palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

DIE BEGLEITUNG STERBENDER

UNTERSTÜTZUNG FÜR ANGEHÖRIGE UND FREIWILLIGE HELFERINNEN UND HELFER

1. Auflage 2019

1. Einleitung 4
Kurzeinführung für Angehörige 4
Kurzeinführung für freiwillige Helferinnen und Helfer 4

2. Ist es jetzt soweit? 5
Wann beginnt das Sterben? 5
Prozess des Abschieds und Wandels 5

3. Was noch zu tun bleibt 6
Patientenverfügung 6
Finanzielle und rechtliche Fragen 7
Sterbeort und Umgebungsgestaltung 7
Begleitung in einer Institution 7
Begleitung zu Hause 8
Vorausschauende Planung 8
Seelsorge 8
Rituale 9
Wünsche über den Tod hinaus 9

4. Hilfreiche Massnahmen 10
Ich würde gerne etwas tun – aber was? 10
Hunger und Durst 10
Veränderter Stoffwechsel 10
Müdigkeit, Ruhebedürfnis und Rückzug 11
Veränderte Wahrnehmung und Kommunikation 11
Veränderte Atmung 12
Die letzten Stunden und Minuten 12

5. Abschied und Trauer 14
Versorgung der verstorbenen Person 14
Aufbahrung 15
Trauer 15
Finanzielle Sorgen 15
Abschlusswort 15

6. Links und Literaturhinweise 16

Mitglieder der Arbeitsgruppe 18

1. Einleitung

Liebe Angehörige und
liebe freiwillige Helferinnen und Helfer

Die letzten Tage des Lebens sind kostbar. Oft erinnern sich Hinterbliebene noch im Detail daran. Es ist uns ein Anliegen, dass Sie als Angehörige und freiwillige Helferinnen und Helfer diese Zeit möglichst bewusst und angstfrei erleben können. Wichtige Themen wie Unterstützungsmöglichkeiten, Patientenverfügung, Zeitgestaltung oder Administration werden in dieser Broschüre aufgegriffen. Sie beschreibt ebenfalls mögliche Veränderungen und Symptome am Ende des Lebens sowie Massnahmen zu deren Linderung. Auch Abschied und Trauer sind ein Thema.

Die Inhalte sind bewusst allgemein gehalten. Jede Situation ist einzigartig. Deshalb empfehlen wir Ihnen einen regelmässigen Austausch mit Fachpersonen und mit Ihrem Umfeld. Holen Sie sich die Unterstützung, die Sie brauchen.

In dieser Broschüre werden folgende Begriffe verwendet:

- Als «Betroffene» bezeichnen wir sterbende Personen.
- Zu den «Angehörigen» zählen Personen, welche den Betroffenen verwandtschaftlich oder freundschaftlich nahestehen.
- Unter «Freiwilligen Helferinnen und Helfern» verstehen wir Personen, welche Betroffenen und ihren Angehörigen unentgeltlich beistehen. Sie sind zum Beispiel anwesend, wenn Angehörige nicht vor Ort sein können, eine Auszeit benötigen oder wenn keine Angehörigen vorhanden sind.
- Der Begriff «Sterbephase» bezieht sich auf die letzten 4–7 Tage des Lebens. Die Sterbephase ist Teil des Sterbeprozesses.
- Der Begriff «Sterbeprozess» bezieht sich nicht nur auf die letzten Tage des Lebens. Er beginnt je nach Krankheitsverlauf bereits viel früher. Das können Wochen oder Monate vorher sein.
- «Fachpersonen»: Damit sind alle involvierten, professionellen Dienste gemeint, u. a. Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen, Seelsorgerinnen und Seelsorger, Therapiefachleute und soziale Dienste.

Kurzeinführung für Angehörige

Die Zeit des Abschiednehmens und des Trauerns ist intensiv und kräfteaufwendig. Die Struktur der Familie und die Rollen ihrer Mitglieder verändern sich dabei. Wir empfehlen Ihnen eine frühzeitige Inanspruchnahme professioneller Unterstützung. Indem Sie alltägliche Verrichtungen und Pflegetätigkeiten abgeben, bleibt Ihnen mehr Zeit für Wesentliches: Wertvolle Zeit, welche Sie noch mit der/dem Betroffenen in Ihrer Funktion als Freund(in) oder Verwandte(r) verbringen können oder in der Sie die Gelegenheit haben, Wichtiges zu klären und zu organisieren (mehr dazu in Kapitel 3). Sich selbst Grenzen einzugestehen und Hilfe anzunehmen, sei es von Bekannten oder Fachpersonen, bedeutet kein Versagen, sondern schafft Raum.

Kurzeinführung für freiwillige Helferinnen und Helfer

Sie leisten einen wertvollen Dienst. Ihre Anwesenheit kann unter anderem Ängste von Betroffenen lindern und Angehörigen eine wichtige Auszeit ermöglichen. Als freiwillige Helferinnen und Helfer sind Sie mit den unterschiedlichsten Situationen konfrontiert und erleben aus nächster Nähe das Leid und die Trauer von Betroffenen und deren Angehörigen mit. Die intensiven Begegnungen können emotional und energiezehrend sein. Wir empfehlen Ihnen einen engen Austausch mit Ihrem persönlichen Umfeld und Fachpersonen. Berichten Sie von Ihren Erlebnissen und holen Sie sich Unterstützung in Situationen, in denen Sie sich unsicher fühlen. Die Informationen zum Sterbeprozess in dieser Broschüre können Ihnen helfen, Situationen besser einzuordnen und damit Ihre Tätigkeit mit grösserer Sicherheit auszuführen.

2. Ist es jetzt soweit?

Wann beginnt das Sterben?

Auch wenn Sterben für viele gleichbedeutend ist mit Tod, ist der Sterbeprozess ein Teil des Lebens. Er beginnt in der letzten Lebensphase und endet mit dem Übergang vom Leben in den Tod.

Der Tod kann sehr plötzlich und ohne vorangehende Anzeichen eintreten, beispielsweise als Folge eines akuten Organversagens (z.B. Herzinfarkt). Wenn eine Erkrankung jedoch stetig voranschreitet, das heisst einen chronischen Verlauf nimmt, gibt es meist bestimmte Phänomene und Anzeichen, die darauf hindeuten, dass sich die/der Betroffene im Sterbeprozess oder in der akuten Sterbephase befindet (mehr dazu in Kapitel 4). Die Dauer dieses Prozesses ist individuell und von verschiedenen Faktoren abhängig. Deshalb ist die Frage nach der Prognose oder der noch verbleibenden Lebenszeit selbst für erfahrene Fachpersonen schwierig und nicht mit Sicherheit zu beantworten.

Prozess des Abschieds und Wandels

Sterben ist ein Prozess des Abschieds, des Ablösens und des Wandels: Die Betroffenen lösen sich von ihren Mitmenschen, den Lebensaktivitäten und ihren Körperfunktionen. Manchmal vollzieht sich auch ein innerer Wandel. Der Fokus kann sich stärker auf die Nächsten und deren Wohlbefinden richten als auf sich selbst. Einige Betroffene machen spirituelle Erfahrungen, haben Visionen oder Träume, die bedeutungsvoll sind und sie auf den Übergang vom Leben in den Tod vorbereiten.

3. Was noch zu tun bleibt

Wie in Kapitel 2 beschrieben, ist die Dauer des Sterbeprozesses sehr unterschiedlich. Schreitet die Erkrankung schnell voran, wird er unter Umständen erst spät erkannt und die/der Betroffene befindet sich bereits in der Sterbephase. Dann bleibt nicht mehr viel Zeit für Planung, Gespräche und Organisation. Emotionen, Fragen und Sorgen können Sie als Angehörige förmlich überrollen. Je früher allen Beteiligten klar ist, dass sich die/der Betroffene im Sterbeprozess befindet, desto eher ist eine vorausschauende Planung möglich. Je nach Situation braucht es auch eine Priorisierung der Dringlichkeiten. Klären Sie offene Fragen und planen Sie gemeinsam die nächsten Schritte.

Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung gehört zur vorausschauenden Planung. Sie kommt zur Anwendung, wenn Betroffene ihre Wünsche selbst nicht mehr mitteilen können und/oder urteilsunfähig sind. Es gibt viele verschiedene Verfügungsmöglichkeiten. Wir empfehlen Ihnen, sich bei der Wahl der Verfügung und bei ihrer Erstellung professionelle Unterstützung zu holen. Das Wissen darüber, was auf die Betroffene/den Betroffenen zukommen kann (ärztliche Prognose), wird dabei helfen, die Verfügung aussagekräftig zu gestalten. Auch Wünsche in Bezug auf die Beerdigung oder die Kleidung, welche die/der Betroffene nach dem Versterben angezogen haben möchte, dürfen darin aufgeführt werden.

Befindet sich die/der Betroffene bereits in der Sterbephase und sind keine Wünsche festgehalten, gibt es möglicherweise Hinweise, die sich aus ihrer/seiner Biographie oder früheren Aussagen zu Sterben und Tod erschliessen und die helfen, Entscheidungen zu treffen und Betreuungsmassnahmen zu planen. Sprechen Sie mit Ihrem Umfeld.

Hinweis: Im Erwachsenenschutzgesetz sind die gesetzlichen Vertretungsrechte in Bezug auf medizinische Massnahmen bei urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten geregelt. Die Reihenfolge der vertretungsberechtigten Personen lautet wie folgt:

1. die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;
2. die Beiständin oder der Beistand (wenn eine Vertretungsberechtigung bei medizinischen Massnahmen besteht);
3. die Ehegattin/der Ehegatte oder die eingetragene Partnerin/der eingetragene Partner, wenn ein gemeinsamer Haushalt mit der urteilsunfähigen Person besteht oder ihr regelmässiger und persönlicher Beistand geleistet wird;
4. die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässigen und persönlichen Beistand leistet;
5. die Nachkommen (wenn sie regelmässigen und persönlichen Beistand leisten);
6. die Eltern (wenn sie regelmässigen und persönlichen Beistand leisten);
7. die Geschwister (wenn sie regelmässigen und persönlichen Beistand leisten).

Finanzielle und rechtliche Fragen

Wenn es Fragen und Anliegen zum Erbrecht gibt (z.B. Abfassung und Beurkundung eines Testaments) oder Familienrecht (z. B. Ehevertrag oder Vorsorgevollmacht), kann die Beiziehung einer Notarin/eines Notars sehr hilfreich sein.

Bei finanziellen Fragen erteilen Sozialberaterinnen und Sozialberater Ihnen gerne Auskunft, beispielsweise über IV-Anmeldung, Krankentaggeldversicherung, anfallende Kosten durch Dienstleistungen im ambulanten Bereich (z.B. Spitex) oder anderes. Sie können Sie bei administrativen Arbeiten auch ganz konkret unterstützen.

Sterbeort und Umgebungsgestaltung

Die Wünsche der Betroffenen bezüglich des Sterbeortes sind unterschiedlich. Ein Gespräch darüber lohnt sich, um Erwartungen, Wünsche aber auch Ängste der/des Betroffenen und von Ihnen als Angehörige offen zu legen. Wir empfehlen Ihnen zusammen mit allen Beteiligten abzuwägen, ob die letzten Tage zu Hause, in einem Heim, Spital oder Hospiz verbracht werden sollen. Nicht in jedem Fall erweist sich der gewünschte Sterbeort schlussendlich als geeignet, beispielsweise dann, wenn das Leiden mit den geplanten Massnahmen nicht mehr ausreichend gelindert werden kann oder Sie als Angehörige selbst eine Entlastung benötigen. Die gute Betreuung der/des Betroffenen und der verantwortungsvolle Umgang mit den eigenen Ressourcen ist wichtiger als die Idealvorstellung des Sterbeortes.

Begleitung in einer Institution

Vor dem Aufenthalt in einem Heim, Spital oder Hospiz können Sie sich als Angehörige nach folgenden Möglichkeiten erkundigen:

- Mithilfe bei der Pflege
- Gestaltung des Zimmers
- Abschiedsfeiern und Rituale mit der Fachperson der Seelsorge, einer Vertreterin oder einem Vertreter Ihrer Religion oder Glaubensrichtung oder einer anderen, gewünschten Begleitperson
- Günstigen Besprechungszeiten mit den Fachpersonen
- Übernachtungsmöglichkeiten
- Bezug von Essen und Getränken
- Ruhezonen ausserhalb des Zimmers
- Kosten für einen Parkplatz

Begleitung zu Hause

Wir empfehlen Ihnen eine sorgfältige Planung mit Fachpersonen, wenn Sie eine Betroffene/einen Betroffenen zu Hause begleiten und betreuen möchten. Sie sollten jederzeit Unterstützung anfordern und auf Rufnummern für Fragen und Notfälle zurückgreifen können. Es gibt Dienste, welche rund um die Uhr kontaktiert werden können. Sind verschiedene Dienste involviert, klären Sie die Zuständigkeiten. Besprechen Sie mit der Spitex, welche Pflegeutensilien und welches Mobiliar (z.B. ein höhenverstellbares Bett) nötig sind.

Nehmen Sie auch Unterstützung aus Ihrer nächsten Umgebung an. Oft helfen Freunde und Nachbarn gerne, wagen aber nicht, ihre Hilfe anzubieten. Vielerorts gibt es auch freiwillige Begleitpersonen, die sich gerne Zeit für Sie nehmen. Ein Wochenplan kann für die Koordination hilfreich sein. Achten Sie darauf, dass Sie auch für sich selbst Zeit einplanen.

- Neben der privaten Kinderbetreuung durch Familie und Freunde gibt es gemeindespezifische Angebote (z. B. Leihgrosseltern, Kinderbetreuungsdienste oder Mittagstische). Erkundigen Sie sich bei Gemeinden und Schulen.
- Einkaufen, Botengänge oder ein Hundespaziergang sind einfache Aufgaben, die gerne von anderen übernommen werden.
- Nehmen Sie, wenn Sie mögen, persönliche Termine wie z.B. Coiffeur, Chorsingen, Sport oder Kino wahr. Wenn Sie sich selbst etwas Gutes gönnen, können Sie wieder Kraft schöpfen.
- Gegen Einsamkeit helfen Gespräche mit vertrauten Personen. Bitten Sie jemanden zu sich nach Hause. Das ermöglicht Ihnen den Kontakt nach aussen bei gleichzeitiger räumlicher Nähe zur/zum Betroffenen.

Vorausschauende Planung

Ein vorsorglich ausgearbeiteter und besprochener Betreuungs- und Notfallplan ermöglicht eine würdevolle Begleitung von Betroffenen in den letzten Lebenstagen zu Hause, im Spital, einem Heim oder einem Hospiz. Darin enthalten sind medikamentöse, pflegerische und weitere Handlungsanweisungen, welche bei erwarteten oder unerwarteten Zustandsveränderungen zur Anwendung kommen können. Der Betreuungs- und Notfallplan wird in Zusammenarbeit mit dem Arzt, dem Pflegeteam und Ihnen erstellt. Ein solcher Plan ist ein hilfreiches Instrument für die Zusammenarbeit zwischen Ihnen, den verschiedenen medizinischen Fachpersonen und den weiteren Betreuungspersonen. Er gibt Sicherheit und ermöglicht, dass alle Beteiligten über das Wichtigste informiert sind und so zielgerichtet handeln können.

Seelsorge

Zur Unterstützung der/des Betroffenen und der Angehörigen kann jetzt ein guter Zeitpunkt sein, die Seelsorge einzubeziehen. Zuhause können Sie auf die lokalen Ansprechpersonen Ihrer Gemeinde zurückgreifen. Im Spital, Heim, Hospiz und auch bei einigen ambulanten Diensten steht Ihnen eine Fachperson der Seelsorge zur Verfügung. Sie arbeitet überkonfessionell und vermittelt auf Wunsch auch Kontakte zu Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Religions- und Glaubensrichtungen. Die Fachperson der Seelsorge kann mit der/dem Betroffenen über die letzten Fragen, Ängste und Hoffnungen sprechen. Dabei können seelische Nöte, psychische Belastungen oder der Wunsch nach einer friedvollen, tröstlichen Begleitung zur Sprache kommen. Auch Angehörigen steht das seelsorgerliche Gespräch offen. Gebete, das Vorlesen religiöser/spiritueller Texte oder ein Abschiedsritual können Betroffene und Angehörige, auch unabhängig von ihrer persönlichen Glaubensrichtung, stärken und trösten.

Rituale

Am Sterbebett sind die Beteiligten oft von starken Gefühlen bewegt und es fehlen die Worte. Rituale vermitteln hier Sicherheit und Trost. Die Fachperson der Seelsorge kann Ihnen verschiedene, individuell angepasste Möglichkeiten anbieten. Jeder Mensch und jede Familie kennt und praktiziert jedoch auch persönliche Rituale, seien sie nun alltäglicher oder spiritueller Natur. Wenn Sie unsicher sind, wie Sie ein solches Ritual in einem Spital, Heim oder Hospiz umsetzen können, wenden Sie sich an die entsprechenden Fachpersonen, die Sie gerne dabei unterstützen.

Wünsche über den Tod hinaus

Für eine Abdankung, Abschiedsfeier oder Beerdigung können individuelle Wünsche mit den zuständigen Ansprechpersonen bereits im Voraus geregelt werden.

Falls eine Rückführung in das Heimatland gewünscht ist, sollte das frühzeitig geplant werden. Das zuständige Zivilstandsamt oder ein Bestattungsunternehmen geben Auskunft.

4. Hilfreiche Massnahmen

Ich würde gerne etwas tun – aber was?

Möchten Sie als Angehörige oder freiwillige Helferinnen und Helfer gerne dazu beitragen, Leiden zu lindern, fühlen sich jedoch unsicher, überfordert oder hilflos? Diese Gefühle sind verständlich. Die Sterbephase ist geprägt von Veränderungen, die den Körper, das Bewusstsein, die Bedürfnisse und auch das Verhalten der Betroffenen betreffen. Wir möchten in diesem Kapitel auf mögliche Veränderungen eingehen und Ihnen praktische Massnahmen zur Symptomlinderung aufzeigen. Die im Folgenden aufgeführten Symptome stellen in ihrer Gesamtheit eine Übersicht dar, die Ihrer Orientierung dienen soll. Sie müssen nicht alle eintreten. Die Sterbephase kann auch ruhig und einfach verlaufen.

Neben hilfreichen Medikamenten ist Zuwendung in verschiedenster Form das Wichtigste. Ihr Dasein zählt.

Zur Situationseinschätzung empfiehlt sich der regelmässige Austausch mit Fachpersonen. Planen Sie mit ihnen allfällige Massnahmen. Äussern Sie, welche Aufgaben Sie gerne übernehmen möchten, ohne dass Sie dabei Ihre eigene Belastungsgrenze überschreiten.

Hunger und Durst

In den letzten Lebenstagen verschwindet das Hungergefühl bei den Betroffenen meist völlig. Das ist normal. Der Körper kann die zugeführte Nahrung kaum mehr verwerten. Machen Sie sich deshalb keine Sorgen, dass sie oder er verhungern könnte. Werden Gelüste geäussert, dürfen Sie diese nach Möglichkeit gerne erfüllen. Das Bedürfnis nach Flüssigkeit kann in den letzten Lebenstagen ebenfalls schwinden. Einige Betroffene leiden jedoch trotzdem unter einem starken Durstgefühl. Das ist vor allem auf trockene Schleimhäute im Mund zurückzuführen. Linderung verschafft hier eine regelmässige Mundpflege.

Wenden Sie sich an eine Fachperson, falls Sie beobachten, dass sich die/der Betroffene beim Essen oder Trinken verschluckt, hustet oder sich oft räuspert.

Gelüste stillen

- Meistens werden kalte, leicht zu schluckende Nahrungsmittel und Getränke bevorzugt (z.B. Glacé, Joghurt, Kompott).
- Verwenden Sie kleine Tee- oder Mokkalöffel, weil grosses Besteck Brechreiz auslösen kann.
- Bieten Sie mehrmals kleinste Portionen an (2–3 Löffel genügen oft).

Gegen den trockenen Mund

- Kleine Mengen vom Lieblingsgetränk können via Strohhalm in die Backentasche geträufelt werden.
- Sprühen Sie das Lieblingsgetränk mit einem Mundspray auf die Zunge.
- Schieben Sie Eiswürfelchen in die Backentasche. Eiswürfelchen lassen sich aus fast allem herstellen: Fruchtsaft, Cola, Tee, Bier, etc.
- Lassen Sie die/den Betroffenen an einem feuchten Schwamm oder Waschlappen saugen. Wenn die/der Betroffene darauf beisst, warten Sie einfach, bis sie/er wieder loslässt.

Gegen trockene Lippen

- Verwenden Sie eine fettende Salbe oder Öle mit verschiedenen Geschmacksrichtungen.

Veränderter Stoffwechsel

Blutkreislauf

Der Blutkreislauf konzentriert sich mehr und mehr auf die zentralen Organe (v.a. Herz und Hirn). Dadurch können sich die Arme und Beine der/des Betroffenen kühl anfühlen und bläuliche Stellen aufweisen. Diese Veränderungen bedeuten nicht, dass Kälte empfunden wird. Probieren Sie aus: Wie scheint es ihr/ihm am wohlsten zu sein?

Fieber
Fühlt sich die Haut heiss an, könnte Fieber die Ursache sein. Eine medikamentöse Fiebersenkung kann aber unter Umständen viel körperlichen Stress verursachen. Scheinen Betroffene nicht darunter zu leiden, empfehlen wir Zurückhaltung bezüglich fiebersenkenden Medikamenten. Scheinen Betroffene durch das Fieber gestresst, sollte es langsam gesenkt werden, z. B. mit Fieberwaschung oder Wickeln. Die Wärme des Wassers sollte dabei nicht mehr als 0.5 °C unter der Körpertemperatur liegen. Auch fiebersenkende und schmerzlindernde Medikamente sollten bei Bedarf eingesetzt werden, um das Unwohlsein zu lindern.

Ausscheidung
Die Menge an Urin nimmt in den letzten Lebenstagen ab. Er erscheint dunkler und riecht intensiver.

Es kann vorkommen, dass sich dadurch ein besonderer Körpergeruch entwickelt, den manche als unangenehm empfinden. Ist der Gang zur Toilette sehr anstrengend oder lässt sich die Ausscheidung nicht mehr kontrollieren, gibt es ein breites Angebot an Produkten und Massnahmen. Die Fachpersonen der Spitex unterstützen Sie gerne bei der Auswahl, Organisation und Anwendung der entsprechenden Hilfsmittel.

Müdigkeit, Ruhebedürfnis und Rückzug

Der Fokus der Betroffenen richtet sich immer mehr nach «innen». Sie ziehen sich oft von den Mitmenschen und vom Leben zurück. Die körperlichen Kräfte lassen nach, die Müdigkeit und das Schlafbedürfnis nehmen zu. Alltagstätigkeiten, wie z.B. aufstehen, ein Glas halten oder Zähne putzen, können deshalb möglicherweise nicht mehr ausgeführt werden. Es kann sein, dass Betroffene phasenweise nur erschwert oder gar nicht geweckt werden können, dann aber plötzlich hellwach und orientiert erscheinen. In Zeiten, in denen sie nicht ansprechbar sind, können wichtige innere Prozesse ablaufen, die auf den Tod vorbereiten. Manchmal ist es sinnvoll, Besuchszeiten zu planen und einzuteilen, damit keine Überforderung entsteht.

Wenn die/der Betroffene über längere Zeit nicht mehr aufstehen mag oder kann, achten Sie darauf, dass es ihr/ihm möglichst wohl ist. Helfen Sie ihr/ihm, sich in eine andere Position zu bringen und informieren Sie auf jeden Fall eine Fachperson der Pflege, um geeignete Massnahmen einzuleiten, damit keine Druckstellen entstehen.

Veränderte Wahrnehmung und Kommunikation

Verschiedene Ursachen können bei den Betroffenen veränderte Wahrnehmungszustände und/oder Unruhe am Lebensende verursachen. Damit verbunden kann auch die Kommunikation erschwert sein.

Die zeitliche, örtliche und situative Orientierung der Betroffenen ist oft vermehrt eingeschränkt. Das kann zu Unruhe führen. Lassen Sie die Alltagsgeschäfte, auch um die Betroffene/den Betroffenen herum, wie gewohnt weiterlaufen. Routine wirkt beruhigend. Viele Betroffene empfinden es auch als beruhigend, wenn jemand im Zimmer einfach anwesend ist, ohne viel zu reden. Halten Sie einen Tages- und Nachtrhythmus aufrecht, indem Sie das Zimmer nicht verdunkeln. Benennen Sie Tag und Uhrzeit und erklären Sie, welche Pflegeverrichtungen oder andere Handlungen Sie vornehmen, selbst dann, wenn die/der Betroffene halbwach, schlafend oder im Koma ist. Viele Untersuchungen haben gezeigt, dass Sterbende bis fast zuletzt hören und verstehen können, was um sie herum geschieht.

Unruhe äussert sich manchmal in Bewegungsdrang. Vielleicht versucht die/der Betroffene sich aufzurichten oder aufzustehen. Es kann in diesem Fall sinnvoll sein, ein Bewegungsangebot zu machen, vielleicht nach Möglichkeit sie/ihn am Bettrand aufzusetzen und dabei die Füsse auf den Boden zu stellen oder im Bett gemeinsam kleinere Bewegungen auszuführen.

In einzelnen Fällen kann Unruhe auch zu aggressivem Verhalten führen. Versuchen Sie dann, ruhig zu bleiben und das Verhalten nicht persönlich zu nehmen.

Suchen Sie mit Fachpersonen nach den Gründen. Auch wenn es schwierig ist, zeigen Sie gerade jetzt Verständnis für die Situation.

Wenn Sie bemerken, dass die Kommunikation zunehmend erschwert ist, empfehlen wir Ihnen die Verwendung möglichst einfacher Formulierungen und Fragen. Stellen Sie beispielsweise Fragen so, dass sie mit Ja oder Nein beantwortet werden können.

Es kann vorkommen, dass auch vertraute Personen nicht mehr erkannt werden. Das kann schmerzlich sein. Sprechen Sie klar und deutlich und sagen Sie, wer Sie sind. Manchmal wird zwar das Gesicht nicht erkannt, dafür aber die vertraute Stimme. Es ist aber auch möglich, dass die/der Betroffene sich in einer anderen Bewusstseinssphäre befindet und selbst mit dieser Hilfestellung nicht angemessen reagieren kann. Vertrauen Sie in solchen Situationen auf Ihre Intuition. Auch Ihr ruhiges Dasein ist eine wertvolle Unterstützung.

Möglicherweise hört oder sieht die/der Betroffene Dinge, welche Sie nicht wahrnehmen. Versuchen Sie nicht, diese Realität auszureden. Hilfreicher ist es, daran Anteil zu nehmen und vielleicht nach der Bedeutung zu fragen. Respektieren Sie, dass Ihnen die/der Betroffene in gewissen Dingen voraus sein könnte und Sie deshalb nicht alles verstehen, was sie oder er sagt.

Veränderte Atmung

Atemmuster
In der Sterbephase können sich Atemmuster mehrfach ändern. Atemzüge können schneller, flacher, oder langsamer sein. Möglicherweise treten Atempausen bis zu 60 Sekunden auf. Diese Veränderungen alleine bedeuten nicht, dass die Betroffenen Atemnot verspüren.

Atemnot
Treten plötzlich deutliche Hinweise auf akute Atemnot auf (beispielsweise geäusserte Luftnot, schnelle Atemzüge, angestrengter und/oder ängstlicher Gesichtsausdruck, bläulich verfärbte Lippen), bleiben Sie wenn möglich ruhig. Bringen Sie den Oberkörper der/des Betroffenen in eine erhöhte Position und achten Sie darauf, dass der Brustkorb entspannt und in offener Haltung ist. Öffnen Sie das Fenster und atmen Sie ruhig vor. Wenn Sie zu Hause sind, zögern Sie nicht, das im Betreuungs- und Notfallplan verordnete Reservemedikament zu verabreichen. Morphium ist dafür zumeist das Mittel der Wahl. Die vorgeschriebene Anwendung von Morphium (inkl. Reserve) schlägt in der Regel nicht auf den Atem und beschleunigt – entgegen landläufiger Meinung – den Tod nicht. Neben diesen Sofortmassnahmen sollte nach der Ursache gesucht werden. Ziehen Sie umgehend eine Fachperson bei. Dies ermöglicht eine zielgerichtete Behandlung. Eine Sauerstoffabgabe bringt in der Sterbephase nur selten Erleichterung, weil die Atemnot nicht in erster Linie durch Sauerstoffmangel entsteht.

Atemgeräusche
Wenn Speichel nicht mehr abgehustet oder geschluckt werden kann (durch Schwäche, infolge zunehmender Bewusstlosigkeit und Verlust des Hustenreflexes), entsteht eine geräuschvolle Ein- und Ausatmung, die sogenannte «Rasselatmung». Erfahrungen zeigen, dass dies für die Betroffenen weniger belastend ist als für die Umstehenden. In den meisten Fällen leiden die Betroffenen dabei nicht unter Atemnot. Rückenlagerungen sind aber in solchen Situationen nicht empfehlenswert, da sie die Atmung tatsächlich erschweren können. Steile Seitenlagerungen hingegen können das Geräusch teilweise vermindern und den Sekretabfluss fördern. Die Fachpersonen der Pflege stehen Ihnen für weitere, unterstützende Hinweise zur Verfügung.

Die letzten Stunden und Minuten

Meist können sich Betroffene in den letzten Stunden des Lebens nicht mehr verbal mitteilen. Haben Sie als freiwillige Helferinnen und Helfer den Eindruck, dass der Tod demnächst eintritt, kontaktieren Sie die Angehörigen und/oder Fachpersonen. Wenn Sie Angehörige sind, lassen Sie sich nun vor allem von Ihrer Intuition leiten. Welche Bezugspersonen sollen kontaktiert werden? Haben Sie den Eindruck, die/

der Betroffene warte noch auf eine ihm wichtige Person? Dann kontaktieren Sie diese nach Möglichkeit. Eine dauernde Anwesenheit bei der/dem Betroffenen ist nicht unbedingt notwendig. Lassen Sie sich auch hier von Ihren Gefühlen leiten.

Die in diesem Kapitel beschriebenen Veränderungen können in den letzten Lebenstagen und/oder in den letzten Stunden und Minuten auftreten. Neben der Veränderung der Körpertemperatur ist vielfach auch eine Blässe um den Mund und die Nase der Betroffenen («weisses Dreieck») bemerkbar. Kurz vor dem Tod schlägt das Herz nur noch schwach und unregelmässig; der Puls ist kaum mehr spürbar. Die Hirnaktivität nimmt ab, sodass die Wahrnehmung nur noch eingeschränkt funktioniert. Bei vielen Betroffenen treten am Lebensende lange Atempausen auf, unterbrochen von einigen, hintereinander folgenden, «ziehenden» Atemzügen, welche irgendwann ganz aufhören. Das Herz steht still und wenige Minuten nachdem der Herzkreislauf seine Funktion eingestellt hat, tritt der Hirntod ein.

Es ist ein besonderer Moment, diesen Übergang vom Leben in den Tod zu erleben. Jede Sterbesituation ist einzigartig und vielleicht werden Sie Erfahrungen machen, die Sie tief erschüttern, ergreifen oder gar trösten.

Einige Menschen sterben lieber alleine, dann wenn alle Begleitpersonen das Zimmer verlassen haben. Vielleicht entspricht das nicht dem, was Sie sich vorgestellt oder gewünscht haben. Sie fühlen sich als Angehörige schuldig oder haben das Gefühl, etwas Wichtiges verpasst zu haben. Es ist hier hilfreich, die eigenen Gefühle zuzulassen und anzunehmen. Schuldgefühle basieren in solchen Situationen oftmals nicht auf einer realen Schuld – sie weisen vielmehr auf eine an sich selbst gestellte, sehr hohe Erwartung hin, die nicht erfüllt werden konnte.

Wenn Sie das Bedürfnis haben, sprechen Sie mit den Personen Ihrer Wahl über Ihre Erfahrungen.

5. Abschied und Trauer

Wenn der Tod eingetreten ist, kann eine einzigartige Atmosphäre den Raum erfüllen. Geben Sie sich die Zeit, die Sie brauchen, um diesen Moment des Abschieds zu würdigen und zu verarbeiten. Wenn Sie mögen, halten Sie z.B. Zwiesprache mit der/dem Verstorbenen, vollziehen Sie ein persönliches Ritual – tun Sie das, was jetzt für Sie richtig ist. Rufen Sie dann die medizinischen Fachpersonen, welche Sie beim weiteren Vorgehen unterstützen. Der ärztliche Dienst muss den Tod bestätigen. Die Fachpersonen der Pflege helfen Ihnen bei der Versorgung der verstorbenen Person.

Vielleicht ist es Ihnen jetzt auch wichtig, die Fachperson der Seelsorge oder eine Vertreterin/einen Vertreter Ihrer Religion oder Glaubensrichtung an Ihrer Seite zu haben.

Versorgung der verstorbenen Person

Je nach Bedarf und Bedürfnis wird die verstorbene Person sorgfältig gewaschen und nach Wunsch gekleidet. In vielen Religionen werden diese Waschungen von den dafür zuständigen Personen der Familie oder der Religionsgemeinschaft ausgeführt. Gerne werden auch rituelle Gegenstände oder Blumen beigelegt. Für viele Angehörige, aber auch für pflegende Begleitpersonen, hat dieser Akt die Bedeutung eines Abschiedsrituals. Besprechen Sie mit den zuständigen Fachpersonen, ob Sie dabei mithelfen möchten. Es besteht jedoch keine Erwartung an Sie.

Aufbahrung

Die Möglichkeiten der Aufbahrung sind unterschiedlich und vom Sterbeort abhängig. Zuhause ist eine Aufbahrung von vier und mehr Tage möglich, das Bestattungsinstitut wird Ihnen die nötigen Informationen und Hilfsmittel zur Verfügung stellen.

Gestalten Sie die Umgebung, ob zu Hause oder in einer Institution, nach Ihren Wünschen für ein würdevolles Abschiednehmen.

Trauer

Trauer ist die normale und natürliche Reaktion auf einen bedeutenden Verlust und kann sich auf das gesamte Wesen und das Wohlbefinden einer Person auswirken. Trauer ist nicht nur eine emotionale Reaktion. Sie ist ein dynamischer, vielschichtiger Prozess, der auf verschiedenen Ebenen erlebt werden kann. Sie kann sich durch unterschiedliche Gefühle, Gedanken, Verhaltensweisen, körperliche Reaktionen und durch die Veränderung der Beziehungen zu anderen äussern. Dementsprechend ist die Art und Weise wie auch der Ausdruck der Trauer bei jeder und jedem anders. Einige Menschen handeln so, als wäre die verstorbene Person noch da. Sie legen beispielsweise weiterhin ihr Gedeck auf. Oder das Bedürfnis nach Rückzug kann übermächtig werden. Alles ist zu viel und das Gefühl entsteht, nicht mehr angemessen reagieren zu können. Andere Menschen verfallen in rastlose Aktivität, um der Trauer auszuweichen und die Gefühle zu betäuben. Möglicherweise vermeiden sie gewisse Situationen, um nicht an den verstorbenen Menschen erinnert zu werden. Wieder andere suchen bewusst nach Situationen, die sie mit der/dem Verstorbenen gemeinsam erlebt haben, um Trost zu finden.

Lassen Sie Ihre Trauer zu, geben Sie ihr Raum und Zeit. Vertrauen Sie sich Menschen an, mit denen Sie über Ihren Verlust sprechen können.

Manche Menschen berichten, dass die Trauer zwar nicht endet, sie aber trotzdem mit der Zeit als Individuen daran wachsen. Sollten Sie spüren, dass Ihre Trauer nicht nachlässt, sondern sich mit der Zeit eher noch verstärkt, empfehlen wir Ihnen die Inanspruchnahme einer professionellen Unterstützung. Auch gibt es hilfreiche Literatur (siehe Kapitel 6), welche Trauersituationen und deren Folgen beschreibt und mögliche Wege daraus heraus aufzeigt.

Finanzielle Sorgen

Vielleicht haben Sie als Angehörige Ihre eigene berufliche Tätigkeit unterbrochen oder beendet, um pflegerische Aufgaben zu übernehmen. Werden die Einkommensverluste und damit die Finanzen zur Belastung, wenden Sie sich an die entsprechenden Beratungsstellen (Sozialberatung, Budget- und Schuldenberatungsstellen).

Abschlusswort

Liebe Angehörige, liebe freiwillige Helferinnen und Helfer, wir hoffen, dass wir Sie mit dieser Broschüre in dieser anspruchsvollen, emotionalen Zeit unterstützen können. Wir wünschen Ihnen viel Kraft, Mut und Hoffnung auf Ihrem Weg.

6. Links und Literaturhinweise

Hilfreiche Webseiten

Aargauer Landeskirchen Palliative Care und Begleitung:
http://www.palliative-begleitung.ch

DeinAdieu:
https://www.deinadieu.ch

Fähr Frauen:
http://www.faehrfrauen.ch

Hotline für Seelsorge in der Palliative Care:
044 554 46 66
https://www.pallnetz.ch/seelsorge-hotline.htm

Kinderbuch Couch:
https://www.kinderbuch-couch.de/kinderbuecher-nach-themen-tod-und-trauer.html

Lebenshilfe-Angebot der reformierten und katholischen Kirchen der Schweiz:
https://www.seelsorge.net

Letzte Reise:
https://www.letztereise.ch

palliative.ch: Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
https://www.palliative.ch/de/palliative-ch

Pro Senectute:
https://www.prosenectute.ch/de.html

Spitalseelsorge:
https://www.spitalseelsorge.ch

Telefonische Notfallberatung für Palliativpatienten:
http://www.pallifon.ch

Schweizerisches Rotes Kreuz; Informationen/ Sterben und Tod:
http://www.pflege-entlastung.ch/informationen/sterben-und-tod

Bücher, Texte, Broschüren und Kalender:

Belok, M. Länzlinger, U., Schmitt, HP., (Hg.), Seelsorge in Palliative Care, Theologischer Verlag Zürich, 2012

Bickel, L., In meinem Herzen die Trauer, Texte für schwere Stunden, Herder-Verlag, 2001

Borasio, G. D. Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. Schweizer Ausgabe, dtv Verlagsgesellschaft 2014

Canacakis, J., Ich sehe deine Tränen, Kreuz Verlag, 2006

Cicely S., Holder-Franz, M., Sterben und Leben: Spiritualität in der Palliative Care, Theologischer Verlag Zürich, 2009

Fischer, M., Was tun, wenn jemand stirbt, Ott-Verlag 2014

Gronemeyer, R., Heller, A., In Ruhe sterben, Pattloch 2014

Grün, A., Was kommt nach dem Tod? – Die Kunst zu leben und zu sterben, Vier-Türme-Verlag Münsterschwarzach, 2008

Hahne, P., Mut für heute – Ein immerwährender Kalender, Johannis-Verlag, 2006

Holder-Franz, M., «dass du bis zuletzt leben kannst», Theologischer Verlag Zürich, 2012

Kachler, R., Meine Trauer wird dich finden. Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit, Herder Verlag, Freiburg i.B., 2005

Kässmann, M., Das Zeitliche segnen, adeo Verlag, Asslar 5. Aufl. 2015

Kruse, A. Das letzte Lebensjahr, Kohlhammer, 2. Aufl. 2015

Lakotta, B., Schels, W., Nochmal leben vor dem Tod. Wenn Menschen sterben, Verlag DVA, 2004

Lamp, I. (Hg.), Trost in Zeiten der Trauer, Verlag Topos, 2018

Looser, G., Im Sterben die Fülle des Lebens erfahren, Walter-Verlag, 2. Aufl. 1995

Neuberger, J., Sterbende unterschiedlicher Glaubensrichtungen pflegen, Hans Huber, Hogrefe, Bern, 2009

Pagel, M., Kraftquellen: Texte, Gebete, Meditationen für Kranke, Sterbende und ihre Begleiter, Verlag Dietrich Pustet, Regensburg, 2010

palliative gr, Was im Leben und im Sterben trägt, ausgewählte Texte zum Vorlesen, 2012. Bestellung unter www.palliative-gr.ch

Renz, M., Hinübergehen – Was beim Sterben geschieht, Herder, Freiburg im Breisgau, 2015

Tausch, D., Sterbenden nahe sein, Hilfreich begleiten, J. Kamphausen Verlag, 2010

Tropper,D., Specht-Tomann, M., Zeit des Abschieds. Sterbe- und Trauerbegleitung, Patmos-Verlag, 2013

Walper, H. Basale Stimulation in der Palliativpflege, München: Reinhardt, 2012

Zink, Jörg., Gotteswahrnehmung – Wege religiöser Erfahrung, Gütersloher Verlagshaus, 2009

Die obengenannten Webseiten und die Literaturliste sind nur eine Auswahl hilfreicher Links und Literaturhinweisen. Es besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Mitglieder der Arbeitsgruppe

Kerngruppe
Ruth Berweger (Pflegeexpertin)
Priska Bützberger (Ärztin Onkologie, Palliativmedizin)
Steffen Eychmüller (Arzt Palliativmedizin)
Monica Fliedner (Pflegeexpertin)
Helga Horstmann (Pflegeexpertin)
Markus Minder (Arzt Geriatrie, Palliativmedizin)
Esther Schmidlin (Pflegeexpertin)
Karin Tschanz (Pfarrerin, Psychotherapeutin)
Isabelle Weibel (Pflegeexpertin)
Sofia Zambrano (Postdoktorandin)

Erweiterte Arbeitsgruppe
Andrea Jenny, Sozialarbeiterin/Freiwilligenbegleitung
Beat Beck, Freiwilliger Helfender
Claudia Graventa, Freiwillige Helfende
Doris Lüscher, Freiwillige Begleitung
Esther Zürcher, Bestatterin
Franz Bühler, Angehöriger
Franziska Trueb, Leiterin Pflege
Horst Rettke, Pflegewissenschaftler
Ingo Imholz, Freiwilliger Helfender
Markus Feuz, Pflegeexperte
Maya Monteverde, Angehörige und Pflegeexpertin
Monika Gysi, Angehörige
Reni Greuter, Angehörige
Silvia Brims, Intensivmedizinerin
Silvia Freitag, Freiwillige Helfende
Sophie Pautex, Ärztin innere Medizin, Geriatrie, Palliative Care
Stefan Mauron, Angehöriger

Lektorat
Dr.phil. Susanne Cappus und Esther Schmidlin

Bilder
Die Bilder wurden freundlicherweise zur Verfügung gestellt von Esther Schmidlin
und Septumia Jacobson, Nitish Meena, Aaron Burden and Nadia Ivanova on Unsplash

palliative.ch

gemeinsam kompetent
ensemble compétent
insieme con competenza

Impressum
palliative.ch
Kochergasse 6
3011 Bern
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Spenden
Die Fachgesellschaft palliative.ch fördert Palliative Care in der Schweiz. palliative.ch setzt sich ein für einen gerechten Zugang Betroffener und Angehöriger zu Palliative Care, für eine flächendeckende Versorgung, eine bestmögliche Qualität der Angebote sowie für Bildung und Forschung in Palliative Care. Als Non-Profit-Organisation ist palliative.ch auf Spenden angewiesen, um die zahlreichen Aktivitäten finanzieren zu können.

Unsere Zahlungsverbindung
Zusatzinformationen für Ihre Spende via eBanking:

- IBAN CH94 0900 0000 8529 3109 4
- IBAN Bank-Adresse – Die Schweizerische Post, PostFinance, Nordring 8, 3030 Bern
- IBAN Empfänger-Adresse – palliative ch – Schweiz. Gesellschaft für Medizin, Pflege und Begleitung, Bubenbergplatz 11, 3011 Bern
- BIC (SWIFT) POFICHBEXXX

Herzlichen Dank für Ihre Spende!

© palliative ch 2019. Jede Verwendung dieses Dokuments ohne ausdrückliche Genehmigung des Urhebers verstösst gegen den Schutz des Urheberrechts und ist untersagt.