

Empfehlungen zur Betreuung und Begleitung sterbender Menschen in den letzten Tagen und Stunden ihres Lebens und zur Begleitung ihrer Angehörigen

Zweck und Ziel

Die Begleitung, Behandlung und Pflege von Menschen in den letzten Tagen und Stunden ihres Lebens sind wesentliche Aufgaben der Palliativversorgung und hospizlichen Begleitung. Die meisten Menschen sterben allerdings nicht auf Palliativstationen, in der Betreuung spezialisierter ambulanten Palliativteams oder in Hospizen und auch nicht zu Hause. Im Jahr 2017 fanden in Deutschland ca. 46% aller Sterbefälle in Krankenhäusern statt.¹

In den Handlungsempfehlungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland heißt es z. B. bezüglich der Versorgung Sterbender in Krankenhäusern: *„Eine besondere Aufgabe in Krankenhäusern – zumeist im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung ... – ist die Betreuung und Behandlung von Patientinnen und Patienten in der Finalphase und die Begleitung ihrer Nahestehenden. Diese Aufgabe stellt für die Teams, deren Aufgabe nicht primär die Palliativversorgung ist, das heißt auf den nicht-palliativen allgemeinen Stationen, den Intensivstationen, in der Notaufnahme und an anderen Orten, an denen Menschen im Krankenhaus sterben, oft eine besondere Herausforderung dar.“*

Diese hier vorgelegten Empfehlungen sollen helfen, die wichtigsten Grundsätze für die Beratung, Begleitung, Behandlung und Betreuung sterbender Menschen in den letzten Stunden und Tagen ihres Lebens und ihrer Angehörigen² in unterschiedlichen Einrichtungen und Versorgungsbereichen des Gesundheitswesens anzuwenden. Die individuellen körperlichen, psychischen, sozialen, spirituellen, kulturellen, kognitiven, emotionalen und kommunikativen Bedürfnisse und Ressourcen des sterbenden Menschen und der Angehörigen sowie die institutionellen Rahmenbedingungen sollen dabei Berücksichtigung finden.

Angesprochen sind Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aller Berufsgruppen und ehrenamtlich Tätige in stationären Pflegeeinrichtungen, im Krankenhaus, in Pflegediensten und in weiteren Einrichtungen der allgemeinen Palliativversorgung³. Darüber hinaus können die Empfehlungen auch für spezialisierte Palliativeinrichtungen (Palliativstationen, Stationäre Hospize, SAPV-Teams, Palliativteams in Krankenhäusern u.a.) z.B. bei der Entwicklung von Einarbeitungskonzepten, Standards, Dokumentationssystemen oder im Rahmen von Implementierungsprozessen hilfreich sein.

Die in diesen Empfehlungen entwickelten Grundsätze gelten unabhängig von Alter, Aufenthaltsort, Lebens- und Versorgungssituation und der Erkrankungen des Sterbenden ohne dabei diagnose- oder einrichtungsspezifische Besonderheiten außer Acht zu lassen.

Belastende Symptome und das Leiden des Sterbenden und seiner Angehörigen sollen gelindert werden. Dazu werden praktische Erfahrung, Wissen und Forschungsergebnisse in den einzelnen Kapiteln themenbezogen zusammengeführt und reflektiert. Ziel ist es, fachliche, kommunikative und emotionale Kompetenz zu stärken, zu entwickeln und mit intuitivem Handeln zu verbinden, um zu mehr Handlungssicherheit in der Sterbebegleitung beizutragen.

Grundlage für diese Empfehlungen sind im Wesentlichen die Erfahrungen, das Wissen und die Expertise der Mitglieder der AG Sterbephase der DGP, vorhandene Good-Practice Modelle, die Erweiterte S3-Leitlinie

¹ <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/218760/umfrage/sterbefaelle-in-deutschen-krankenhaeusern/> 06.12.2019 17:45

² Die Bezeichnungen „Angehörige“, „Zugehörige“, „Nahestehende“ und ähnliche Begriffe werden im Versorgungsalltag oft alternativ verwendet und meinen die Menschen, die zum sozialen System des Sterbenden gehören. In diesem Sinne wird in den Empfehlungen der Begriff „Angehörige“ aus Gründen der besseren Lesbarkeit durchgehend verwendet.

³ Allgemeine Palliativversorgung umfasst die Versorgung von Patienten mit geringer und mittlerer Komplexität außerhalb der spezialisierten Palliativversorgung (vgl. „Differenzierung zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung“ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 5.5.1 „Differenzierung zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung“, S. 58)

Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung⁴ sowie Expertenmeinungen aus den DGP-Arbeitsgruppen „Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung“ und „Kinder und Jugendliche“ sowie den DGP-Sektionen „Pflege“ und „Ärztinnen und Ärzte“.

Kap. 1: Einleitung und Grundlagen

Das Sterben ist ein natürlicher Teil des Lebens. So persönlich und individuell das Leben verläuft, so individuell und persönlich kann auch das Sterben sein. Menschen können in jedem Lebensalter, an jedem Ort und in jeder Lebenssituation unmittelbar (der sterbende Mensch selbst) oder mittelbar (die trauernden Angehörigen) betroffen sein. Der Sterbeprozess wird vom Sterbenden, von seinen Angehörigen und von den an der Betreuung Beteiligten unterschiedlich wahrgenommen, erlebt und gedeutet.

Der Begriff „Sterbephase“ ist in der Literatur und im Versorgungsalltag nicht eindeutig definiert. Häufig werden Begriffe wie Finalphase, Prä-Finalphase, Terminalphase, Prä-Terminalphase oder ähnliche gleichbedeutend für die Sterbephase verwendet. Als Sterbephase ist der Sterbeprozess unmittelbar vor und nach dem Versterben eines Menschen zu verstehen. Diese Zeit kann unterschiedlich lang sein. Die S3 Leitlinie Palliativmedizin verwendet den Begriff Sterbephase für die letzten 3-7 Tage des Lebens.⁵

Die Vorbereitung auf das Sterben kann im Verlauf einer schweren und unheilbaren Erkrankung bereits lange vor dem Beginn der eigentlichen Sterbephase beginnen. Schon in einer frühen Krankheitsphase können daher Gespräche über Wünsche und Vorstellungen für die Zeit des Sterbens sinnvoll und hilfreich sein. Wenn gewünscht, gehört dazu auch eine individuelle und einfühlsame Beratung zu den Möglichkeiten medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Versorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase. Entsprechende Beratungsangebote sollten den individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten der Betroffenen entsprechen. Insbesondere müssen spezifische Anforderungen an Beratungskonzepte zur vorausverfügten Willensbildung von Menschen mit geistiger bzw. kognitiver Beeinträchtigung berücksichtigt werden. Dabei sollten auch Möglichkeiten nicht-sprachlicher Willensäußerungen einbezogen werden. Wünsche und Willensbekundungen sollen in einer verbindlichen und verständlichen Form dokumentiert und in eine vorausschauende Versorgungsplanung integriert werden. Wenn gewünscht, können dabei auch die Angehörigen einbezogen werden. Es sollte sichergestellt werden, dass sich alle an der Versorgung und Begleitung Beteiligten an die Festlegungen des Betroffenen halten. Anstehende Therapieentscheidungen sind jeweils vor dem Hintergrund des möglichen und mit dem Betroffenen vereinbarten Therapieziels, der spezifischen Indikation von Maßnahmen in der Sterbephase, des Patientenwillens und der Angemessenheit der Maßnahmen zu bedenken.

Alle Maßnahmen der Behandlung, Betreuung und Begleitung müssen sich an dem Ziel orientieren, eine individuell bestmögliche Lebensqualität für den sterbenden Menschen zu erreichen, um ein Sterben seinem individuellen Würdeempfinden entsprechend zu ermöglichen. Den Angehörigen sollte das Abschiednehmen und Trauern entsprechend ihrer persönlichen, biografischen, kulturellen, religiösen und spirituellen Bedürfnisse ermöglicht werden. Dazu sollen Angehörige unterschiedlicher Berufsgruppen und ehrenamtlich Tätige zusammenarbeiten.

Nach dem Eintritt des Todes ist dem Verstorbenen würdevoll und mit Respekt vor dem zu Ende gegangenen Leben zu begegnen. Alle Handlungen zur Versorgung des Leichnams müssen davon geprägt sein.

Der Betreuungs- und Sterbeort (z.B. zu Hause, im Krankenhaus, im Hospiz, in einer stationären Pflegeeinrichtung, in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe) gibt unterschiedliche Rahmenbedingungen für die Begleitung und

⁴ Ausführlich wird die Betreuung in der Sterbephase in Kapitel 19 der Erweiterten S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020 dargestellt (Link vom 27.09.2021 11:17 im gesamten Text: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>). Die Umsetzung der Leitlinie kann über SOP erfolgen.

⁵ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19 „Sterbephase“, S.440

Behandlung in der Sterbephase vor. Trotz dieser unterschiedlichen Rahmenbedingungen sollten die Grundsätze für die Versorgung sterbender Menschen Anwendung finden.

Kap. 2: Handlungsgrundsätze und Qualitätskriterien der Betreuung in der Sterbephase⁶

Handlungsgrundsätze

1. Die Einschätzung, ob die Sterbephase begonnen hat, soll im interprofessionellen Dialog unter Einbeziehung des Sterbenden selbst und seiner Angehörigen erfolgen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass der Zeitpunkt des Todeseintritts nicht mit Sicherheit vorausgesagt werden kann. Die Einschätzung sollte regelmäßig überprüft und wiederholt werden.
2. Die Betreuung in der Sterbephase beinhaltet eine transparente, verbindliche und bei Bedarf moderierte Kommunikation unter allen Beteiligten, einschließlich dem Sterbenden selbst. Besonderen Anforderungen gelten dabei für die Kommunikation mit
 - Menschen mit geistigen bzw. kognitiven Beeinträchtigungen,
 - Menschen mit Sprachbarriere (z. B. mit Migrationshintergrund),
 - Menschen ohne Einwilligungsfähigkeit (z.B. bei Bewusstlosigkeit)⁷
3. Die Einschätzung, dass das Sterben begonnen hat, soll - wenn möglich und vom Sterbenden gewünscht - ihm selbst, ggf. seinem Bevollmächtigten⁸, seinen Angehörigen, weiteren an der Versorgung Beteiligten und dem betreuenden Team mitgeteilt werden. Die Information von Angehörigen bedarf der Zustimmung des Sterbenden bzw. seines Bevollmächtigten. Dazu sollten bereits vor Beginn der Sterbephase in einer vorausschauenden Versorgungsplanung Festlegungen getroffen werden. (z.B. in einer Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht).
4. Sterbende und ihre Angehörigen sollen Raum und Gelegenheit bekommen, über ihre Wünsche, Gefühle, Ängste, Hoffnungen, ihren Glauben, Werte und Einstellungen zu sprechen.
5. Alle bis zum Eintritt in die Sterbephase laufenden Maßnahmen und Behandlungen müssen unter Berücksichtigung des Wunsches bzw. des Willens des Sterbenden sowie hinsichtlich ihrer Indikation, Angemessenheit und dem Therapieziel Lebensqualität überdacht und angepasst werden.
6. Zur Behandlung häufiger Symptome in der Sterbephase (Schmerzen, Unruhe und Angst, Delir, Mundtrockenheit, Rasselatmung, Luftnot, Übelkeit und Erbrechen) soll zusätzlich zur Dauermedikation vorausschauend eine Bedarfsmedikation verordnet und verabreicht werden.
7. Der Flüssigkeits- und Ernährungsbedarf des Sterbenden einschließlich des Bedarfs an künstlicher Zufuhr sollen im interprofessionellen Dialog überprüft und angepasst werden.
8. Der Behandlungs- und Versorgungsplan für die Sterbephase soll - wenn möglich bzw. gewünscht - dem Sterbenden oder seinem Bevollmächtigten erläutert werden. Die Information der Angehörigen bedarf grundsätzlich der Zustimmung des Sterbenden oder seines Bevollmächtigten.
9. Die körperliche, psychische, soziale und seelische Situation des Sterbenden (Symptome, Wohlbefinden, psychosoziale Belastungen und weitere Beschwerden) soll mehrfach täglich systematisch eingeschätzt und dokumentiert werden. Sich daraus ergebende notwendige Maßnahmen sollten zeitnah ergriffen werden oder bereits laufende Maßnahmen angepasst werden.
10. Nach dem Versterben soll die Versorgung des Verstorbenen angemessen, würdevoll und respektvoll sein. Die Angehörigen sollen einfühlsam und unterstützend begleitet werden.

⁶ Basierend auf Kapitel 19 der Erweiterten S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19 „Sterbephase“

⁷ Expertenempfehlung der DGP AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung

⁸ Unter Bevollmächtigtem wird in diesen Empfehlungen ein Vorsorgebevollmächtigter (Patientenverfügungsgesetz) oder ein gesetzlicher Betreuer (Betreuungsgesetz) verstanden

Merke:

Der Beginn der Sterbephase ist eine bedeutende Zäsur im Krankheitsverlauf sowie im Leben des Patienten und seiner Angehörigen. Notwendige Therapiezieländerungen führen zur Anpassung der vorausschauenden und auf das nahe Lebensende ausgerichteten Behandlungsplanung.

Praxistipps:

1. Mehrfach tägliche Einschätzung und Dokumentation von Symptomen und Beschwerden (Symptomlast) und Anpassung der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlung⁹
2. Prüfung aller laufenden Maßnahmen auf ihre kurzfristige und unmittelbare Wirkung auf die Lebensqualität und bedürfnisorientierte Anpassung (z.B. Lagerung, Körperpflege, Sauerstoffgabe, Medikamente, Flüssigkeitszufuhr, Ernährung, Applikationswege für Medikamente, Anwesenheit von Angehörigen)
3. Regelmäßige individuell angepasste Durchführung der Mundpflege
4. Absetzung aller Medikamente und Maßnahmen, die nicht der Symptom- und Leidenslinderung dienen (z. B. künstliche Flüssigkeitszufuhr und Ernährung nach sorgfältiger Erwägung)
5. Dokumentation aller Änderungen und Anpassungen von Maßnahmen (ggf. mit fachlicher Begründung)
6. Einschätzung und Dokumentation des allgemeinen Wohlbefindens und der individuellen Bedürfnisse des Sterbenden dienen als Grundlage für weitere Maßnahmen
7. Einschätzung und Dokumentation von Bedürfnissen (z. B. Sicherheitsbedürfnis, Informationsbedürfnis), Belastungserleben, Zufriedenheit und Unterstützungsbedarf der Angehörigen)
8. Krankheitsspezifische Behandlungen erfolgen nach sorgfältiger Abwägung nur dann, wenn sie kurzfristig der Verbesserung der Lebensqualität des Sterbenden dienen und keine zusätzliche Belastung des Sterbenden darstellen.¹⁰
9. Beendigung bzw. Vermeidung von in der Sterbephase nicht indizierten lebenserhaltende Behandlungen. (z. B. Beatmung, Dialyse, ICD¹¹, Reanimation)
10. Vermeidung unnötiger und belastender Verlegungen während der Sterbephase (z.B. ins Krankenhaus)
11. Einschätzung des Belastungserlebens und der Zufriedenheit der Angehörigen während und nach dem Versterben.
12. Einschätzung des Belastungserlebens und der Zufriedenheit des Teams während und nach dem Versterben.

Durch Planung, regelmäßige Durchführung und Dokumentation der Maßnahmen kann die Qualität der Sterbebegleitung formativ evaluiert werden. Die genannten Maßnahmen dienen der Qualitätssicherung und beruhen auf dem Expertenkonsens der AG Sterbephase und der S3 Leitlinie Palliativmedizin.

Kommunikation:

Es gibt dem Patienten, seinen Angehörigen und allen an der Betreuung Beteiligten Sicherheit, wenn Veränderungen der Medikation und Anpassungen der pflegerischen und physiotherapeutischen Behandlung proaktiv erläutert werden. Siehe auch Kapitel 5.

Jede Entscheidung, die zur Anpassung von Maßnahmen führt, sollte grundsätzlich mit dem Sterbenden, seinen Angehörigen und im Team kommuniziert werden.

⁹ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, QI 4 „Symptomassessment in der Sterbephase“, S. 473, QI 5 „Erfassung von Unruhe in der Sterbephase“, S. 474

¹⁰ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, QI 6 „Beenden von tumorspezifischen Maßnahmen in der Sterbephase“, S. 474

¹¹ ICD (engl.: „implantable cardioverter defibrillator“) ist ein implantierter Defibrillator

Kap. 3: Angehörige¹²

In der Zeit des Sterbens eines Menschen sind Angehörige und nahestehende Menschen unterschiedlich betroffen und beteiligt. Sie können einen wertvollen Beitrag zur Begleitung, Betreuung und Pflege des Sterbenden leisten und sind gleichzeitig als Betroffene auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Bereits bei der Einschätzung, ob die Sterbephase begonnen hat, sollte die Wahrnehmung und die Intuition der Angehörigen aktiv einbezogen werden. Informationen zu Therapieentscheidungen, zur notwendigen Beendigung oder Anpassung von Maßnahmen in Behandlung und Pflege und weiteren Möglichkeiten der Leidenslinderung können Sicherheit geben und tröstlich sein. Angehörigen sollte aber auch die Möglichkeit eingeräumt werden, den Sterbenden zu unterstützen und mitzuvorsorgen, seine Wünsche zu verstehen und zu seinem Wohlbefinden beizutragen. Dazu benötigen sie bei Bedarf fachliche Anleitung und Schulung. (z. B. zu Mund- und Körperpflege, Anreichen von Flüssigkeit)

Angehörige benötigen eine umfassende Beratung und Begleitung für sich selbst. Das begleitende Team hat die Aufgabe, ihre Gefühle und Sorgen wahrzunehmen, zu benennen, zuzulassen, zu respektieren und, wenn gewünscht, Unterstützung anzubieten. Das Erleben des Sterbens hat Bedeutung für ihre Trauer und prägt das Leben mit dem erlittenen Verlust nach dem Versterben. Belastete Angehörige sollten zur Entlastung und zur Erholung ermutigt und auf Wunsch angeleitet werden (z. B. Entspannungsverfahren wie autogenes Training). Dazu gehören auch die Beratung und Information über Trauerbegleitungsangebote.

Begleitende und pflegende Angehörige sind besonders bei der Sterbebegleitung zu Hause auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Die Begleitung eines sterbenden Familienmitglieds zu Hause bedeutet für die Familie weitreichende Veränderungen des gewohnten Lebens und des Alltags. Die Stabilität des Systems „Familie“ ist neben der Anwesenheit eines sterbenden Familienmitglieds auch durch die häufige Anwesenheit unterschiedlicher Versorgender beeinträchtigt. Diese sollten sich als Gäste im Zuhause des Sterbenden verstehen und ihre Versorgungsangebote so gestalten und anpassen, dass die Stabilität der Familie gestärkt und unterstützt wird. Dazu gehört es auch, Alltagsgewohnheiten zu erfragen, zu respektieren und bei der Organisation der Versorgung zu berücksichtigen.

Bei der Versorgung in einer stationären Umgebung (z. B. Krankenhaus, Pflegeheim, Hospiz, Einrichtungen der Eingliederungshilfe) sind die Angehörigen Gäste in der jeweiligen Einrichtung und fühlen sich weitgehend an die Regeln und Vorgaben der Einrichtung gebunden. Für die Angehörigen von Sterbenden sind daher Regeln und Vorgaben nötig, die es ihnen ermöglichen, den Sterbenden nach ihren Möglichkeiten und Wünschen zu begleiten und angemessen Abschied nehmen zu können (z. B. keine festgelegten Besuchszeiten, Aufnahme als Begleitperson, Rückzugsmöglichkeit zur Erholung, ausreichend Zeit zum Abschied nehmen nach dem Versterben, Infomaterialien).

Merke:

Angehörige und dem Sterbenden nahestehende Menschen sind als Teil des sozialen Systems Betroffene (Verlust, Trauer, emotionale Belastung, Rollenveränderungen in der Familie) und können gleichzeitig Versorgende sein (Teil des Betreuungsteams). Die Betreuung in der Sterbephase beinhaltet daher sowohl Begleitungsangebote als auch Anleitung und Schulung zu medizinisch-pflegerischen Themen.

Praxistipps:

1. Systematische Einschätzung und Evaluation der Angehörigensituation (Assessment und im Verlauf)
 - Belastungserleben, Ressourcen, Kraftquellen, Beratungs- und Informationsbedarf, Bedürfnisse und Wünsche ermitteln
 - Schulungsbedarf für medizinisch-pflegerische Aufgaben ermitteln

¹² Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 5.5.7 „Angehörige“ und Kap. 6 „Kommunikation“
Expertenkonsens in der DGP AG Sterbephase

- regelmäßige Abfrage des Befindens im Verlauf möglichst unabhängig von der Versorgung des Sterbenden („Wie geht es Ihnen heute?“ „Wie geht es Ihnen eigentlich?“ „Was können wir für Sie tun?“ „Brauchen Sie eine Pause?“)
- 2. Wenn gewünscht, Anleitung und Beteiligung an der Pflege und Versorgung (Körperpflege, Mundpflege, Anreicherung von Essen und Trinken).

Merke: Besonders in konkreten Versorgungssituationen können Zeichen emotionaler Belastung oder Überforderung auftreten. Dann sollte nachgefragt werden, z.B.: „Was fällt Ihnen jetzt gerade besonders schwer?“

- 3. In der stationären Versorgung, wenn möglich und gewünscht, Aufnahme als Begleitperson und Versorgung anbieten (Kaffee, Getränke, wenn möglich Essen). Das ist häufig der Anfang zu einem stützenden Gespräch und die Angehörigen sind damit umsorgt.
- 4. In der häuslichen Versorgung zusätzlich Hilfe und Unterstützung anbieten (z. B. Haushaltshilfe, ehrenamtliche Begleitung durch Hospizdienst).
- 5. Im Rahmen von Gesprächen Informationsmaterialien zu Begleitungs- und Versorgungsangeboten in der Einrichtung bzw. in der Region sowie zu den Themen Sterben, Tod und Trauer übergeben.

Merke: Broschüren und Flyer ersetzen keine Gespräche, sondern können als Gesprächseinstieg genutzt werden oder lösen weiteren Gesprächs- und Beratungsbedarf aus.

- 6. Die Angehörigen zu Änderungen der Behandlung, Pflege und Behandlungsplanung informieren.
- 7. Die Angehörigen zur Einschätzung des Beginns der Sterbephase informieren.

Kommunikation:

In der Begleitung Angehöriger ist es sinnvoll, sich auf konkrete Fragen oder Anliegen vorzubereiten (z. B. Was passiert beim Sterben? Wo bekomme ich Hilfe her? Was kann ich noch tun? Wie geht es weiter? Wie lange dauert es noch? Ich bin so erschöpft! Ich habe versprochen, immer da zu sein!) oder diese Themen sogar aktiv anzusprechen. Ein dahinterstehender Beratungs- oder Begleitungsbedarf sollte in einer einfühlsamen und wertschätzenden Gesprächsführung ermittelt werden.

Kap. 4: Bevor das Sterben beginnt

Die Frage nach der Prognose begleitet den gesamten Verlauf einer unheilbaren Erkrankung. Bereits in einer frühen Krankheitsphase kann das mögliche Lebensende durch den Betroffenen oder ihm Nahestehende thematisiert werden. Erfahrungen mit erlebten Sterbesituationen anderer Menschen (z. B. in der Familie, im Freundeskreis oder im beruflichen Umfeld) sowie Erwartungen, Befürchtungen und Ängste in Bezug auf mögliches kommendes Leiden können dabei zur Sprache kommen. Ein frühes und offenes Ansprechen kann allen Beteiligten helfen mit vorhandenen Ängsten umzugehen und für das Lebensende vorzusorgen. Dies erfordert eine aktive, offene, sensible und empathische Kommunikation. Grundvoraussetzung ist dabei die Bereitschaft der Begleitenden, das Thema angstfrei und zuversichtlich in einer angemessenen und Sicherheit vermittelnden Sprache und Haltung zu kommunizieren. Bei Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten sollten Texte in einer verständlichen Sprache mit einfachen Worten formuliert werden und gegebenenfalls mit Bildern und Symbolen ergänzt werden.¹³

Gespräche zum Ablauf des Sterbens, zu den zu erwartenden körperlichen und psychischen Veränderungen, zu möglichen Beschwerden und zu den entsprechenden Behandlungs- und Begleitungsmöglichkeiten geben

¹³ Expertenempfehlung DGP AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung

Sicherheit und können Ängste reduzieren. Dazu gehört auch die Beratung zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht im Rahmen einer vorausschauenden Versorgungsplanung. Das gemeinsame Reflektieren existentieller und spiritueller Aspekte und Fragen wie z. B. „Was kommt danach?“, „Was bleibt von mir?“ können eine wichtige Rolle spielen.

Offen oder verdeckt geäußerte Todes- und Sterbewünsche sollten weder unterdrückt noch bewertet werden. Das Erkennen und Verstehen der Ursachen für einen solchen Sterbewunsch sowie dahinterliegende Werte, Beweggründe, Ängste, Befürchtungen sowie die Erkennung eines nicht selten gleichzeitig bestehenden Lebenswillens können den Umgang mit Todeswünschen für alle Beteiligten erleichtern.¹⁴

Merke:

In jeder Phase einer unheilbaren Krankheit kann es sinnvoll sein, das Sterben, den Tod und die Zeit danach gemeinsam zu reflektieren. Gespräche darüber schaden in aller Regel nicht, sondern beugen Ängsten und Befürchtungen vor.

Praxistipps:

1. Wenn gewünscht, Kontakte zu Beratung und Begleitung vermitteln (z.B. Hospizdienste).
2. Nach der Diagnostik der Unheilbarkeit einer Krankheit, Möglichkeiten zur Palliativversorgung aktiv anbieten und Informationsmaterial bereithalten.
3. Allgemein geäußerte Angst konkretisieren (z. B. wovor genau haben Sie Angst?) und durch die Schilderungen von konkreten palliativmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten Sicherheit vermitteln (z. B. Schmerztherapie, Behandlung von Atemnot, Sedierung).
4. Ansprechpartner in der eigenen Einrichtung kennen und bei Bedarf Kontakt vermitteln (Palliative Care Fachkräfte, Palliativmediziner*innen, qualifizierte Ehrenamtliche).

Kommunikation:

In jeder Krankheitsphase Offenheit und Interesse signalisieren, wenn Betroffene oder Angehörige direkt oder indirekt das mögliche Lebensende, Sterben und Tod ansprechen.

Kap. 5: Erkennen des Beginns der Sterbephase

Beginn, Länge und Verlauf der Sterbephase sowie der Eintritt des Todes eines Menschen sind nicht mit letzter Sicherheit vorherzusagen. Die systematische Beurteilung von Zustands- und Verhaltensveränderungen bei schwerer und weit fortgeschrittener Krankheit lässt aber mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit die Annahme zu, dass das Sterben begonnen hat und der Tod in naher Zukunft eintritt.¹⁵

Anzeichen, die auf den Beginn der Sterbephase hinweisen, können sein: Veränderung von Atmung, Emotionen und Bewusstsein, Reduktion der Urinausscheidung unter 100ml/24h, Pulslosigkeit der A. radialis, zunehmende Schwäche, ein reduzierter Allgemeinzustand, Hautveränderungen, Verwirrtheit sowie eine deutliche Abnahme des Interesses an Nahrung und Flüssigkeit. Diese Anzeichen sind nicht als vollständig zu betrachten und weder einzeln noch in Kombination eindeutig für den Beginn des Sterbens.¹⁶ Bei der Beurteilung der auftretenden Veränderungen und Anzeichen ist zu klären, ob diesen Veränderungen potentiell reversible Ursachen zugrunde liegen (z. B. Medikamentennebenwirkungen, Entzug oder Überdosierung, Infekt, Elektrolytentgleisung, Nierenversagen, Depression oder andere).¹⁷ Falls solche Ursachen nicht auszuschließen sind, muss das

¹⁴ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 18 „Todeswünsche“

¹⁵ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.2 „Das Sterben diagnostizieren“, S. 440

¹⁶ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.2 „Das Sterben diagnostizieren“, S. 441

¹⁷ Ellershaw, J., Ward, C., Care of the dying patient: the last hours or days of life, *BMJ* 2003;326:30–4.

Behandlungsteam sorgfältig abwägen, welche diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen indiziert, sinnvoll und angemessen sind und inwieweit sie dem Willen des Sterbenden entsprechen.

In die Einschätzung, ob die Sterbephase begonnen hat, sollte die Sichtweise der Beteiligten einschließlich der Angehörigen und die des Sterbenden selbst einbezogen werden. Die Intuition der an der Betreuung Beteiligten hat dabei eine wichtige Bedeutung. Hierbei kann z. B. die Beantwortung der so sogenannten „Überraschungsfrage“ hilfreich sein („Wäre ich überrascht, wenn der Patient in den nächsten Tagen verstirbt?“).¹⁸ Der interprofessionelle Austausch und eine berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit sind entscheidend für eine gemeinsame Einschätzung. Dies gibt dem Behandlungsteam Sicherheit für die weitere Versorgung. Ein wertschätzender und konstruktiver Austausch in der Beurteilung der Situation aus den unterschiedlichen beruflichen Blickwinkeln erhöht die Wahrscheinlichkeit der richtigen Einschätzung der Situation. Wenn der Sterbende sich selbst noch äußern kann, sollte, wenn möglich auch seine Selbstwahrnehmung erfragt und berücksichtigt werden. Manchmal wird das beginnende Sterben oder der nahe Tod konkret ausgesprochen, manchmal auch in einer symbolhaften Sprache.

Die Einschätzung, ob es sich um die Sterbephase handelt, soll regelmäßig und mindestens einmal täglich erfolgen sowie spätestens nach 72 Stunden im interprofessionellen Dialog wiederholt und dokumentiert werden.¹⁹ Das Mitteilen der Einschätzung des Beginns der Sterbephase gegenüber Patienten und Angehörigen soll sehr behutsam erfolgen. Es sollten kulturelle Aspekte berücksichtigt, Sprachbarrieren ggfls. mittels Dolmetscher überwunden und kognitive Einschränkungen des Patienten berücksichtigt werden.²⁰

Das Wissen um das begonnene Sterben ermöglicht es dem Patienten und seinen Angehörigen Abschied zu nehmen, ggf. wichtige Dinge zu regeln, und das Wahrgenommene einzuordnen. Besteht ein Dissens zwischen den an der Einschätzung Beteiligten bezüglich der Deutung von Zustandsveränderungen des Patienten oder in anderen Fragen, die damit im Zusammenhang stehen (z. B. wenn aus kulturellen, religiösen bzw. ethnischen Gründen Prognosemitteilungen nicht gewünscht sind), kann eine multiprofessionelle Fallbesprechung einschl. einer Ethikberatung sinnvoll sein.

Das Hinzuziehen eines spezialisierten Palliativteams (Palliativdienst im Krankenhaus oder SAPV in der ambulanten Versorgung, in stationären Pflegeeinrichtungen oder in Einrichtungen der Eingliederungshilfe) kann beim Einschätzen der Sterbephase hilfreich sein.²¹

Merke:

Der Beginn des Sterbens ist nicht sicher vorhersehbar, aber es gibt hinweisende Anzeichen, die gerade von Angehörigen häufig wahrgenommen, aber nicht richtig gedeutet werden. Hierbei spielt auch die Abwehr „des Befürchteten“ eine Rolle. Die Einschätzung des Beginns der Sterbephase sollte mit allen Beteiligten geteilt werden, um Abschiede zu ermöglichen. Die engmaschige Einbindung der Angehörigen in die Sterbebegleitung ist eine Grundvoraussetzung für die anschließende Trauerarbeit.

Praxistipps:

Die Einschätzung der Sterbesituation soll täglich erfolgen und mindestens alle drei Tage dokumentiert werden. Hierbei können Dokumentationsinstrumente unterstützen (z.B. *HES-Dokument*, siehe Anhang).

Kommunikation:

Der Sterbende und seine Angehörigen *sollen* angemessen über den nahenden Tod und die zu erwartenden Veränderungen in der Sterbephase informiert werden. Hierbei ist das Erfragen des Kenntnisstandes jeweils eine gute Gesprächseinleitung die Überforderungen vorbeugt, z. B. Wie erleben Sie die Veränderung Ihres Angehörigen heute?

¹⁸ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.2 „Das Sterben diagnostizieren“, S. 441

¹⁹ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.2. „Das Sterben diagnostizieren“, S. 441

²⁰ DGP AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung

²¹ Expertenkonsens DGP AG Sterbephase

Kap. 6: Nach Einschätzung des Beginns der Sterbephase – die nächsten Schritte

Soweit es die Bewusstseinslage und die Aufnahmefähigkeit des Sterbenden erlaubt, sollte mit ihm die Einschätzung, dass das Sterben begonnen hat, besprochen werden. Das muss in einer angemessenen, einfühlsamen sowie seinen kulturellen und spirituellen Bedürfnissen entsprechenden und für ihn verständlichen Art und Weise erfolgen. Das primäre Behandlungsteam sollte entscheiden, wer die geeignete Person hierfür ist. Diese kann, je nach Versorgungssetting und Beziehung zum Sterbenden, unterschiedlichen Berufen angehören (z. B. qualifizierte Pflegekraft in der SAPV, Seelsorge im Pflegeheim). Es kann hilfreich sein, das Gespräch mit dem Sterbenden mit der Frage zu beginnen, wie der Sterbende seine Situation selbst einschätzt.

Bevollmächtigte bzw. gesetzliche Betreuer sollen über den Beginn des Sterbens informiert werden. Angehörige, Mitbewohner bzw. Mitpatienten sowie Einrichtungen, die bisher an der Betreuung beteiligt waren, können ebenfalls informiert werden, sofern dies dem Wunsch bzw. dem Willen des Sterbenden entspricht.²² Angehörige sollen Gelegenheit und Unterstützung bekommen, sich an der Sterbebegleitung zu beteiligen.²³

Jede medizinische, pflegerische oder begleitende Maßnahme bedarf einer sorgfältigen Indikationsstellung. Bei bestehender Indikation muss eine sorgfältige Abwägung zwischen Nutzen und Belastung bzw. Schaden für den Sterbenden erfolgen. Die Durchführung der Maßnahme bedarf der Einwilligung des Sterbenden. Dabei sind unterschiedliche Formen der Willensäußerung möglich und zu beachten, z. B. aktueller-, vorausverfügter- oder mutmaßlicher Wille. Spätestens mit Erkennen der Sterbephase sollte eine Anordnung zur Unterlassung von Reanimationsmaßnahmen, Intensivverlegungen, Dialyseeinleitung und anderen lebensverlängernden Maßnahmen getroffen und schriftlich dokumentiert werden. Ein implantierter Cardioverter-Defibrillator (ICD) sollte deaktiviert werden.

Oft ist der Sterbende nicht mehr in der Lage, seine Einwilligung zu notwendigen Maßnahmen bzw. Therapieanpassungen (z. B. Verordnung bzw. Dosisanpassung von Schmerzmedikamenten) zu geben. Dann muss sein vorab verfügter oder mutmaßlicher Wille ermittelt werden. Dies geschieht gemeinsam mit dem Bevollmächtigten bzw. Betreuer und, wenn möglich, den Angehörigen sowie den Patienten betreuenden Personen. In aller Regel ist dabei eine Patientenverfügung – wenn vorhanden - sehr hilfreich.

In seltenen Fällen kann ein Wechsel des Versorgungsortes in der Sterbephase notwendig werden, z. B. bei Wunsch des Sterbenden im Krankenhaus, nach Hause entlassen zu werden. Hierbei ist sehr sorgfältig zwischen Nutzen (Patientenwunsch) und möglichem Schaden (z. B. Sterben durch zu hohe Belastung durch den Transport) abzuwägen. Sollte der Wechsel erfolgen, macht diese einen intensiven Informationsaustausch zwischen den Behandlungsteams notwendig.

Das Behandlungsteam sollte wissen, ob Kinder- und/oder Jugendliche als Angehörige an einer Sterbesituation beteiligt sind, sollte offen mit ihnen umgehen, sie ins Geschehen miteinbeziehen und bei Bedarf auf ihren Bedürfnissen entsprechende Unterstützungsangebote hinweisen (z. B. ambulante Hospizdienste, professionell begleitete Internetforen, soziale Medien).²⁴

Merke:

Das betreuende Team legt einen Ablaufplan zur Kommunikation, Durchführung, Dokumentation und Inhalt der notwendigen Maßnahmen im Sinne einer „Vorrausschauenden Versorgungsplanung“ für die Sterbephase fest.²⁵ Dies Planung sollte sowohl mit dem Patienten als auch allen anderen Beteiligten offen und sensibel gesprochen werden.

²² Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 7.3 „Festsetzung von Therapiezielen“, S. 126

²³ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.3 „Grundsätze und praktische Belange in der Begleitung während der Sterbephase“, S. 444

²⁴ Expertenmeinung DGP-AG Kinder und Jugendliche

²⁵ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap 6.6 „Kommunikation“, S. 105

Praxistipps:

1. Anordnung von Bedarfsmedikamenten zur Linderung häufiger bzw. zu erwartender Beschwerden.
2. Die aktuelle Medikation wird im Detail überprüft und angepasst. Dazu gehört auch das Absetzen von Medikamenten, die nicht unmittelbar der Leidenslinderung und dem Erhalt von Lebensqualität in der Sterbephase dienen.
3. Vorausschauend wird ein geeigneter Applikationsweg für Medikamente gewählt (z. B. subkutan, wenn die orale Medikamenteneinnahme nicht mehr möglich ist oder die Resorption nicht gewährleistet ist). Es sollte nicht unnötig gewartet werden, bis der Sterbende nicht mehr schlucken kann.
4. Bisher laufende Maßnahmen (z. B. Vitalzeichenmessung, Blutzucker-Messung, Blutentnahmen) werden kritisch auf ihre Notwendigkeit überprüft.
5. Die Notwendigkeit von künstlicher Flüssigkeitszufuhr und künstlicher Ernährung wird kritisch geprüft.
6. Zu erwartende Notfallsituationen (z. B. epileptische Anfälle, Blutung) werden bedacht und entsprechende Vorkehrungen getroffen.
7. Ein implantierter ICD wird durch einen zu dem Gerät gehörenden Magneten deaktiviert, um Defibrillationen in der Sterbephase zu vermeiden. Man lässt ihn bis zum sicheren Tod liegen.

Kommunikation:

Eine Anordnung zur Unterlassung von Reanimation und anderen möglicherweise lebensverlängernden Maßnahmen sollte auch mit den Angehörigen abgesprochen sein. Änderungen der Medikation, besonders das Absetzen vorbestehender und nun nicht mehr sinnhafter Medikamente sollten mit dem Patienten und den Angehörigen ausreichend besprochen werden. Mögliche Aussagen/Reaktion Angehöriger wie z. B. „Ich habe das Gefühl, Sie geben ihn/sie auf!“ „Braucht er/sie nicht mehr Betreuung als hier zu Hause möglich ist?“ können auf Ängste, Trauerreaktionen oder auch bestehende Informationsdefizite hinweisen. Es sollte zunächst durch aktives Nachfragen geklärt werden, was gemeint ist, und welche Angebote helfen könnten. Manchmal zeigt sich damit aber auch ein Wunsch nach Gespräch und Beziehung.

Kap. 7: Grundsätze für die Behandlung von Symptomen und Beschwerden

Eine zentrale Aufgabe der Betreuung in der Sterbephase ist die Leidenslinderung durch die Behandlung von Symptomen und Beschwerden. Hierbei sind individuelle Wünsche und der geäußerte Wille des Sterbenden einzubeziehen sowie körperliche, psychische, seelische, soziale, kulturelle und spirituelle Bedürfnisse und Beschwerden zu berücksichtigen.²⁶ Die Behandler sollten um die Bedeutung von Verhaltensänderungen als Anzeichen für eine Symptomverschlechterung insbesondere bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen wissen (z.B. Unruhe bei Schmerzzunahme). Dies muss bei der Symptomerfassung besonders dann berücksichtigt werden, wenn keine eindeutigen Angaben zu Symptomen durch den Betroffenen gemacht werden können (z. B. bei Demenz oder anderen kognitiven Einschränkungen).^{27 28} Kulturelle und biografische Aspekte sowie Verfügungen sind in Versorgungs- und Behandlungspläne regelhaft einzubeziehen.

Für die häufigsten körperlichen Beschwerden in der Sterbephase (Schmerzen, Atemnot, Delir, Angst und Unruhe, Mundtrockenheit, Rasselatmung, Übelkeit und Erbrechen) sollte bei vorhandener Indikation eine Regelmedikation, in jedem Fall aber eine Bedarfsmedikation mit Angabe der Einzeldosis, des Applikationsweges, des Zeitintervalls bis zur Wiederholung und eine Tagesmaximaldosis (falls notwendig) angeordnet werden. Die notwendige Medikamentendosis insbesondere von Opioiden und Benzodiazepinen zur Symptomlinderung ist für

²⁶ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.3 „Grundsätze und praktische Belange in der Begleitung während der Sterbephase“, S. 459

²⁷ Pfisterer M. & Heins, J., Schmerztherapie und Palliativmedizin in Wilkomm, M., Praktische Geriatrie, 2017, DOI: 10.1055/b-0036-140931.

²⁸ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.9 „Grundsätze und praktische Belange in der Begleitung während der Sterbephase“, S. 444

jeden Sterbenden individuell. Es gibt keine Standarddosierung. Die Dosisfindung erfolgt durch zusätzliche Bedarfsgaben und eine tägliche Anpassung der Basismedikation.²⁹ (Siehe HES-Dokument im Anhang)

Bei besonders ausgeprägten Symptomen sollte die Einbindung spezialisierter Palliativversorgung gegeben sein (z. B. durch ein SAPV-Team in der Häuslichkeit, im Pflegeheim oder in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe bzw. im Krankenhaus durch einen Palliativdienst³⁰).

Belastende Symptome müssen nicht zwingend allein durch Medikamente behandelt werden. Geeignete nicht-medikamentöse Maßnahmen und eine einfühlsame Begleitung und Pflege können oft gleichermaßen eine spürbare Leidenslinderung erreichen.³¹ Die Einschätzung durch den Sterbenden selbst bzw. der an der täglichen Versorgung Beteiligten soll in die Verlaufsevaluation einbezogen werden.

Zur Behandlung von Symptomen, die mit herkömmlichen Methoden nicht behandelbar sind (z.B. extreme Schmerzen oder Luftnot) sollte die Möglichkeit einer palliativen Sedierung bekannt sein. Diese medikamentöse Veränderung des Bewusstseins ist aber in der Sterbephase nur in seltenen Fällen notwendig und gehört in fachlich kompetente Hände eines spezialisierten Palliativteams.³²

Viele zur medikamentösen Symptombehandlung in der Sterbephase notwendige Medikamente können subkutan und damit in einer für den Sterbenden schonenden Art und Weise verabreicht werden. Einige der Medikamente sind für diese Darreichungsform nicht zugelassen, können aber „off-label-use“³³ subkutan verabreicht werden.³⁴

Merke:

Eine sorgfältige umfassende Vorausplanung bzgl. möglicherweise auftretender Symptome und Belastungen in der Sterbephase soll in einem differenzierten Verordnungsplan mit genauen Angaben zu Medikament, Dosierung und Applikationsweg festgehalten sein.

Eine Sedierungsbehandlung am Lebensende ist eine Behandlungsform der spezialisierten Palliativmedizin von anders nicht erfolgreich behandelbaren schweren Symptomen am Lebensende.³⁵

Praxistipps:

Zur Erleichterung der Entwicklung von institutseigenen Schemata zur Symptomkontrolle sind Flussdiagramme mit Dosierungsvorschlägen der wichtigsten Symptome beigefügt.

²⁹ Caraceni, A., et al., Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based Recommendations from the EAPC. *Lancet Oncol*, 2012. 13(2): S. e58-68.

³⁰ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 5.5.3 „Allgemeine Palliativversorgung“, S. 63

³¹ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 17.5 „Nicht-medikamentöse Verfahren“, S. 404

³² Alt-Epping, B. et al., Sedierung in der Palliativmedizin* Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung European Association for Palliative Care May 2010 · *Der Schmerz* 24:342–354; DOI 10. 007/s00482-0 0-0948-5

³³ Unter "Off-Label-Use" wird der zulassungsüberschreitende Einsatz eines Arzneimittels außerhalb der von den nationalen oder europäischen Zulassungsbehörden genehmigten Anwendungsgebiete (Indikationen, Patientengruppen) verstanden. Grundsätzlich ist Ärzten eine zulassungsüberschreitende Anwendung von Arzneimitteln erlaubt. Eine Krankenkassenleistung ist ein solcher Off-Label-Use jedoch nur in Ausnahmefällen

Quelle: GBA (<https://www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/arzneimittel/off-label-use/>, 06.04.2018, 15:51)

³⁴ Handlungsempfehlung Sterbephase deutschsprachiger Raum März 2015; according to Care for the Dying Patient Guidance Royal Liverpool & Broadgreen University Hospitals NHS Trust Okt. 2013; © Kantonsspital St.Gallen, Palliativzentrum CH und Uniklinik Köln, Zentrum für Palliativmedizin D

³⁵ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 26.4.2021: Handlungsempfehlungen zum „Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung“; https://www.dgpalliativmedizin.de/images/210422_Broschu%CC%88re_SedPall_Gesamt.pdf, 17.5.2021, 7:53Uhr

Kommunikation:

Fragen von Angehörigen könnten sein: „Gibt es eine Höchstdosis? Werden die Schmerzmedikamente am Ende noch wirken, wenn wir jetzt steigern? Schläft mein Mann/Vater dann nur noch? Bekommt mein Angehöriger genug Luft, wenn die Atmung so rasselt? Muss das nicht abgesaugt werden? Sollte er nicht mehr zu trinken bekommen, wenn der Mund so trocken ist?“

An die individuellen Bedürfnisse angepasst muss Raum für die besorgten Fragen der Angehörigen bestehen. Angehörige können angehalten werden, ihre bei Abwesenheit der Behandler auftretenden Fragen zu notieren, damit alles im späteren Gespräch geklärt werden kann.

Kap. 8: Flüssigkeit/Ernährung

Die Aufnahme von Flüssigkeit und Nahrung trägt neben dem Stillen von Hunger und Durst auch zum Genuss und der Lebensfreude eines Menschen bei. Mit dem Verlust der Fähigkeit Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen, verbinden viele Menschen nicht nur die Angst vor einem qualvollen Verhungern und Verdursten, sondern auch einem erheblichen Verlust an Lebensqualität, Würdeerleben und Selbstbestimmung. Die Abnahme des Bedürfnisses zu essen und zu trinken verbunden mit der Zunahme krankheitsbedingter Schwäche, können Anzeichen für den Beginn der Sterbephase sein.³⁶ Dies kann durch die Beteiligten (Patient, Angehörige, Versorgungsbeteiligte) unterschiedlich wahrgenommen und bewertet werden. Dabei spielen individuelle Wertvorstellungen eine wichtige Rolle (z. B. bedingt durch biographische, familiäre, religiöse und moralische Aspekte). Der Bedarf bzw. die Indikation für eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr soll regelmäßig kritisch geprüft werden, da in der Sterbephase durch eine nicht indizierte Zufuhr Belastungen und Symptomverschlechterungen (Ödeme, Rasselatmung, Luftnot, Übelkeit, Erbrechen) mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten sind.³⁷

Merke:

Verringertes Interesse an Essen und Trinken können Hinweis auf das nahende Lebensende sein. Bei den an der Versorgung und Begleitung Beteiligten sollte im Umgang mit künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr Konsens erreicht werden (z.B. durch ethische Fallbesprechungen zur Therapiezielfindung unter Berücksichtigung des Patientenwillens und Einbeziehung der Angehörigen). Damit kann ein verlässliches gemeinsames Handeln begründet und Handlungssicherheit bei allen Beteiligten gewährleistet werden.

Praxistipps:

1. Empfinden von Hunger bzw. Durst ist regelmäßig einzuschätzen.³⁸
2. Solange der Patient auf natürlichem Weg (oral) noch kleine Mengen Nahrung oder Flüssigkeit zu sich nehmen kann und möchte, wunschgemäß angemessen Angebote machen (kleinste Mengen nach Vorlieben und Geschmack, ausreichend Zeit geben).³⁹
3. Bei Mundtrockenheit regelmäßig Mund/Lippenpflege, ev. mit einer Pipette, anbieten.
4. Angehörige beraten, informieren und empathisch begleiten und beim angemessenen Anreichen von Flüssigkeit und Nahrung anleiten.

Kommunikation:

Häufig ist die geäußerte Sorge, der/die Angehörige würde verdursten, wenn er/sie so wenig trinke. Der überwiegend positiven Einschätzung der Wirkung von Nahrung und Flüssigkeit auf das Wohlbefinden auch in der

³⁶ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.2 „Das Sterben diagnostizieren“, S. 441

³⁷ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.6 „Künstliche Ernährung und Flüssigkeit“, S. 464

³⁸ Key principles; [Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study](#)
Tamsin McGlinchey, Rebecca Early, Stephen Mason, Carl Johan-Fürst, Lia van Zuylen, Susie Wilkinson, and John Ellershaw
Palliative Medicine 0 10.1177/02692163231152523

³⁹ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.6 „Künstliche Ernährung und Flüssigkeit“, S. 464

Sterbephase im Laienbereich sollte mit einer sensiblen Kommunikation begegnet werden, die mit ausreichender Aufklärung und Informationsvermittlung in der Entscheidungsfindung unterstützt.⁴⁰

Kap. 9: Das Versterben und die Zeit danach

Der eigentliche Todeseintritt kann von den Anwesenden sehr unterschiedlich erlebt werden. Es ist meist ein sehr emotionaler Moment, in dem die Endgültigkeit des Todes besonders stark spürbar wird. Insbesondere dann, wenn der Tod unerwartet oder plötzlich eintritt, kann die Situation für die Angehörigen besonders belastend und stressreich sein. Aber auch wenn das Versterben erwartet wurde, kann es bei Todeseintritt zu unerwarteten emotionalen Reaktionen der Angehörigen kommen.⁴¹ Dann ist es wichtig, die Gefühlsäußerungen zuzulassen und zu begleiten.⁴²

Nach dem Todeseintritt folgen

- die Feststellung des Todes durch den Arzt entsprechend den gesetzlichen Bestimmungen,
- das Überbringen der Todesnachricht an Angehörige und gegebenenfalls auch an andere an der Versorgung Beteiligte,⁴³
- die würdevolle und einfühlsame Versorgung des Verstorbenen, die sensible Begleitung und Beratung der Angehörigen⁴⁴ mit Informationen zu Vorschriften der Einrichtung zu den im jeweiligen Bundesland geltenden gesetzlichen Regelungen für den Umgang mit Verstorbenen (z.B. beim Sterben zu Hause) und zu Möglichkeiten und Angeboten der Trauerbegleitung.⁴⁵

Besonderheiten bei der Versorgung des Verstorbenen (z. B. konfessionelle Erfordernisse, Rituale, Waschungen, Ankleiden, besondere Wünsche des Verstorbenen) sollten in ein sorgfältiges und einfühlsames Handeln integriert werden, die die Einzigartigkeit der Situation für alle Beteiligten berücksichtigt. Die Angehörigen können dabei entsprechend ihren Bedürfnissen und Wünschen einbezogen werden.

Den Angehörigen sollte nach Eintritt des Todes für ihre Trauer sowie ihre Gedanken und Gefühle ausreichend Raum und Zeit gegeben werden, um das Erlebte zu realisieren und auf ihre individuelle Art und Weise Abschied nehmen zu können.⁴⁶

Gesprächsangebote sowie konkrete praktische Hilfen für die nächsten Schritte und Handgriffe geben trauernden Angehörigen in der Zeit nach dem Todeseintritt Orientierung und machen sie handlungsfähig. Informationsmaterialien (z. B. Flyer, Broschüren, Informationsblätter) sind hilfreich und können die Begleitung und Beratung der Angehörigen sinnvoll ergänzen. Sie ersetzen keinesfalls notwendige Gespräche, sollen aber den Angehörigen jederzeit zugänglich sein.

In stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe sollte den Mitbewohnerinnen und -bewohnern eine Möglichkeit zum Abschiednehmen eingeräumt bzw. angeboten werden. Dabei sind in besonderer Weise die körperlichen, emotionalen, geistigen und seelischen Ressourcen der Bewohnerinnen und Bewohner zu berücksichtigen. Rituale und andere nichtsprachliche Begleitungsangebote können hierbei hilfreich sein. In der begleitenden Kommunikation sind vorbestehende vertrauensvolle Kontakte besonders unterstützend.⁴⁷

⁴⁰ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.6 „Künstliche Ernährung und Flüssigkeit“, S. 464

⁴¹ Expertenmeinung AG Sterbephase

⁴² Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.7 „Nach dem Tod“, S. 467

⁴³ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.7 „Nach dem Tod“, S. 467

⁴⁴ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.7 „Nach dem Tod“, S. 468

⁴⁵ Key principles; [Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study](#)
Tamsin McGlinchey, Rebecca Early, Stephen Mason, Carl Johan-Fürst, Lia van Zuylen, Susie Wilkinson, and John Ellershaw
Palliative Medicine 0 10.1177/02692163231152523

⁴⁶ Handlungsempfehlung Sterbephase palliative Ch 5.2.3 „Unterstützung Angehöriger in der Trauer“

⁴⁷ Expertenmeinung DGP AG Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung

In Gesprächen mit trauernden Kindern können besondere Kommunikationsformen hilfreich sein, um über den Verstorbenen, die eigenen Gefühle und über Trauer, Tod und Sterben zu sprechen, z. B. Bilderbücher, altersgerechte Sprache, Musik.⁴⁸

Merke:

Angehörige von Verstorbenen sollen zeitnah und einfühlsam informiert werden. Es soll ausreichend Raum für ein Abschiednehmen entsprechend den spezifischen kulturellen, religiösen und spirituellen Bedürfnissen geschaffen werden. Auch weitere Personen, die an der Behandlung und Versorgung beteiligt waren, sollten in angemessener Weise über das Versterben informiert werden.⁹ In Gemeinschaftseinrichtungen (z. B. stationäre Pflegeeinrichtungen, Wohngemeinschaften) können Rituale zum gemeinsamen Abschiednehmen hilfreich sein.

Praxistipps:

Das Ausfüllen des Totenscheins durch einen bekannten ärztlichen Vertreter ist für eine vertrauliche Atmosphäre hilfreich. Bei Aufnahme in eine palliative Versorgung können Ausweispapiere als Kopie zu den Unterlagen genommen werden, um das Ausfüllen des Totenscheins vorzubereiten. Das Ausfüllen des Totenscheines ist die letzte ärztliche Tätigkeit am Patienten, die Fremdeinwirkung ausschließen soll; hierfür muss der Verstorbene untersuchbar vorbereitet sein; eine letzte Ankleidung sollte erst danach erfolgen. Angehörige werden manchmal gerne in Versorgungshandlungen wie Waschen und Ankleidung mit einbezogen.

Kommunikation:

Viele Menschen, denen wir in den allgemeinen und den spezialisierten palliativen Versorgungssystemen begegnen, erleben erstmalig den Tod eines Nahestehenden. Sie benötigen möglicherweise genau zu diesem Zeitpunkt ein Gesprächsangebot. Auch Informationsmaterialien zusätzlich dort zu lassen kann Betroffene in der Bewältigung unterstützen.

Kap. 10: Besonderheiten für das Team⁴⁹

Die Betreuung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen ist für haupt- und ehrenamtlich Beteiligte eine besondere Aufgabe. Ein methodisches, fachliches und strukturelles Miteinander der beteiligten Berufsgruppen (Multiprofessionalität und Interdisziplinarität) kann helfen, diese besondere Aufgabe zu bewältigen.

Um die Sicherheit und Kompetenz von Teams in der Sterbebegleitung zu erhöhen und das Belastungserleben zu verringern, sind konkrete Unterstützungen im alltäglichen praktischen Tun, Maßnahmen zur Teamentwicklung und Kommunikationskultur sowie die Gestaltung geeigneter Rahmenbedingungen erforderlich. Hierzu gehören die Erreichbarkeit bzw. Verfügbarkeit von qualifizierten Palliativfachkräften, transparente Kommunikationswege und Strukturen, regelmäßig stattfindende Teamkonferenzen mit der Möglichkeit von Fallbesprechungen sowie das Angebot von Supervisionen.⁵⁰

In allen Strukturen des Gesundheitswesens (in Krankenhausstationen, stationären Pflegeeinrichtungen, Pflegediensten und Sozialstationen, Arztpraxen) sollten Teams Zugang zu einer fachkundigen Beratung oder Mitbehandlung durch spezialisierte Palliativfachkräfte haben. Das können z. B. entsprechend qualifizierte Mitarbeiter im eigenen Team oder in der Einrichtung sein. Für besondere Fragestellungen sollte ein

⁴⁸ Expertenmeinung DGP AG Kinder und Jugendliche

⁴⁹ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.7 „Nach dem Tod“, S. 467

⁵⁰ Weitgehend Expertenmeinung AG Sterbephase

⁵¹ Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.8 „Sterben und Tod und das Betreuungsteam“, S. 469

multiprofessionelles spezialisiertes PalliativTeam erreichbar sein (z. B. bei ausgeprägten Symptomen, bei komplexen Versorgungssituationen, zur Durchführung einer Sedierungsbehandlung, bei Unsicherheit, ob das Sterben begonnen hat, bei ethischen Entscheidungen).

Zum Begleitungsteam sollten auch befähigte Ehrenamtliche aus ambulanten Hospizdiensten gehören. Sie bringen besondere Kompetenzen in der Sterbe- und Trauerbegleitung mit. Dazu gehört eine Haltung, mit der sie dem Sterbenden offen und ohne den Auftrag einer bestimmten Berufsgruppe begegnen können. Sie unterstützen so nicht nur den Patienten und seine Angehörigen, sondern auch das Team. Idealerweise sollten Hospizdienste aber bereits in einer früheren Krankheitsphase eingebunden werden.

Die Teamstrukturen sind unter stationären Bedingungen und im ambulanten Rahmen unterschiedlich. Im ambulanten Bereich kann das Zusammenführen der an der Versorgung Beteiligten (z. B. Hausarzt, Pflegedienst und Hospizdienst) zeitlich und logistisch aufwändig sein. Hier müssen geeignete interprofessionelle Kommunikationsformen vereinbart werden. Wenigstens einmal im Verlauf sollten sich, wenn möglich zu Beginn der Sterbephase, die Beteiligten zusammenfinden und das weitere Vorgehen abstimmen sowie den festgelegten Behandlungsplan dokumentieren.

Merke:

Wesentlich für die Umsetzung des Palliativkonzeptes in der Sterbebegleitung ist eine tragende formalisierte Kommunikationskultur in Wertschätzung aller an der Begleitung Beteiligten. Daraus entsteht auch der emotionale Rückhalt im Team. Basis sind Verlässlichkeit und klare Rollen und Verantwortlichkeiten. Eine partnerschaftliche Teamkultur, in der Ziele gemeinsam diskutiert, definiert und regelmäßig gemeinsam evaluiert werden, ist für alle im Team entlastend. Eine Fürsorgekultur im Team spiegelt die Fürsorgehaltung gegenüber den Patienten und umgekehrt.⁵¹

Wichtig für die Teamgesundheit ist nicht nur für die „schweren“ Gefühle miteinander tragend zu sein, sondern auch für fröhliche Erfahrungen in heiteren Momenten während der Arbeit und einzelnen gemeinsamen Auszeiten.

Praxistipps:

Alle Therapieentscheidungen sollten für alle Teammitglieder nachvollziehbar dokumentiert und leicht zugänglich sein.

Gemeinsame Rituale im Team können hilfreich sein, um belastenden Situationen einen festen Rahmen zu geben; sie schaffen einen Rahmen für Gefühle und schließen Situationen ab. Dazu gehören besonders gemeinsame Abschiede (z.B. das Beschriften von Steinen mit den Namen Verstorbener, das Anzünden von Kerzen und Benennen von Namen zum Gedenken).

Kommunikation:

Die Kommunikationskultur soll wesentlich von einer Haltung der gegenseitigen Wertschätzung und Respekt den einzelnen Personen gegenüber getragen sein.

⁵² Erweiterte S3 Leitlinie Palliativmedizin 2020, Kap. 19.8 „Sterben und Tod und das Betreuungsteam“, S. 469