiges Sterben“ unterstreichen. Die Zusammenführung der Beobachtungen im Team hilft, die Wahrscheinlichkeit der Vorhersage zu erhöhen. Beispiele derartiger Veränderungen sind in der Tabelle im Anhang aufgelistet.

Intuition Angehöriger

Auch die Intuition der Angehörigen kann gute Hinweise auf das baldige Sterben geben. Die Angehörigen nach ihrer Einschätzung zu fragen, hilft einerseits, die Angehörigen mit einzubinden, andererseits liefert es wichtige Anhaltspunkte darauf, wie die Angehörigen auf ein bevorstehendes Sterben vorbereitet sind. Je nach Situation und kulturellem Hintergrund kann offen darüber gesprochen werden. Folgende Fragen können hierbei hilfreich sein:

- „Welche Veränderungen nehmen Sie bei ihrem Familienmitglied wahr?“
- „Welche Bedeutung hat das für sie?“
- „Denken Sie, ihr Familienmitglied könne sich nochmals erholen?“
- „Glauben Sie, dass es dem Lebensende zugeht?“ ...

1.3 ANHANG PHASE 1

In der folgenden Tabelle sind Phänomene aufgelistet, welche auf die Sterbephase hinweisen können. Diese Faktoren wurden im Rahmen eines europäischen Forschungsprojektes (OPCARE9) aus verschiedenen Ländern und Behandlungsumgebungen zusammengestellt (Domeisen Benedetti et al, 2012).

Table 1: Ranked phenomena for predicting the entering of the last days of life (aus: Final report)

<u>Phänomen</u>
Terminales Rasseln
Organversagen
Irreversible Verschlechterung des Bewusstseinszustandes
Schnelle Verschlechterung des Allgemeinzustandes
Koma
Keine Flüssigkeits- oder Nahrungsaufnahme
Veränderter Atemrhythmus
Verändertes Atemmuster
Intuition der Fachpersonen, Bauchgefühl
Bewusstseinszustand verschlechtert und verlangsamt sich
Marmorierte Haut
Zentralisation
Nasendreieck: weiss perioral
Kann nicht trinken
Kalte Extremitäten
Schlucken unmöglich
Irreversibler Zustand
Semi-Koma
Unruhe
Zyanose
Veränderte Atmung

Zum Bauchgefühl

<https://www.dasgehirn.info/denken/intuition/Intuition-Unbewusste-Entscheidungen-nach-dem-Bauchgefuehl-5468>

TIPP:

Die **Handlungsempfehlung Sterbephase** (ehemaliger LCP) ist eine evidenzbasierte Leitlinie, welche das multiprofessionelle Team anhand von Fragen und Zielen für ein bestmögliches Wohlbefinden der Sterbenden und ihren Angehörigen führt und befähigt. Sie orientiert sich am bio-psycho-sozialen-spirituellen Menschenbild.

http://www.palliativzentrum.kssg.ch/content/dam/dokument_library/container_palliativzentrum/palliativzentrum/Dokumente/Handlungsempfehlung%20Sterbephase_deutschsprachige%20Version.pdf.ocFile/Handlungsempfehlung%20Sterbephase_deutschsprachige%20Version.pdf

2. INITIALES ASSESSMENT

2.1 KURZFORM

Das initiale Assessment dient dem interprofessionellen Team dazu, die spezifischen Stressoren und Ressourcen beim Patienten / der Patientin und dessen Angehörigen zu erfassen und definieren; es bildet die Basis für die Planung der Massnahmen in Phase 3.

Informationsstand

- Es wird erfasst wie der / die Kranke und die Angehörigen die aktuelle Situation erfahren und ob alle auf dem gleichen Wissensstand sind. Es wird geklärt, ob und wer weitere Bezugspersonen über die Situation und den weiteren Verlauf informiert (auch: bspw. der „verlorene Sohn“).
- Bei der Kommunikation über das Sterben werden körperliche, sprachliche, kulturelle und spirituelle Besonderheiten berücksichtigt. Vielleicht gibt es schwerwiegende Informationsbarrieren, wie bspw. Verleugnung oder Tabuisierung des Sterbens.

Ausmass des Leidens

- In der Gesamtsituation werden die im Vordergrund stehenden Belastungen in den bio-psychozial und spirituellen Bereichen bei Patient/in und Angehörigen ermittelt, damit rasch und angemessen gehandelt werden oder vorausschauend für Notfall- und Krisensituationen geplant werden kann.
- In komplexen und instabilen Situationen ist das beiziehen von Fachpersonen der spezialisierten Palliative Care (BAG & GDK, 2014) hilfreich / nötig (s. Anhang).
- Bei psychischen und spirituellen Schmerzen werden frühzeitig, möglichst Fachpersonen (Psychiater, Seelsorge) für Beratungen, hilfreiche Gespräche, Mediationen und Rituale beigezogen.
- Eine systematische Erfassung von Risikofaktoren für eine mögliche komplizierte Trauer bei den Angehörigen ermöglicht eine frühzeitige Vermittlung von Fachpersonen zur Unterstützung und Begleitung in der Trauerarbeit. Mögliche Risikofaktoren: wenig soziale Kontakte / Einsamkeit und Rückzugsverhalten, vorbestehende depressive Störung, Angst, rascher, „überwältigender“ Verlauf.

Bedürfnisse

- Wünsche, Werte und Bedürfnisse des Patienten und dessen Angehörigen stehen im Vordergrund (Z.B. Wunsch nach bestimmten soziokulturellen oder spirituellen / religiösen Ritualen).

Organisatorische Fragen

- Es wird mit den Betroffenen festgelegt, wer bei Verschlechterung der Situation und Eintreten des Todes Ansprechperson ist und zu welchen Tageszeiten informiert werden soll.
- Besteht der Wunsch nach Verlegung / Betreuung an einen anderen Ort, inkl. Rückführung ins Heimatland werden entsprechende Fachpersonen involviert, die bei der Planung und Organisation helfen.
- Es ist hilfreich, wenn bei Bedarf Dolmetscher in kurzer Zeit abrufbar zur Verfügung stehen.

Kommunikationshilfen

„Gibt es noch jemanden, der informiert werden muss, wie ernst die Situation ist?“ „Gibt es jemanden,



den Sie jetzt noch sehen möchten?“ „Was belastet Sie am meisten?“ Aber auch: „Was gibt Ihnen Kraft?“ „Was trägt Sie?“ „Gibt es etwas, das Ihnen jetzt wichtig ist?“ „Gibt es etwas, das Ihnen beim Sterben oder nach dem Tod wichtig ist?“ „Gibt es etwas, das Sie noch erledigen möchten?“ „Um wen machen Sie sich am meisten Sorgen?“ „Hätten Sie das Bedürfnis mit einem Seelsorger zu sprechen?“ „Hätten Sie das Bedürfnis zu Beten?“ „Wären Sie froh, wenn die Seelsorge sich um jemanden aus ihrem Umkreis kümmern würde?“

2.2 ERWEITERTE INFORMATIONEN/ EMPFEHLUNGEN

2.2.1 INFORMATIONENSTAND

Herausforderungen in der Kommunikation

In vielen Fällen kann die Kommunikation mit dem sterbenden Menschen eingeschränkt sein. Oft liegt am Lebensende eine Bewusstseinstörung, ein Delir oder eine bereits länger bestehende Demenz vor. Schwerhörigkeit oder sprachliche Barrieren können Hindernisse darstellen. Sterbende sind aber immer auch Hörende, die oft bis zum Schluss auf ihre Weise mitbekommen, was um sie herum geschieht. Bei Gesprächen über Sterben und Tod können zudem kulturelle oder spirituelle Hindernisse auftreten. So können Angehörige befürchten, dass das Sprechen über das Sterben den Tod beschleunigen könnte, da der Patient dann jede Hoffnung aufgibt. Manchmal versucht die Familie deshalb, solche Gespräche zu verhindern. Erfahrungsgemäss reagieren aber viele sterbende Menschen eher erleichtert, wenn man ihnen anbietet, über das Sterben zu sprechen.

Besprechen der Wünsche

Liegt eine Patientenverfügung vor, ist es sinnvoll, deren Inhalt bezüglich des Vorgehens in der Sterbephase nochmals zu berücksichtigen bzw. zu besprechen, vor allem, wenn symptomatisch wirksame Massnahmen in der Verfügung als nicht erwünscht definiert wurden (bspw. Gabe von Antibiotika zur symptomatischen Behandlung von pudrigem Sputum oder übel riechenden Wunden). Verschiedene Fragen können hierbei hilfreich sein, wie z.B. „Ist es Ihnen wichtiger keine Schmerzen zu haben, auch wenn die Schmerzmedikamente Ihr Bewusstsein trüben können oder ist es Ihnen wichtiger, so lange wie möglich bei Bewusstsein zu bleiben, auch wenn dafür Schmerzen in Kauf genommen werden müssen?“

Abklärung von möglichen Notfallmassnahmen

Im Weiteren sind die Definition des REA-Status und das Vorgehen bezüglich Betreuung auf einer Intensivstation wichtig. Ist erkannt, dass es sich mit grosser Wahrscheinlichkeit um die Sterbephase handelt, wird der Verzicht auf eine Kardiopulmonale Reanimation, auf intensivmedizinische Versorgung sowie der Verzicht auf einen notfallmässigen Transport in ein Spital klar dokumentiert.

Ambivalenz bei Betroffenen

Die Themen Hoffnung und Sterben sind sehr oft ambivalent präsent. So können Patient/innen und Angehörige gleichzeitig wissen, dass es aufs Sterben zugeht und dennoch auf Heilung hoffen. Dies sollte so respektiert werden, sofern durch eine sehr unterschiedliche Einschätzung nicht Probleme bei der symptomatischen Behandlung des Betroffenen entstehen.

2.2.2 AUSMASS DES LEIDENS

Vorhandene belastende Symptome

Es wird erfasst, welche Symptome für den Patienten /die Patientin belastend sind. Am häufigsten sind es die Symptome Schmerz, Atemnot, Übelkeit und Angst. Müdigkeit ist immer vorhanden. Zur Symptomerfassung stehen verschiedene Instrumente zur Verfügung wie z.B. ESAS (Bruera et al., 1991), welches in der Sterbephase jedoch meist nur im Sinne der Fremdbeobachtung einsetzbar ist. ECPA (Morello, Jean und Alix, 1998) und BESD (Warden, Hurley, Volicer et al. 2003) sind Schmerzassessments für Menschen, welche sich nicht äussern können (s.a. Anhang).

Angst vor Komplikationen

Die Angst vor zu erwartenden Komplikationen (z.B. massive Blutung, Erstickungsanfällen, epileptischen Anfällen, kompletter Ileus) ist oft sehr gross. Die präventive Verordnung von entsprechenden Medikamenten, das Erstellen eines konkreten Massnahmenplans und die entsprechende Kommunikation darüber mit Betroffenen, sind deshalb wichtig.

Psychosoziale und spirituelle Stressoren

Nebst den körperlichen Stressoren werden bei Patient/innen und Angehörigen auch die psychischen, soziokulturellen und spirituellen Belastungen erfasst.

Zum Beispiel:

- Zeichen einer komplizierten Trauer bei Angehörigen (Wagner, 2013, Smeding, 2012)
- Unterstützungsbedarf in der Klärung offener finanzieller Fragen
- Unterstützungsbedarf bei der Betreuung von Kindern
- Vorhandensein von „Spiritual Distress“ (s. Anhang Bigorio Empfehlung)
- etc.

2.2.3 BEDÜRFNISSE

Bedürfnisse sind multidimensional

Die Bedürfnisse der Sterbenden und ihren Angehörigen können sich in dieser Lebensphase noch oft ändern und richten sich in der Regel nach dem momentanen Befinden. Bestehen Diskrepanzen zwischen den Wünschen des sterbenden Menschen und den Wünschen von Angehörigen sollten diese nach Möglichkeiten frühzeitig geklärt werden können, damit die Lebensendphase für alle Betroffenen zufrieden und „stimmig“ verlaufen kann.

Beispiele:

- Besteht z.B. am Tag das Bedürfnis nach Schutz, Rückzug und Ruhe, möchten Betroffene in der Nacht vielleicht nicht alleine sein.
- In den einen Situationen überlässt man die Entscheidung oder Verantwortung gerne den Fachpersonen, in anderen ist es wichtig die Autonomie wahrnehmen zu können.
- Um das Leben abschliessen zu können, möchte sich der Sterbende vielleicht noch von ganz bestimmten Menschen verabschieden oder sich versöhnen können. Gelegentlich wird auch der Wunsch ausgesprochen, bestimmte Menschen nicht ans Sterbebett zu lassen.
- In bestimmten Umgebungen ist auch eine letzte Begegnung mit Tieren möglich.
- Manchmal gibt es noch Unerledigtes („unfinished business“) das zu Enden geführt werden will und es müssen dafür entsprechende Personen organisiert werden (z.B. Notar).
- Es wird die Möglichkeit für Gespräche unter vier Augen mit der Seelsorge oder dem Religionsvertreter angeboten (z.B. für die Beichte).
- Werte und Wünsche betreffend Traditionen und Religionen und die Möglichkeiten der Umsetzung werden besprochen (z.B. Durchführung von Ritualen durch Religionsvertreter)
- Es ist zu klären, ob der Aufenthaltsort den Bedürfnissen des Patienten / der Patientin und dem Umfeld entspricht, damit noch rechtzeitig Abklärungen und entsprechende Vorbereitungen für einen Ortswechsel gemacht werden können. Eine grosse Herausforderung für die Familien und Betreuungspersonen ist, wenn der /die Sterbende seine letzte Zeit zu Hause verbringen möchte, dies aber für die Angehörigen nicht vorstellbar ist, auch bezüglich der Vereinbarkeit mit der Berufstätigkeit.

2.3 ANHANG PHASE 2

Indikationskriterien für Spezialisierte Palliative Care:

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/13768/13785/index.html?lang=de>

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS):

<http://www.palliative.org/newpc/professionals/tools/esas.html>

www.pallnetz.ch/p129000192.html?cmsaction=get_document...id

Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes (ECPA) :

<http://www.gemidas-qm.geriatrie-web.de/docs/ECPA.pdf>

BESD (Beurteilung von Schmerzen bei Demenz)

http://www.ag-d.ch/fileadmin/user_upload/downloads/pdf/BESD_beurteilung_schmerzen_demenz.pdf

<http://www.dgss.org/die-gesellschaft/arbeitskreise/schmerz-und-alter/downloads/>

Empfehlungen zu Palliative care und Spiritualität, Bigorio 2008

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_1_bigorio_2008_Spiritualitaet_de.pdf



3. MASSNAHMEN

3.1 KURZFORM

Hier werden konkrete, aktuelle und präventive Massnahmen zur Unterstützung und Betreuung in den bio-psycho-soziokulturellen und spirituellen Bereichen für Patient/innen und Angehörige geplant.

Überprüfen der bisherig medizinischen und pflegerischen Massnahmen

- Anpassung und / oder Reduktion der Medikation mit dem Ziel, nur noch unmittelbar symptomatisch wirksame Medikamente einzusetzen. Hierzu gehört auch die Deaktivierung eines intrakardialen Defibrillators (ICD).
- Der Applikationsweg wird der Situation und den Möglichkeiten und Wünschen des Patienten / der Patientin angepasst.
- Die pflegerischen Massnahmen (Körperpflege, Lagerung, Verbandwechsel, etc.) werden den Bedürfnissen des Patienten /der Patientin und dem notwendigen Bedarf angepasst.
- Notwendige Hilfsmittel sind vor Ort (elektr. Pflegebett, Absauggerät etc.).

Vorausschauende Massnahmenplanung

- Verordnung von Reservemedikamenten für die häufigsten Symptome in der Sterbephase (Schmerz, Unruhe, Sterberasseln, Übelkeit / Erbrechen, Atemnot). In jedem Fall Therapieempfehlungen im Anhang beachten.
- Vorgehen im Notfall inkl. Selbsthilfemassnahmen und Erreichbarkeit (z.B. Notfallnummern) mit Bezeichnung der verfügbaren Privat- und Fachpersonen sind definiert (siehe auch Kommunikation).
- Rahmenbedingungen für den Fall einer palliativen / terminalen Sedierung sind definiert.

Massnahmen zu spirituellen / religiösen , psychologischen & sozio-kulturellen Bedürfnissen

- Möglichkeiten zur Förderung der Resilienz und Erhalt von Hoffnung im Sinn von Vertrauen auf das Gute („*espoir/ éspérance*“), werden von Fachpersonen unterstützt.
- Planung und Nutzung von kulturell- religiösen Besonderheiten / Ritualen. Angebote für entlastende Seelsorgegespräche zu Themen wie: Schuld und Vergebung, Beichte, Trost, Ermutigung und Zuspruch der Hoffnung und Vision des Glaubens.

Kommunikation, Instruktion & Beratung

Information des Patienten / der Patientin und der Angehörigen sowie des involvierten Betreuungsteams über die neue Situation und die geplanten und getroffenen Massnahmen:

- Die Zielsetzungen und der aktuelle Behandlungsplan werden erläutert, unter Berücksichtigung unterschiedlicher, kultureller Aspekte.
- Die aktive Mitwirkungsmöglichkeit bei der Betreuung / Behandlung seitens der Angehörigen inkl. Einüben von Notfallmassnahmen wird definiert.
- Können und möchten Angehörige tagsüber und auch nachts anwesend zu sein, werden sie auch dazu ermutigt. Einen familiären Anwesenheitsplan zu etablieren ist sinnvoll.



Kommunikationshilfen

„Wie schon im letzten Gespräch besprochen, deutet der aktuelle Verlauf auf eine hohe Wahrscheinlichkeit hin, dass Frau / Herr X in den kommenden Tagen versterben wird. In unserem Team sehen wir die Probleme x und y als derzeit vordringlich, und haben deshalb die Behandlung auf Massnahme x und y umgestellt.“

„Gleichzeitig sind wir auf Ihre Beobachtungen angewiesen und sind froh, wenn Sie uns mögliche neue Probleme / Änderungen mitteilen. Auf jeden Fall sind wir darauf eingerichtet, sehr rasch auf mögliches Leiden zu reagieren“.

„Wir empfehlen Ihnen auch, die weitere Familie zu informieren. Gerne bieten wir Ihnen auch an, dass Sie oder andere Angehörige tags und nachts hier anwesend sein können“. „Wir sind froh, wenn Sie uns informieren, welche Dinge wir bei Ihrer Kultur oder Religion im Zusammenhang mit dem Sterben wissen sollten, damit wir uns möglichst richtig verhalten“. „Die Seelsorge bietet Ihnen Gespräche, Trost, Unterstützung beim Abschiednehmen und Rituale an.“

3.2 ERWEITERTE INFORMATIONEN/EMPFEHLUNGEN

3.2.1 ÜBERPRÜFEN DER BISHERIG MEDIZINISCHEN UND PFLEGERISCHEN MASSNAHMEN

Medikamentöse und diagnostische Massnahmen

Medikamente, welche nicht zur Symptomlinderung beitragen, werden abgesetzt.

z.B. Thrombozytenaggregationshemmer (Aspirin, Plavix o.ä.), Statine, Blutdruckmedikamente, Supplementation (Kalium, Calcium, Vitamine, etc.). Dies betrifft häufig auch bereits den Zeitraum einiger Wochen vor der Sterbephase.

Routine Überwachungen ohne Konsequenzen werden abgesetzt (Blutdruck, Puls, Sauerstoffsättigung, Blutzucker, Gewicht)

Geplante diagnostische Massnahmen stoppen, wenn daraus keine Konsequenzen mehr resultieren.

Lebensverlängernde Massnahmen

Potenziell lebensverlängernde Massnahmen werden gestoppt, wenn diese nicht der Symptomenlinderung und Lebensqualität dienen (Bsp. Antibiotika, Bluttransfusionen, Antikoagulation [therapeutisch oder prophylaktisch], Ernährung).

Es muss entschieden werden, ob ein ICD deaktiviert werden soll.

Pflegerische und therapeutische Massnahmen

Pflege- und Therapiemassnahmen entsprechen den aktuellen Bedürfnissen und dem notwendigen Bedarf anpassen (z.B. Körperpflege, komplizierte Verbandwechsel vereinfachen, schmerzhafte Prozeduren reduzieren oder einstellen).

3.2.2 VORAUSSCHAUENDE MASSNAHMENPLANUNG

Therapieempfehlungen

Die Therapieempfehlungen für die 5 Hauptsymptome (Schmerz, Unruhe, Sterberasseln, Übelkeit/Erbrechen, Atemnot) in der Sterbephase sollen immer durch die institutionseigenen Fachpersonen editiert werden. Die beigefügten Empfehlungen im Anhang basieren auf internationalen Erfahrungen.

In bestimmten Krankheitssituationen benötigt es eine individuell auf den Patienten / die Patientin abgestimmte Reservemedikation wie z.B. epileptische Anfälle (s. Anhang Therapieempfehlungen)

Palliative Sedierung

Sprechen Symptome nicht mehr auf Massnahmen an, kann eine palliative Sedierung erwogen werden (s. Anhang). Die Veränderung des Bewusstseins ist ein normaler Bestandteil des Sterbeprozesses, wenngleich zeitlich auch sehr unterschiedlich lange präsent.

Eine medikamentöse Veränderung des Bewusstseins mit Benzodiazepinen ist nur in Ausnahmefällen in der Sterbephase nötig. Ist der Leidensdruck des Patienten / der Patientin unaushaltbar gross, weil Symptome nicht mehr auf Massnahmen ansprechen, kann eine palliative Sedierung erwogen werden. Der Entscheidungsprozess ob und für die Art der Sedierung, findet im multiprofessionellen Team und den

Betroffenen statt. Es empfiehlt sich der Beizug eines spezialisierten Palliative Care Teams. Eine palliative Sedierung erfolgt in Kooperation mit diesem Team.

3.2.3 ANPASSUNG DER MEDIKAMENTÖSEN APPLIKATIONSWEGE

Applikationsweg

Ist eine orale und / oder rektale Applikation nicht mehr möglich, sollte auf eine subkutane (s.c.) oder venöse Applikation gewechselt werden, im Bewusstsein der Gefahr, einer intravasalen Volumenüberlastung (s. Anhang Bigorio Empfehlung 2009).

„Off label use“

Die meisten für die Betreuung in der Sterbephase notwendigen Medikamente können s.c. verabreicht werden. Dabei ist zu beachten, dass viele der s.c. verabreichten Substanzen dann im „off label use“ angewandt werden, was aufgrund internationaler und nationaler Evidenz und Erfahrung unproblematisch ist. (s. Anhang Bigorio Empfehlung 2012)

3.2.4 MASSNAHMEN ZU SOZIO-KULTURELLEN, PSYCHOLOGISCHEN & SPIRITUELLEN / RELIGIÖSEN BEDÜRFNISSEN

Infrastruktur

Sicherstellen von notwendiger Infrastruktur (z.B. ein elektr. Pflegebett und andere Hilfsmittel für zu Hause / Klappbetten für die Angehörigen / Verlegung ins Einzelzimmer / Nachbarbett sperren / um die Verpflegung der Angehörige besorgt sein / etc.).

Die Umgebung des Sterbenden wird im Rahmen der Möglichkeiten angenehm und persönlich gestaltet.

Freiwillige Helfende

Bei Bedarf wird der Einbezug von freiwilligen Helfenden organisiert. Eine anwesende Person kann wesentlich zur Angst- und Stressreduktion des Sterbenden beitragen, teilweise auch bei Angehörigen.

Sozialdienst / Case and Care Management

Fachpersonen frühzeitig beiziehen, wenn Unterstützungsbedarf besteht für: z.B. Erstellung eines Nottestaments, die Sicherstellung der Kinderbetreuung, Austritt nach Hause zum Sterben, Überführung ins Heimatland, u.a.

Psychologische Unterstützung

Psychologische Unterstützung sicherstellen für Kriseninterventionen, bei langanhaltendem Sterbeprozess, oder die Planung von Unterstützungsangeboten für die Trauerphase bei möglicherweise komplizierter Trauer.

Seelsorgerische Unterstützung

Die seelsorgerische Begleitung wie in Phase 2 erfasst, sicherstellen. Allenfalls Notfallseelsorge beiziehen (z.B. für Krankensalbung, Kriseninterventionen, Taufe, Trauung). Es empfiehlt sich, hierfür Kontaktlisten zusammenstellen.

Es gibt Hilfen für die Berücksichtigung kulturell-religiöser Aspekte und Eigenheiten (s. Anhang). (Baumann, 2012) (Eychmüller, 2015)

3.2.5 KOMMUNIKATION, INSTRUKTION UND BERATUNG

Kommunikation

Das Betreuungsteam ist dafür besorgt, dass jeweils alle Beteiligten Fachpersonen über die aktuelle Situation von Sterbenden und Angehörigen und den geplanten Massnahmen informiert sind.

Die geplanten Massnahmen werden Patient/in und Angehörigen erklärt und mit ihnen besprochen. Die Möglichkeit einer Zuhilfenahme eines (interkulturellen) Dolmetschers soll früh in Erwägung gezogen werden.

Instruktion

Angehörige werden ermutigt gewisse Handlungen beim Kranken durchzuführen. Möchten Angehörige bestimmte Massnahmen selber durchführen erhalten sie dazu Instruktionen von Fachpersonen.

Beratung

In Entscheidungsprozessen betreffend Massnahmenplanung und der Sterbebegleitung, wird Patient/innen und Angehörigen entsprechende Beratung angeboten.

Erweitertes Betreuungsteam

Personen aus dem erweiterten Betreuungsteam, die nicht mehr oder nicht regelmässig in die Betreuung des Sterbenden involviert sind (z.B. hausärztl. Dienst, Ortsseelsorge, das Pflorgeteam im Heim, Spezialarzt/-ärztin, Spitex u.a.) sollten über die Sterbephase des Betroffenen informiert werden, um bei Kontakt zu den Angehörigen über die aktuelle Situation informiert zu sein.

3.3 ANHANG PHASE 3

Therapieempfehlungen Symptomkontrolle Handlungsempfehlung Sterbephase:

http://www.palliativzentrum.kssg.ch/content/dam/dokument_library/container_palliativzentrum/Dokumente/Therapieempfehlungen%20Handlungsempfehlung%20Sterbephase.pdf.ocFile/Therapieempfehlungen%20Handlungsempfehlung%20Sterbephase.pdf

Empfehlung Hydratation in der Palliative Care, Bigorio 2009:

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2009_Hydratation_dt.pdf

Besonderheiten der Pharmakotherapie in der Palliative Care, Bigorio 2012:

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Besonderheiten_der_Pharmakotherapie_in_der_Palliative_Care.pdf

S3- Leitlinien Palliativmedizin, Deutschland 2015: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>

Mitarbeiterhandbuch für den Umgang mit Sterbenden und Angehörigen aus unterschiedlichen Glaubensrichtungen, Hirslanden Klinik 2012:

http://www.palliative-ostschweiz.ch/fileadmin/user_upload/04aktuelles/fachartikel/2012_HZU_Brosch_Sterben_und_Tod.pdf

Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Massnahmen in der Palliativversorgung

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=VmOI43nqYRA%3D>

4. VERLAUFSEVALUATION

4.1 KURZFORM

Bei der Verlaufsevaluation geht es darum, die pflegerisch- medizinischen, psychosozialen und spirituellen Aspekte im Gesamten zu beachten. Das Ziel ist eine möglichst angst- und stressarme Sterbephase für alle Beteiligten, aber auch die Anerkennung, dass beim Sterben und Tod neben Gefühlen wie Dankbarkeit und Wärme auch sehr viele negative Emotionen wie Verzweiflung, Hadern, Aggressivität oder schlicht fast unerträgliche Traurigkeit auftreten können. Dies ist besonders häufig bei unerwartetem Versterben.

Verlaufsevaluation

- Die für den Sterbenden in Phase 3 festgelegten Massnahmen werden regelmässig, d.h. in der Regel täglich im interprofessionellen Team auf deren Wirkung überprüft und bei Bedarf angepasst.
- Das Betreuungsteam tauscht sich einmal pro Tag zur Einschätzung der Gesamtsituation aus:
 - Besprechung aktueller Probleme
 - Neueinschätzung, ob es sich um die Sterbephase handelt
 - Besprechung vorhandener neuer Stressoren und evtl. neue Priorisierung
 - Die Einschätzung der Situation durch die Angehörigen wird einbezogen
- Das Befinden der Angehörigen Bedürfnis nach Rückzug und Entlastung werden regelmässig erfragt.
- Erörtern ob alle wichtigen Personen von der Familie und dem Betreuungsteam integriert sind.
- Erörtern ob Unterstützung durch Fachpersonen der spezialisierten Palliative-Care nötig ist.

Kommunikation

Wichtig ist die Information an die Angehörigen, was **normal** im Sterbeprozess ist. Es benötigt Erklärung, welche Phänomene mit grosser Wahrscheinlichkeit vor allem für begleitende Personen Stress bedeuten, nicht aber unbedingt für den Sterbenden: z.B. Mundatmung /- trockenheit und Rasselatmung bei bereits eingetretener Bewusstseinsstrübung /- losigkeit; fehlender Stuhlgang über Tage; fehlendes Verlangen nach Flüssigkeit, etc. (s. Anhang Broschüre für Angehörige über Veränderungen am Lebensende).

Hilfe zur Kommunikation mit Angehörigen: „Wie erleben Sie heute Ihre Frau/ Mann etc.? Wie geht es Ihnen? Was brauchen Sie? Haben Sie Fragen zur Behandlung? Denken Sie, dass sie/ er leidet? Wenn ja, worunter (vgl. Kommunikation über normale Phänomene des Sterbens). Was sollten wir Ihrer Meinung nach noch mehr beachten/ tun, damit es besser geht? Fühlen Sie sich ausreichend unterstützt? Haben Sie Fragen, die wir gemeinsam (und mit wem) besprechen sollten?“

4.2 ERWEITERTE INFORMATIONEN / EMPFEHLUNGEN

W-Fragen und bestimmte Kriterien sind bei der Verlaufsevaluation hilfreich.

4.2.1 WER BEURTEILT DAS BEFINDEN DES STERBENDEN?

In erster Linie geben Sterbende verbal oder nonverbal Ausdruck zu ihrem Befinden. Jedoch können alle, die in der täglichen Betreuung involviert sind (Angehörige, Freiwillige, Fachpersonen) Aussagen dazu machen.

4.2.2 WANN WIRD EVALUIERT?

Regelmässig. Je nach Betreuungsumgebung (Spitex / Langzeitpflegebereich / Akutpflegebereich) bedeutet dies ein unterschiedliches Zeitintervall. Deshalb ist es wichtig, dass das Team festlegt, was regelmässig ist. Es sollte mindestens stündlich nach dem / der Sterbenden geschaut werden, um auf Veränderungen rasch reagieren zu können. Idealerweise kann eine Rund- um- die- Uhr- Präsenz durch Angehörige, Freunde und Freiwillige gewährleistet werden, die jederzeit auf Fachpersonen zurückgreifen können.

4.2.3 WAS WIRD EVALUIERT?

Die in Phase 3 festgelegten Massnahmen zur Symptomkontrolle (z.B. bei Schmerzen, Atemnot, Angst) und zum Wohlbefinden des / der Sterbenden und der Angehörigen werden auf deren Wirksamkeit überprüft und angepasst. Dem psychischen und spirituellen Support wird dabei ein grosser Platz eingeräumt.

Evaluation medizinischer,- therapeutischer und pflegerischer Massnahmen

Beispiele:

- Die Basismedikation und Reservemedikamente werden auf ihre Wirkung überprüft.
- Die spezielle Positionierung ist atemunterstützend.
- Der / die Sterbende leidet nicht unter Schmerzen / Schmerzen sind erträglich.
- Der / die Sterbende scheidet aus und leidet nicht unter einer vollen Blase.
- Die Mundschleimhaut und die Lippen sind feucht.
- Neu auftretende belastende Symptome sind erfasst, kommuniziert und Interventionen eingeleitet (z.B. Seitenlagerung und Flüssigkeitsreduktion bei Sterberasseln).
- etc.

Evaluation begleitender Massnahmen

Beispiele:

- Der / die Sterbende hat weniger Angst, wenn rund um die Uhr oder vor allem nachts jemand am Bett sitzt.
- Die Gespräche (bspw. mit der Seelsorge) helfen gegen innere Unruhe.
- etc.

Evaluation der Betreuung und Begleitung Angehöriger

Beispiele:

- Die Angehörigen fühlen sich bei der Betreuung des Sterbenden zu Hause sicher.
- Notfallnummern und Kontaktdaten sind vorhanden.

- Die Angehörigen verfügen über genügend psychische und physische Kraft, um den / die Sterbende zu begleiten und betreuen.
- etc.

Evaluation der Umgebungsgestaltung

Beispiele:

- Die Familie hat genügend Intimsphäre und Ruhe.
- Die notwendige Infrastruktur ist vorhanden (Klappbett / Getränke, etc.).
- Die Patientenumgebung ist angenehm und persönlich gestaltet.
- etc.

Evaluation der Teambelastung

Beispiele:

- Das Team fühlt sich sicher, die notwendigen Kompetenzen sind vorhanden.
- Das spezialisierte Palliative Care Team (kennt die Situation) steht im Hintergrund bereit / ist involviert.
- etc.

Einschätzung der „Todesnähe“

Beispiele:

- Der / die Sterbende hat eine Schnappatmung
- Das Bewusstsein ist eingetrübt
- Siehe Tabelle 1 in Phase 1 Anhang
- etc.

Evaluation, ob es sich noch um die Sterbephase handelt

Achtung: Bei Hinweisen, dass es sich **nicht** um die Sterbephase handelt (Verbesserung der Kognition, der Atmung, Kontaktaufnahme mit der Umwelt, Verlangen nach Flüssigkeit / Nahrung) wird das weitere Vorgehen unmittelbar im Team und mit den Angehörigen besprochen. Es empfiehlt sich hier ein schrittweises, zeitlich strukturiertes Vorgehen (Evaluation alle 24 Stunden) unter Vermeidung einer kompletten Wiederaufnahme vorbestehender Medikation, die möglicherweise zur massiven Verschlechterung beigetragen hat. Die orale oder subkutane Gabe von Flüssigkeit über die nächsten Stunden bis zur nächsten gemeinsamen Beurteilung des Verlaufs ist die häufigste initiale Massnahme.

4.2.4 WIE KANN DER VERLAUF EVALUIERT WERDEN?

Beobachtung

Die umfassende Beobachtung mit allen Sinnen ist das A und O der Betreuung von Sterbenden, insbesondere, wenn sich diese nicht mehr äussern können. Dies reicht von verkrampften Gesichtszügen oder Händen, schnellem Puls, Tachypnoe, Unruhe / Krämpfe, Zittern, schweißiger Haut, angstgeweiteten Augen, Stöhnen, bis zu einem harten Bauch oder voller Blase.

Kommunikation

Mit einfachen Fragen, die mit Ja oder Nein beantwortet werden können (oder Nicken, Kopfschütteln oder Daumen hoch oder runter) kann man relativ lange noch eine minimale Evaluation des Befindens des Sterbenden sicherstellen. Auch die Frage nach dem Wunsch eines Gebets oder eines Liedes wird oft non-verbal beantwortet.



4.3 ANHANG PHASE 4:

Broschüre für Angehörige über Veränderungen am Lebensende:

http://www.palliativzentrum.kssg.ch/home/unser_fachbereich/qualitaet/broschueren.html

Handlungsempfehlung Sterbephase, Verlaufseinschätzung S. 9-11

http://www.palliativzentrum.kssg.ch/content/dam/dokument_library/container_palliativzentrum/palliativzentrum/Dokumente/Handlungsempfehlung%20Sterbephase_deutschsprachige%20Version.pdf.ocFile/Handlungsempfehlung%20Sterbephase_deutschsprachige%20Version.pdf

5. TOD UND BETREUUNG DER TRAUERNDEN

5.1 KURZFORM

Je besser die Kommunikation, das gegenseitige Kennen und Vertrauen und die Vorbereitung auf den bevorstehenden Tod in der Sterbephase (oder früher), desto weniger Stress entsteht für alle Beteiligten im Moment des Eintretens des Todes und der unmittelbaren Zeit danach. Der Beginn dieser Phase stellt für alle Beteiligten nochmals eine Herausforderung dar, die ein von Authentizität und Empathie geprägtes Miteinander erfordert.

Wichtig ist:

- **Das schrittweise und ruhige Vorgehen. Nicht alles auf einmal erledigen wollen.**
- **Zeit und Raum für Abschied ermöglichen (Angehörige und Team).**
- **Nachbesprechung und ggf. weitere Betreuung Angehöriger in der Trauerphase.**

Patient/in ist verstorben

- Klären im Team wer die Todesnachricht überbringt. Wenn möglich diejenige Person, welche eine Beziehungen zu den Angehörigen hat. Dabei sollten kulturell- religiöse Besonderheiten beachtet werden. Es wird im Vorfeld vereinbart, zu welchen Zeiten, an welche Person die Todesnachricht überbracht wird.
- Je nach Situation wird der / die Verstorbene Erstversorgt und die Umgebung so gestaltet damit die Familie in einem würdigen Rahmen eine erste Abschiedszeit erfahren kann (abstellen aktueller medizinischer Geräte, und die Entfernung von Infusionen richtet sich nach Vorgaben der Institutionen).
- Angebot der Seelsorge für die Unterstützung der Angehörigen und Gestaltung von Abschiedsritualen beim Verstorbenen. Die Durchführung besonderer religiöser Handlungen (z.B. Waschungen) sollte möglichst schon frühzeitig geklärt worden sein, um entsprechend handeln zu können.

Todesfeststellung und wichtige Informationen durch den ärztl. Dienst

- Feststellung des Todes (Untersuchung)
- Erfragen von Informationsdefizit bzgl. Todesursache, aktuelle Stressoren
- Erfragen von Vorgehen bzgl. Autopsie, Organspende, falls nicht vorgängig geregelt
- Information weiterer involvierter Fachpersonen bspw. Hausarzt / -ärztin.

Versorgung des / der Verstorbenen

- Information an die Familie über weiteres Vorgehen (Ankleiden des Verstorbenen, Planung von Ritualen, Zeit zum Abschiednehmen, weitere Besuche, etc.)
- Erfragen von Wünschen der Angehörigen und / oder Einbezug beim Ankleiden und der Gestaltung des Totenbettes und der Umgebung, etc.
- Information über administrative Aufgaben, Information Bestattungsunternehmen

Unterstützungsmöglichkeiten für Trauernde und Team

- Mündliche und schriftliche Information über administrative Abläufe inkl. Bestattungsunternehmen
- Angebot für eine erneute Kontaktaufnahme und Gespräche mit dem Behandlungsteam



- Trauerbegleitung der Hinterbliebenen klären
- Nachbesprechung der Sterbesituation im Behandlungsteams, ggf. Abschiedsritual im Team / Angebot von Supervision

Kommunikationshilfen:

Beileid: „Ich muss Ihnen leider mitteilen, dass Ihr Vater Herr XY heute Nacht verstorben ist. Ich möchte Ihnen unser aufrichtiges Beileid aussprechen.“

„Ich muss Ihnen eine traurige Nachricht über bringen – können wir jetzt darüber sprechen – möchten Sie sich zuerst an einen ruhigen Ort begeben?“

Informationen (je nach Setting benötigt es nicht alle Abklärungen): „Möchten Sie im Moment noch nähere Informationen?“

„Haben Sie Fragen bezüglich der Todesursache? Wünschen Sie, dass wir eine Autopsie durchführen zur Klärung dieser Fragen?“ oder „Leider wissen wir nicht, ob ihr Angehöriger Wünsche geäußert oder Entscheidungen getroffen hatte bezüglich einer Autopsie oder Organspende. Wissen Sie Näheres darüber?“

Begleitung: „Was brauchen Sie jetzt und wie sollen wir miteinander verbleiben?“ (z.B. Abmachungen für Besuch, Angebot eines späteren Gesprächs usw.). „Möchten Sie die Feier eines Abschiedssegens (Aussegnung) mit der Seelsorge beim Verstorbenen?“

5.2 ERWEITERTE INFORMATIONEN / EMPFEHLUNGEN

5.2.1 DER / DIE VERSTORBENE

Medizinische Handlungen

Das offizielle Feststellen des Todes, ist institutionell geregelt (je nach Situation, kann diese Handlung bis am nächsten Morgen warten).

Die Entfernung von Medical Devices kann bei natürlichen, erwarteten Todesfällen unmittelbar vorgenommen werden (dies richtet sich nach den Vorschriften der Institution)

Versorgung und Aufbahrung

Die Versorgung und Aufbahrung richten sich nach den Wünschen des /der Verstorbenen und der Angehörigen und den Möglichkeiten der Institutionen. Dabei werden auch rituelle, religiöse Handlungen berücksichtigt, welche durch die eigenen Familien oder religiöse Vertreter durchgeführt werden.

5.2.2 ADMINISTRATION UND LOGISTIK

Administration institutionell

Jede Institution hat eigene Regelungen bezüglich Abläufen und Meldewesen nach dem Tod, die es zu beachten gilt.

Administration durch Angehörige

Es ist sinnvoll den Hinterbliebenen Merkblätter zu geben, welche auflisten was nun Administratives getan werden muss, wo auf welcher Gemeinde sie sich melden müssen und sie bezüglich weiteren Vorgehens Unterstützung erhalten.

5.2.3 UNTERSTÜTZUNG ANGEHÖRIGER IN DER TRAUER

Allgemeine Unterstützung Trauernder

Die meisten Hinterbliebenen können mit der Trauer und dem Abschied umgehen oder wissen wo sie die nötige Unterstützung erhalten. Es ist sicher hilfreich, wenn sie mit dem Betreuungsteam über ihr Erleben in den letzten Tagen sprechen können. Das Betreuungsteam bekundet ihre Wertschätzung gegenüber dem Verstorbenen / der Verstorbenen und den Angehörigen für ihr hilfreiches Dasein / ihre Begleitung in der letzten Zeit! Diese Achtung kann unterstrichen werden mit einer nachfolgenden Trauerkarte.

Komplizierte Trauer

Menschen die Schwierigkeiten mit Abschied und Tod haben und das Risiko einer komplizierten Trauer besteht, sollten eine weitere professionelle Betreuung erhalten. Dafür können Kontaktadressen zu entsprechenden Fachpersonen vermittelt werden.

5.2.4 BEGLEITUNG VON MITPATIENTEN / MITBEWOHNENDEN

Das Betreuungsteam begleitet bei Bedarf auch trauernde Mitpatienten / Mitbewohnende durch Gespräche oder begleitete Abschiedsrituale.

5.2.5 UMGANG IM MULTIPROFESSIONELLEN TEAM MIT ABSCHIED UND TRAUER

Es ist wichtig für das Betreuungsteam in irgendeiner Form Abschied zu nehmen und schwierige Situationen positiv abschliessen zu können (u.a. zur Burnout-Prophylaxe). Vielleicht haben auch das

Reinigungspersonal oder Mitarbeitende vom Etagenservice und andere das Bedürfnis Abschied zu nehmen oder Erlebnisse auszutauschen.

Hier bieten Institutionen verschiedene Möglichkeiten:

- Abschiedsrituale im multiprofessionellen Team (dem Verstorbenen gedenken)
- Reflexion der Gesamtsituation im multiprofessionellen Team
- Debriefing (z.B. traumatischer Todesfall) durch interne oder externe Person (Supervision)

5.2.6 UMGANG DER INSTITUTION MIT ABSCHIED UND TRAUER

Institutionen bieten nach ihren Möglichkeiten Aktivitäten und Rituale im Zeichen von Abschied und Trauer. Es ist wichtig aufzuzeigen, dass man achtsam mit diesen Themen umgeht. Verstorbene sind nicht einfach vergessen und es wird anerkannt, dass die Trauerzeit im Leben eines Menschen schwierig sein kann.

Ideen dazu:

- Trauercafé im Sinne von Begegnungen und begleitetem Erfahrungsaustausch (s. Anhang)
- Trauerbroschüre mit tröstenden Worten und Kontaktadressen zu Fachstellen (s. Anhang)
- Gedenkfeier / Jahresfeier für Angehörige und Fachpersonen
- In den Monaten danach: Nachfrage und Gespräche mit der Seelsorge zur Trauerverarbeitung
- etc.

Keiner wird gefragt,
wann es ihm recht ist,
Abschied zu nehmen von Menschen,
Gewohnheiten, sich selbst irgendwann.
Plötzlich heisst es damit umzugehen,
ihn auszuhalten diesen Abschied,
diesen Schmerz des Sterbens,
dieses Zusammenbrechen, um neu aufzubrechen.

Margot Bickel



5.3 ANHANG PHASE 5

Trauerbroschüre:

http://www.pallnetz.ch/cm_data/trauerbroschuere_gdz_III.pdf

Trauercafé:

http://www.palliativzentrum.kssg.ch/content/dam/dokument_library/container_palliativzentrum/palliativzentrum/trauercafe.pdf.ocFile/trauercafe.pdf

6. Literaturverzeichnis

Baumann, C. (2011). *Krankheit & Tod in den Religionen*. Basel: Inforel.

Benner, P., & Tanner, C. (1987). HOW EXPERT NURSES USE INTUITION. *American Journal of Nursing*, S. 23-34.

Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Palliative Care*, 7, S. 6-9.

Domeisen Benedetti, F., Ostgathe, C., Clark, J., Costantini, M., Daud, M. L., Grossenbacher-Gschwend, B., . . . Eychmüller, S. (15. December 2012). International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. (Springer, Hrsg.) *Support Care Cancer*.

Ellershaw, J., & Wilkinson, S. (2011). *Care of the Dying. A PATHWAY TO EXCELLENCE*. Oxford: University Press.

Ellershaw, J., Murphy, D., Fürst, C. J., Abbott, R., & Wilkinson, S. (April 2015). *The International Programme for Best Care for the Dying Person 10 Step Implementation Model*. Liverpool: The Marie Curie Palliative Care Institute.

Eychmüller, S. (2015). *Palliativmedizin Essentials*. Bern: Huber.

Grünig, A. (2014). *Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care*. Bern: BAG und GDK.

Morello, R., Jean, A., & Alix, M. (1998). LÉCPA: une échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes. *InfoKara*, 51, S. 22-29.

Wagner, B. (2013). *Komplizierte Trauer*. Berlin Heidelberg: Springer.

MITGLIEDER DER ARBEITSGRUPPE

Leitung:

Steffen Eychmüller, Barbara Grossenbacher-Gschwend

Redaktionsverantwortliche:

Steffen Eychmüller, Barbara Grossenbacher-Gschwend, Isabelle Weibel

Mitautorinnen - und Autoren

Marion Baumann, Daniel Büche, Barbara Bucher, Priska Bützberger, Claudia El Bed-Herzog, Markus Feuz, Anita Fischer, Katja Fischer, Tanja Fusi-Schmidhuser, Gerhard Gerster, Helga Horstmann, Manuel Jungi, Annemarie Kluser, Roland Kunz, Monika Lopez, Markus Minder, Maya Monteverde, Sophie Pautex, Elisabeth Rebmann, Horst Rettke, Silvia Richner, Esther Schmidlin, Ramona Steiner, Franziska Trueb, Karin Tschanz, Christoph von Dach, Isabelle Weibel

Mitglieder Sounding-Board:

Esther Baier, betreuende und pflegende Angehörige
Valentin Baumann, Assistenzarzt
Franz Eigenmann, Onkologe
Waltraud Frassl-Kew, Psychiaterin, KZU
Regula Gasser, Theologin, Psychologin, Pflegefachfrau
Rosa Grunder, Pflegefachfrau
Doris Henz, Angehörige
Pascal Mösli, Spitalseelsorger
Susan Schell, Freiwillige
Susanne Schneeberger, Theologin und Seelsorgerin
Michaela Signer, Hausärztin
Margarita Süess, Pflegefachfrau
Lisa Tralci, Stellenleiterin Hospizdienst SG