

Richtlinie

zum Umgang mit Sterbenden und trauernden Angehörigen

Nummer:

GLG/R-01/2010_ Version 2

Präambel

Leitspruch von Cicely Saunders: „ Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben.“

Sterben und Tod sind eine Realität, seit es den Menschen gibt. Die Entwicklung der Medizin und das soziale Umfeld haben das Sterben entscheidend verändert. Häufig werden Tod und Sterben in unserer Gesellschaft tabuisiert. Heute sterben die Patienten häufig an den Folgen von Herz- u. Kreislauferkrankungen oder an Krebs - überwiegend im Krankenhaus, eventuell von Familie und Freunden getrennt.

In der vorliegenden, aktualisierten Fassung wurden die wesentlichen Änderungen übernommen, die von der Bundesärztekammer in den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung am 21. Januar 2011 veröffentlicht wurden.

Wir als Ärzte und Pflegende in den Krankenhäusern der GLG mbH verstehen unter Sterbebegleitung alle Maßnahmen, die das Sterben eines Menschen erleichtern, ohne es jedoch zu beschleunigen. Dazu zählen eine angemessene Schmerz- und Symptomkontrolle, sowie die Begleitung in psychischen, sozialen und spirituellen Notsituationen. Die Grenzen der Sterbebegleitung werden ausschließlich vom Sterbenden selbst festgelegt: Er bestimmt, wie viel Schmerzmittel er benötigt, er entscheidet, welche Form der Begleitung im Moment angemessen ist.

Dabei wird unser Handeln von folgenden Grundsätzen bestimmt:

- wir pflegen ganzheitlich,
- Schmerz- u. Symptomkontrolle,
- Unterstützung bei der Regelung der „letzten Dinge“
- Zuwendung und Begleitung des Sterbenden,
- Begleitung der Angehörigen.

Um dem Sterbenden und seinen Angehörigen einen angemessenen Rahmen für die intime Situation des nahen Abschieds zu geben, hat das Klinische Ethik-Komitee unter Einbeziehung vieler engagierter Ärzte und Schwestern eine „Richtlinie zum Umgang mit Sterbenden und trauernden Angehörigen“ erarbeitet und fühlt sich der Umsetzung verpflichtet.

Die Ärzte- und Pflegenden tragen für die adäquaten räumlichen Gegebenheiten Rechnung und werden ggf. durch die Mitglieder der Betriebsleitung und die Mitglieder des Ärztlichen Direktoriums unterstützt.

1. Seelische und Körperliche Bedürfnisse von Sterbenden

Die Entscheidung über die Einleitung, die weitere Durchführung oder die Beendigung einer ärztlichen Maßnahme wird in einem gemeinsamen Entscheidungsprozess von Arzt und Patient bzw. Patientenvertreter getroffen.

Maßnahmen, die den Todeseintritt nur verzögern, sollen unterlassen oder beendet werden. Bei Sterbenden kann die Linderung des Leidens so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise dadurch bedingte unvermeidbare Lebensverkürzung hingenommen werden darf. Darüber hinaus darf das Sterben durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung ermöglicht werden, wenn dies dem Willen des Patienten entspricht. Dieser in den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung dargelegten Vorgehensweise fühlen sich die Ärzte und Pflegenden verpflichtet (vgl. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, Deutsches Ärzteblatt Jg. 108,18. Februar 2011, A346).

Im Konfliktfall kann eine ethische Fallbesprechung von jedem an der Behandlung Beteiligten initiiert werden. Hierzu hat das Klinische Ethikkomitee (KEK) einen entsprechenden Rahmen etabliert und bietet die Moderation ethischer Fallbesprechungen durch ein speziell geschultes Mitglied des KEK an.

Die wichtigste Aufgabe im Prozess der Sterbebegleitung ist Schmerzfreiheit. Dazu gehört unter anderem, die Schmerzmedikamente entsprechend dem Zustand des Sterbenden einzustellen. Zustände wie Müdigkeit, Rückzug in Halbschlaf, Dämmern oder Innenschau, aber auch Erschöpfungszustände und das Bedürfnis nach Ruhe sollten keinesfalls gleichzusetzen sein mit dem eventuellen Wunsch des Sterbenden, allein gelassen zu werden. Häufig sind diese Beobachtungen ein Wunsch nach Zuwendung, eine Art Hilferuf des Sterbenden. So können schon einfache Verrichtungen in der Körperpflege innere Unruhe verursachen.

Um das Gefühl der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins zu minimieren, sollte in der Pflege so sensibel wie nur möglich gearbeitet werden. Dies gilt insbesondere auch für verbale Äußerungen.

Da die Betroffenen wenig bis kein Hungergefühl verspüren, sollten Alternativen für eine dem Sterbenden angemessene Ernährung gefunden werden, so zum Beispiel über das Saugschlucken, Ausnutzung der Schluckstufen, kompensatorische Mittel und ähnliches.

Zur Basisbetreuung gehören nicht immer Nahrungs- u. Flüssigkeitszufuhr, da sie für Sterbende eine schwere Belastung darstellen können.

Das Durstgefühl bleibt meist bis zum Schluss erhalten. Deshalb ist besonders auf die Mundpflege mit den entsprechenden Maßnahmen (siehe hier auch Leitlinien der Mundpflege) zu achten.

Das Atmen wird schwerer, durch ein Hochlagern kann es erleichtert werden; Angst- und Erstickungsgefühle können minimiert werden. Weiterhin können im Prozess des Sterbens eine periodische Zunahme von Schweißabsonderungen, Bewusstseins Einschränkungen bis zum komatösen Zustand sowie die Änderung der Körpertemperatur beobachtet werden. Diesbezüglich sollte mit der Auswahl der Bekleidung und der Decken reagiert werden.

Trotz Dekubitusgefahr und Dunkelfärbung der Körperseiten sollte bei der Lagerung die Lieblingsseite des Patienten alternativ und häufig angeboten werden. Es gibt dem Patienten ein Sicherheits- und Wohlgefühl. Die Angst wird stärker, je mehr der Blutdruck sinkt und der Puls schwächer wird. Das Reichen der Hand als Signal der Zuwendung, der Nähe und des Kontakts zur Umwelt wird häufig vom Betroffenen dankend angenommen. Somit können auch die Grundbedürfnisse, wie Annahme, Aufgehobensein und Beachtung gestillt werden.

Der Rückzug in die eigene Realität sollte dem Patienten gewährt werden. Es ist zu beobachten, dass das aktuelle Geschehen in den Hintergrund tritt, sich die Wahrnehmung und die Mitteilungsfähigkeit verändern und das emotionale Verhalten deutlich verstärkt auftritt. Dazu gehören Depression, Angst, Aggression. Diese Signale sollten zwingend von der Begleitperson im Sterbeprozess berücksichtigt werden. Dies gelingt unter anderem mit „Berührungsgesprächen“, Hände fassen, Mitatmen (Anpassung der eigenen Atmung an den Atemrhythmus des Sterbenden), Vorlesen, Beten, Singen, Musik erleben und/oder „nur still da sein“.

Da die räumliche und zeitliche Orientierung eingeschränkt sein kann, sollte in solchen Situationen auf die Wünsche und Vorgaben des Sterbenden eingegangen werden.

2. Aufgaben für die palliative Betreuung im interdisziplinären Team

Im Rahmen der stationären Betreuung sind alle Berufsgruppen für die Sterbebegleitung verantwortlich. Die palliativmedizinische Versorgung beinhaltet Beistand und Sorge für die Basisbetreuung.

2.1. Phasen im Prozess des Sterbens

Sowohl Angehörige, Freunde und andere Bezugspersonen eines Sterbenden als auch der Sterbende selbst machen einen Abschieds- und Trauerprozess durch. Während Angehörige und Bezugspersonen sich vom Sterbenden verabschieden müssen, muss der Sterbende vom Leben loslassen, von geliebten Menschen und Dingen. Viele Forscher haben versucht, die psychischen Vorgänge beim Sterbeprozess, der Schicksalsverarbeitung und im Trauerprozess in Phasenmodellen darzustellen. Dafür steht beispielhaft das Modell der Sterbephasen nach Kübler-Ross.

1. Phase: Nicht-Wahrhaben-Wollen und Isolierung
2. Phase: Zorn und Ärger
3. Phase: Verhandeln

4. Phase: Depressionen

5. Phase: Zustimmung

Sterbenden ist die sichere Versorgung ihrer minderjährigen Kinder wichtig. Patienten sollten darauf angesprochen werden, ob sie Kinder oder Enkelkinder haben, um die sie sich sorgen. Das Wissen um eine altersangemessene soziale und emotionale Versorgung der Kinder erleichtert das Sterben. Manchmal sind Gespräche bzw. Besuchskontakte mit den Kindern bzw. Enkelkindern zum Verabschieden explizit gewünscht, manchmal werden die Wünsche aber auch aus Angst, die Kinder zu sehr zu belasten unterdrückt. Die Patienten sollten darüber aufgeklärt werden, dass Kinder jeden Alters den Verlust eines Angehörigen besser verarbeiten und seelisch umso weniger belastet werden, je adäquater sie ihrem Alter entsprechend über die Vorgänge informiert sind. Kinder sollten beim nahenden Tod von Großeltern, eines Elternteils oder Geschwisterkindes durch Angehörige und Kinder- und Jugendpsychiater bzw. Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten aufgeklärt werden. Der Umgang mit Sterben und Tod (Handhalten beim Sterben, Teilnahme an der Beerdigung etc.) kann mit Kindern in jedem Alter individuell gestaltet werden und kann somit für jeden Sterbenden eine Hilfe sein. Bei Bedarf kann entsprechendes Hilfsmaterial (Beratung, Adressen, Bilderbücher, etc.) durch die Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Kinder- und Jugendalters der Martin Gropius Krankenhaus GmbH zur Verfügung gestellt werden.

2.2. Grundsätze der Schmerztherapie bei Sterbenden

- Die Ärzte und Pflegenden sind für eine adäquate Schmerztherapie verantwortlich.
- Nicht jeder Sterbende hat Schmerzen, aber wenn im Sterbeprozess Schmerzen auftreten, sind sie unbedingt behandlungsbedürftig.
- Auch nach Beginn des Sterbeprozesses ist die vorbestehende analgetische Medikation fortzusetzen und jeweils an den aktuellen Bedarf anzupassen.
- Dabei ist zu beachten, dass Schmerzen verschiedenster Ursachen und wechselnder Intensität auftreten können, die unterschiedliche Therapieansätze verlangen.
- Alle Maßnahmen der medikamentösen und der nichtmedikamentösen Schmerztherapie sind am Lebensende so wenig invasiv wie möglich zu gestalten. Das heißt z.B. für die medikamentöse Therapie, dass orale, transdermale oder liegende Ernährungssysteme (PEG, Port) zur Medikation genutzt werden und wiederholte schmerzhafte Injektionen vermieden werden sollten. Wichtig ist die zeitgenaue Applikation der Analgetika.
- Eine tägliche Anpassung der Schmerzmittel an den oft sehr stark wechselnden, im Sterbeprozess oft auch sinkenden Bedarf, ist vorzunehmen. Dabei ist es seitens des Pflegepersonals und der Ärzte unumgänglich, diesen Bedarf täglich neu zu ermitteln und die Verordnungen täglich zu präzisieren und entsprechend zu dokumentieren.

- Dies gilt insbesondere für die Therapie mit starken Opioiden.
- Verbale und nonverbale Äußerungen des Sterbenden und Beobachtungen seiner Angehörigen sind wegweisend für eine Anpassung der Schmerztherapie an den jeweiligen Bedarf.
- Möglichkeiten der nichtmedikamentösen Schmerztherapie sind, soweit sie den Sterbenden nicht belasten und von ihm gewünscht werden, auszuschöpfen (physikalische Maßnahmen, Lagerungsmaßnahmen). Sie sind zu unterlassen, wenn sie vom Sterbenden nicht gewünscht sind oder für ihn offensichtlich unangenehm sind. (z.B. Lagerung zur Dekubitusprophylaxe etc.)
- Die Berücksichtigung von Wünschen und Bedürfnissen der Sterbenden kann das Schmerzempfinden vermindern.
- Es gilt der Grundsatz der Bedürfnisorientierung als der Hauptgrundsatz der palliativmedizinischen Betreuung.
- Jeder Mitarbeiter ist verpflichtet, sich mit den Grundlagen der Schmerztherapie vertraut zu machen und anwendungsbereites Wissen zu erwerben.
- In der Schmerztherapie und Palliativmedizin erfahrene Kollegen (z.B. Onkologen, Strahlentherapeuten, Anästhesisten) stehen konsiliarisch zur Verfügung.

2.3. Dialog im Prozess des Sterbens

2.3.1. Sterbebegleitung

Im Leben beginnt immer schon Sterben, in einem Sterbenden ist immer noch Leben

1. Schwierigkeiten, die der Sterbende aushalten muss: Körperliche Beschwerden, Existenzfragen, Fragen nach dem Sinn des Lebens.
2. Sich auf die Erwartungen und Wünsche eines Sterbenden einstellen.
3. Die Hoffnungen eines Sterbenden sind zu beachten.
4. Die Bitten eines Sterbenden an seinen Begleiter sind zwingend wahrzunehmen, wie „Lass mich nicht allein!“
5. Der Wunsch des Sterbenden, für eine bestimmte Zeitspanne allein gelassen zu werden, ist zwingend zu akzeptieren.

Sterbende im Bewusstsein ihrer letzten Lebensphase befassen sich oft mit bestimmten Themen oder Fragen, die ihr eigenes Leben und Sterben betreffen. Diese Auseinandersetzungen laufen oft innerlich und von außen nicht sichtbar ab, oft auch im Rückzug, oder während des Schlafs. Nicht alle Sterbenden suchen das Gespräch mit anderen, manche machen vieles mit sich im Stillen aus, andere brauchen viel Aufmerksamkeit und Zuwendung. Um mit Sterbenden in den Dialog treten zu können, ist es wichtig, typische zentrale Themen dieser Lebensphase zu kennen:

Sinnfragen, Konflikte, Schuldgefühle, Selbstvorwürfe, spirituelle Bedürfnisse/religiöse Fragen, Sorgen, letzte Wünsche, Abschied und Trauer.

Neben der Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und Sterben besteht oft auch weiterhin ein Bedürfnis nach „Alltagsgesprächen“, die dem Patienten die Teilhabe am Leben und an der Normalität ermöglichen.

2.3.2. Seelsorgerische und spirituelle Begleitung

Bei der ganzheitlichen Versorgung und Betreuung sterbender Patienten ist die Seelsorge und spirituelle Begleitung ein Angebot der psycho-sozialen Betreuung. Viele Patienten, die ihr Sterben als einen bewussten Prozess erleben können, fragen nach dem Sinn dessen, was ihnen widerfährt. Sie fragen nach Gott und dem Sinn ihres Lebens, nach der Mitte, die Erde und Himmel zusammenhält. Sie sehnen sich nach Geborgenheit und Halt und erhoffen Rettung und Heilung für sich und für andere, die ihnen nahe stehen.

Die Seelsorge ist in diesem Prozess ein Gesprächsangebot, das in der Begegnung von Mensch zu Mensch und auf der Basis eines christlichen Menschenbildes sowie unter Wahrung der Autonomie und des Willens des Patienten eine Hilfe bei der Suche nach Antworten auf diese Lebensfragen sein kann. Neben dem Gespräch bietet die Seelsorge christliche Rituale an, die dem Einzelnen in seiner besonderen Lebenssituation entsprechen und ihn hinein nehmen in die lange Geschichte und Praxis der christlichen Tradition. (Gottesdienst, Krankensalbung, Beichte, Abendmahl).

2.3.3. Sterbebegleitung durch einen sensiblen Dialog

Die Basis einer sensiblen Gesprächsführung bilden drei Aspekte einer humanistischen Grundhaltung, nämlich Empathie, Akzeptanz und Kongruenz. Diese gehen auf das Konzept der personenzentrierten Gesprächsführung nach Carl Rogers zurück.

1. **Empathie** bedeutet einführendes Verstehen, also sich in die Sichtweise des Gesprächspartners hinein zu versetzen. Indem man versucht, die Gefühle und Gedanken nachzuempfinden und zu spiegeln (also das Verstandene verbalisieren), kann man lernen, den Anderen und seine Erlebniszusammenhänge besser zu verstehen und ihm diese Teilnahme auch zu vermitteln.
2. **Akzeptanz** meint eine grundsätzliche Wertschätzung und Anteilnahme gegenüber dem Gesprächspartner. Eine vorurteilsfreie Begegnung mit dem Sterbenden, eine positive Zugewandtheit zu seiner Individualität und seinem Verhalten vermitteln ihm das Gefühl, angenommen zu sein und begleitet zu werden.
3. **Kongruenz** bedeutet Echtheit, Ehrlichkeit. Man sollte möglichst authentisch sein in dem, was man tut, sagt und denkt. Das bedeutet ggf. auch die bewusste Wahrnehmung und einfühlsame Mitteilung negativer oder kritischer Empfindungen und Gedanken. Dazu gehört insbesondere in der Sterbebegleitung auch die Wahrnehmung eigener Gefühle und Grenzen.

Neben diesen Grundhaltungen gibt es verschiedene Gesprächstechniken, die eine einfühlsame Gesprächsführung unterstützen:

Aktives Zuhören bedeutet zunächst, richtig hinzuhören, den anderen ausreden zu lassen und nicht ins Wort zu fallen. Durch gezieltes, einfühlsames Nachfragen sowie die Spiegelung von Aussagen signalisiert man echtes Interesse und ermutigt das Gegenüber, weiter zu sprechen.

Indem wir das Gesagte mit eigenen Worten oder als Frage formuliert wiederholen, **spiegeln** wir die Aussagen unseres Gesprächspartners. Diese Technik eignet sich besonders bei sehr schwierigen Themen, Vorwürfen oder Fragen, auf die wir keine Antwort haben. Dem Gesprächspartner kann so der Ball „zurückgespielt werden“, ohne direkt auf Fragen oder Vorwürfe zu reagieren, sie aber dennoch aufzunehmen und zu hören.

Pausen aushalten: Gesprächspausen werden schnell als Langeweile oder peinliches Schweigen interpretiert. Solche Pausen werden vom Gesprächspartner jedoch sehr unterschiedlich erlebt und sind zum Nachdenken, Resümieren, Konzentrieren und Verarbeiten von Informationen notwendig. Gerade vor und während schwieriger oder belastender Gespräche sind Pausen wichtig. Als Zuhörer müssen wir daher lernen, diese Pausen auszuhalten, sie nicht aus Unsicherheit mit Kommentaren zu füllen oder vorzeitig zu beenden.

Im Umgang mit Sterbenden und ihren Angehörigen werden wir immer mit den Themen Leid, Trauer und Schicksal konfrontiert. Das ist auch für professionelle Helfer sehr belastend. Um die eigenen Grenzen der Belastbarkeit zu wahren, ist daher immer eine gewisse professionelle **Distanz zum Inhalt** in Gesprächen und Begegnungen zu halten. Es gilt, eine Balance herzustellen zwischen Empathie, Anteilnahme und Verständnis mit dem Sterbenden und einem gesunden Selbstschutz vor zuviel Mitleiden, d. h. nicht mit dem Gegenüber zu verschmelzen, sondern den professionellen Charakter der Beziehung nie aus dem Blick zu verlieren.

3. Trauerarbeit und Trauerbegleitung

3.1. Grundsätze der Trauerbegleitung

Trauer kommt in jedem Leben vor. Jeder Mensch hat unabhängig von Alter, Geschlecht, Religion oder Bildung die Erfahrung von Trauer gemacht.

Trauer ist eine lebenswichtige Reaktion auf Verlust, Abschied oder Trennung, erfasst den ganzen Menschen und berührt alle seine Lebensbereiche. Sie wird individuell ganz unterschiedlich erlebt und gestaltet.

Trauer ist ein komplexer Prozess und kann nicht verallgemeinert werden, es lässt sich aber eine gewisse Struktur im Trauerprozess erkennen. Diese Struktur wird in Phasenmodellen beschrieben, die für die Trauerbegleitung hilfreich sind.

Wenn ein Patient im Krankenhaus stirbt, werden alle Mitarbeiter mit der Trauer der Angehörigen konfrontiert. Daraus ergibt sich die Aufgabe, Unterstützung und Begleitung für die Trauernden anzubieten.

Das Wissen um einen phasenhaften Verlauf der Trauer und die jeweils typischen Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen sind für eine hilfreiche Trauerbegleitung der Angehörigen durch Mitarbeiter des Krankenhauses sehr wichtig. Es ist erforderlich, in der stationären Situation des Krankenhauses einen Rahmen zu schaffen, der den Angehörigen das Gefühl vermittelt, dass sie in ihrer Verlustsituation angenommen sind, ihnen zugehört wird und sie in allen ihren Gefühlsregungen akzeptiert werden.

3.2. Trauer - Bedürfnisse der Angehörigen

Trauer ist die Möglichkeit einer intensiven emotionalen Bindung an den Verstorbenen. Sie beginnt schon in der Phase des Abschiednehmens von der gemeinsamen Lebensplanung und Zukunft und besteht bei den Zurückgebliebenen weiter, wenn der Tod eingetreten ist. Sie verlangt von uns Zeit, Authentizität im Gespräch (keine Floskeln) und Raum. Die Unterbringung des sterbenden Patienten in einem ruhigen Zimmer (vorzugsweise Einzelzimmer) und ständige Besuchsmöglichkeit, ggf. auch Schlafmöglichkeit im Zimmer wird vom terminal kranken Patienten und seinen Angehörigen in den meisten Fällen gewünscht.

Wir sollten Trauer als zutiefst menschliches Gefühl wertschätzen und akzeptieren und als Pflegekraft oder Arzt jederzeit gesprächsbereit sein. Durch Ausstrahlung von Ruhe und Kraft im Gespräch gelingt es, das gelegentliche Chaos der allerersten Trauerreaktion zu glätten. Seelsorgerin und Psychologe/in können hinzugezogen werden. Hilfreich kann auch eine Kontaktvermittlung zu Menschen sein, die sich ebenfalls in der Trauerphase befinden. (Trauercafe des ambulanten Hospizdienstes in Eberswalde).

An der Erarbeitung dieser Richtlinie waren beteiligt:

GLG Gesellschaft für Leben und Gesundheit mbH

- Mitglieder des Klinischen Ethikkomitees
- Herr Harald Kothe-Zimmermann (Geschäftsführer)

Klinikum Barnim GmbH, Werner Forßmann Krankenhaus

- Frau Anke Sommer (Fachärztin in der Medizinischen Klinik 1)
- Herr Jan Böhm (Oberarzt in der Klinik für Strahlentherapie)
- Frau Dipl. med. Annelie Marquart (Oberärztin der Medizinischen Klinik 1)
- Frau Cordula Randt (Stationsschwester der Station 17)

Martin Gropius Krankenhaus GmbH

- Herr PD Dr. med. Hubertus Adam (Chefarzt in der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters)
- Frau Dipl. Psy. Michaela Schulz (Psychologin in der Psychiatrischen Institutsambulanz für Erwachsene)

Verteiler	Alle leitenden Ärzte, alle leitenden Stations- und Funktionsschwestern, Pflegedienstleitungen, Verwaltungsleiter in den Unternehmen der GLG mbH		
nächste Revision (Monat/Jahr)	Juni 2013	fachliche Revision durch	Die Mitglieder des KEK's und weitere interessierte Kolleginnen und Kollegen
Erstellung	überarbeitet	fachliche Prüfung	Freigabe
27.05.2010	28.04.2011	19.05.2011	19.05.2011
Datum		Datum	Datum
Mitglieder des Klinischen Ethikkomitees		Dr. Detlev Hoffmeister	Harald Kothe-Zimmermann
Titel, Name, Vorname		Titel, Name, Vorname	Titel, Name, Vorname
		Ärztlicher Direktor	Geschäftsführer
Funktion		Funktion	Funktion
			
Unterschrift		Unterschrift	Unterschrift