

Kommunikation mit An- und Zugehörigen von Patient*innen in der Sterbephase und Einbezug in pflegerische Maßnahmen

Die Intensivstation ist ein Ort, an dem regelmäßig Entscheidungen über eine Therapiezieländerung getroffen und Patient*innen und ihre An- und Zugehörigen (im Weiteren als Angehörige bezeichnet) in einem Sterbeprozess begleitet werden. Entscheidungsprozesse und Kommunikation sind in diesem Setting oft durch dynamische Verläufe, wechselnde Ansprechpersonen, kurative Erwartungen und fehlende Rahmenbedingungen erschwert. Zusätzlich sind Patient*innen häufig nicht ansprechbar. Angehörige sind in dieser Situation eigenen Belastungsfaktoren ausgesetzt. Ihre Betreuung nimmt daher in der Sterbephase und auch über den Tod hinaus eine wichtige Rolle in der Versorgung ein. Oft fühlen sich Angehörige allein gelassen und nicht genügend informiert. Der folgende Leitfaden gibt allgemeine und stationsspezifische Hinweise zur Kommunikation mit Angehörigen von Patient*innen in der Sterbephase sowie zum Einbezug in die pflegerische Versorgung. Die Entscheidungs- und Therapiefreiheit der Behandelnden sowie die Eigenverantwortung werden durch den Leitfaden nicht ersetzt.

Inhalt

1. Kommunikation mit Angehörigen von Patient*innen in der Sterbephase	2
a. Grundsätzliche Hinweise	2
b. Gespräche mit Angehörigen führen (SPIKES Schema)	3
c. Belastung für Angehörige reduzieren	7
d. Umgang mit unterschiedlichen Ansichten	8
2. Besonderheiten in der Kommunikation bei Beenden von Maßnahmen	10
a. Grundsätzliche Hinweise zur Kommunikation beim Beenden von Maßnahmen	10
b. Besonderheiten bei den einzelnen Maßnahmen und rechtliche Hinweise	11
3. Einbezug von Angehörigen in pflegerische Maßnahmen	14
4. Kommunikation und Einbezug der Angehörigen nach dem Tod	15
5. Kontakte für die Versorgung in der Sterbephase – Station 4b	16
6. Quellen:	18

1. Kommunikation mit Angehörigen von Patient*innen in der Sterbephase

a. Grundsätzliche Hinweise

- **Frühzeitige und kontinuierliche** Kommunikation sicherstellen
 - Bei Aufnahme Kontaktperson(en) festlegen und schriftlich dokumentieren
 - › Festhalten, ob Kontaktpersonen auch nachts angerufen werden können
 - › Von Patient*in festgelegte Kontaktsperren beachten (auch nach Versterben)
 - Zeitnahe Informationen sind wichtig, damit Patient*innen und Angehörige selbstbestimmt Entscheidungen treffen können (z.B. Anwesenheit bei Versterben)
- Bei der Festlegung von Therapiezielen sowie der Erläuterung von möglichen Symptomen im Sterbeprozess achtsam mit der **Wortwahl** sein:
 - z.B. „unregelmäßige Atemmuster“ statt „Todesrasseln“
 - z.B. „Beenden von lebenserhaltenden Maßnahmen“ statt „Beenden der Versorgung“
- **Relevante Informationen** für Angehörige (ggf. nach Rücksprache mit Patient*in)
 - Der Informationsbedarf ist **individuell** und soll vorab erfragt werden (siehe 1b)
 - › Angehörige entscheiden, wie viel sie wissen wollen
 - › Die meisten Angehörigen wünschen **offene und ehrliche** Informationen
 - › Aber: nicht alles muss gesagt werden – z.B. keine genauen Angaben zur mutmaßlich verbleibenden Lebenszeit nennen
 - Wenn gewünscht: über Krankheitsverlauf, Symptome, Prognose und Zustandsveränderungen in der Sterbephase informieren
 - **Verständlich** über mögliche Zustandsveränderungen im Sterbeprozess aufklären: z.B. Atmung, Bewusstsein, Allgemeinzustand
 - **Veränderungen** im Behandlungsplan ankündigen und erläutern, um Verunsicherung zu vermeiden, z.B. ausreichend Aufklärung im Entscheidungsprozess zu künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

*„Damit Ihr Angehöriger mehr Ruhe finden kann, werden wir nicht mehr täglich Blut abnehmen/nicht mehr so oft den BZ messen/etc. Wir besprechen mit Ihnen von Tag zu Tag, was wir benötigen, um ihn*sie gut versorgen zu können“*

„Wir machen nur noch die Dinge, die sinnvoll sind, damit ihr Angehöriger nicht leidet/keine Schmerzen hat/kein Stress hat/es ihm gut geht“

- Wichtig: Informationen sollten sich zwischen den Mitarbeitenden **nicht widersprechen**
 - Über Unterstützungsmöglichkeiten informieren (Kontaktaten siehe Tabelle S. 15-16): Seelsorge, Palliativdienst, Hospizhelfer*innen, psychologische Unterstützung, Trauerbegleitung, Selbsthilfegruppen
- **Religiöse und kulturelle Unterschiede** in der Kommunikation, in Entscheidungsprozessen, in Familiendynamiken und bei Konzept von Krankheit und Tod verstehen

*„Können Sie mir dabei helfen, was ich über den Glauben von [Patient*in] wissen muss, um ihn*sie möglichst gut zu versorgen?“*

- **Wohlbefinden** der Angehörigen im Blick behalten
 - Nach dem Befinden der Angehörigen fragen, ebenso nach Informations- und Unterstützungsbedarf
 - Aktive Ermutigung, Fragen und Belastungen offen anzusprechen
 - Angehörigen signalisieren, dass Privatsphäre nicht gleich Desinteresse ist

„Wir werden versuchen Ihnen und Ihrem Angehörigen so viel Ruhe und Raum für gemeinsame Zeit wie möglich zu geben. Sollten Sie etwas brauchen oder eine Frage haben sind wir jederzeit ansprechbar.“

- Im Einzelfall den Angehörigen nach Absprache die Möglichkeit anbieten bei dem*der Patient*in zu bleiben
- Im Blick behalten, dass Angehörige auch auf sich selbst achten: signalisieren, dass sie sich Auszeiten nehmen dürfen und sollen und dass sie bei Veränderung des Zustands auf Wunsch angerufen werden

*„Sie müssen nicht die ganze Zeit hier sein. Würde es Ihnen gut tun mal nach Hause zu gehen? Es kann sein, dass Sie dann nicht anwesend sind, wenn [Patient*in] verstirbt. Aber wir rufen Sie auf jeden Fall an, wenn Sie mögen, sobald sich der Zustand Ihres Angehörigen verändert.“*

1. Erklären, dass Patient*innen individuell versterben: manche können nicht „gehen“, wenn ein wichtiger Mensch anwesend ist, um ihn*sie nicht zu belasten; andere warten noch auf den Besuch eines bestimmten Menschen
2. Oftmals sieht man Angehörigen, die den ganzen Tag anwesend sind, an, dass sie belastet sind und nicht genügend schlafen, essen und trinken: den eigenen Eindruck zu spiegeln kann helfen, dass Angehörige ihre Bedürfnisse wahrnehmen

Ich habe das Gefühl, dass es Ihnen guttun würde, einmal nach Hause zu fahren und etwas zu schlafen, zu essen, zu trinken oder einen Spaziergang an der frischen Luft zu machen.

b. Gespräche mit Angehörigen führen (SPIKES Schema)

Gespräche mit Angehörigen sollen, wann immer möglich, multiprofessionell geführt werden (v.a. in Anwesenheit der Pflege). Klinische und prognostische Informationen werden von Ärzt*innen und Pflegenden mitgeteilt. Pflegenden schildern zusätzlich ihre Perspektive oder fangen emotionale Reaktionen auf. Pflegenden sind vor allem auch zwischen offiziellen Gesprächen für Angehörige ein wichtiger Kontakt und unterstützen diese im Entscheidungsprozess.

Evidenzbasierte Trainings, um die eigene Gesprächsführung zu verbessern, können unter folgendem Link aufgerufen werden (in englischer Sprache): <https://www.vitaltalk.org/clinicians/>

In der palliativen Situation geht es nicht nur um den Austausch oder das Überbringen von Informationen, sondern um den Aufbau einer Beziehung und das gemeinsame Entwickeln von Perspektiven. Als Unterstützung hat sich hier das **SPIKES Modell** bewährt:

Setting

Vorbereitung auf das Gespräch und Schaffen von **Rahmenbedingungen**:

- Sich selbst vorbereiten: Akte lesen, etc.
- Ziele und Inhalte des Gesprächs vorher im Team klären > **Konsens** im Team und konsistente Informationen an Angehörige!
- Alle relevanten Personen für Besprechung einladen:
 - Patient*in (sofern möglich)
 - Angehörige, falls möglich auch mit Kindern
 - Ärzt*innen **und** Pflegende
 - Ggf. psychologische Unterstützung (Seelsorge, Psycholog*innen, Palliativdienst)
- Zeitfenster schaffen und Störungen vermeiden (z.B. Telefon)
- Privatsphäre sicherstellen
- Für ruhige Atmosphäre und ausreichend Sitzmöglichkeiten sorgen, ggf. Taschentücher bereitstellen
 - Beispielsweise das **Oberarztzimmer der 4b**

Beginn:

- Hinsetzen: signalisiert Augenhöhe und Gesprächsbereitschaft
- Alle Anwesenden vorstellen (bei Mitarbeitenden Funktion benennen)
- Auf Augenkontakt achten
- Rahmenbedingungen für das Gespräch festlegen, z.B. Zeitrahmen
- Ziel des Gesprächs festlegen

*„Ich kann mir vorstellen, dass dies für alle eine schwierige Zeit ist. Ich möchte gerne besprechen, wie es [Patient*in] geht, und Ihre Fragen beantworten.“*

Perception

Wissensstand der Angehörigen erfassen:

- Fragen stellen, bevor Informationen vermittelt werden und zuhören
- Kenntnisstand und Empfindungen erfahren
- Offene Fragen helfen, den Wissensstand zu erfassen

*„Was wurde Ihnen bereits mitgeteilt?“
„Welche Informationen haben Sie über die Erkrankung erhalten?“
„Wie sehen Sie die Situation Ihres Angehörigen?“
„Was denken Sie, was in den nächsten Tagen sein wird?“
„Was ist Ihr Gefühl?“*

Invitation

Informationsbedarf der Angehörigen erfassen:

- Kommunikationsmuster und Informationsbedarf der Angehörigen erkennen:
 - Bei manchen löst es Angst aus, offen über den Sterbeprozess und den Tod zu sprechen und es ist ungewohnt, Gefühle zu offenbaren und darüber zu reden
 - Andere befürworten offene Kommunikation und sind dankbar, alles zu erfahren
- Erfragen, welche Informationen mitgeteilt werden sollen
- Belastungsgrenzen wahrnehmen, Ablehnung akzeptieren, unterstützend bleiben

*„Gewöhnlich informieren wir die Sie offen über die aktuelle Situation. Sind Sie mit diesem Vorgehen einverstanden?“
„Wollen Sie, dass ich Ihnen erkläre, welche Veränderungen im Sterbeprozess auftreten können?“
„Wie offen darf ich mit Ihnen über [Thema] sprechen?“*

- Dabei jedoch sicherstellen, dass Angehörige verstehen, dass der*die Patient*in sterben wird

Knowledge

Klinische Informationen vermitteln

- Schlechte Nachrichten ankündigen

*Leider hat sich der Zustand von [Patient*in] nicht so entwickelt, wie wir uns das gewünscht hätten“*

Auf Hauptthemen beschränken: i.d.R. aktuelle Situation, Prognose und Behandlungsplan

- **Kurze Sätze, verständliche Sprache**
- Pflegende miteinbeziehen
- Informationen gliedern, **stückchenweise** vermitteln und **Pausen** zulassen
- **Verständnis** abfragen
 - Wichtig: Missverständnisse erkennen
 - Studien zeigen, dass Informationen nach erstem Gespräch häufig nicht verstanden wurden
 - Angehörige sind sich der eigenen Missverständnisse nicht bewusst
- Zweitmeinung anbieten, wenn angesprochen
- Ruhe vermitteln und Zeit für Reaktionen und Fragen geben

*„Sie haben gerade viele Informationen erhalten...
... Haben Sie hierzu Fragen?“
... Gibt es etwas, dass Sie gern noch wissen möchten?“
... Was geht Ihnen gerade durch den Kopf?“ (Wenn Personen nachdenklich wirken)*

- Eigene Unsicherheiten offen ansprechen und nächste Schritte erläutern

„Ich wünschte, ich könnte Ihnen genauer sagen, wie sich der Zustand entwickeln wird. Die Situation kann sich momentan sehr schnell verändern. Wir geben Ihnen in jedem Fall Bescheid, wenn sich etwas verändert“

- keine unrealistischen Therapieoptionen anbieten

Exploring / Empathy (→ siehe 2c: NURSE Schema)

Emotionen mit Empathie begegnen

- Zuhören, Gefühle wahrnehmen und zulassen
- Wahrgenommene Gefühle benennen: z.B. „Sie wirken besorgt...“
- Empathische Antwort: z.B. „Ich wünschte, ich hätte bessere Nachrichten für Sie“
- **Raum** für Emotionen geben → Nach empathischer Antwort Reaktionen abwarten und Raum nicht mit eigenem Redeanteil füllen
- Schweigen und längere Gesprächspausen aushalten

*„Überlegen Sie in aller Ruhe“
„Möchten Sie kurz darüber nachdenken?“*

Strategy / Summary

Weiteren Verlauf festlegen

- Nachfragen, ob sie sich für die Besprechung weiterer Schritte in der Lage fühlen
- Weiteres Vorgehen gemeinsam planen: Ziele und Wünsche der Angehörigen erfassen, dabei Perspektive der Patient*in im Fokus behalten

*„Wenn [Patient*in] hier mit uns sitzen würde, was würde er*sie Ihrer Meinung nach dazu sagen?“
„Was war für [Patient*in] wichtig?“ „Haben Sie über diese Dinge schon einmal in der Familie gesprochen?“*

- Je nach Bedarf klare Empfehlungen geben, die auf den Wünschen und Zielen der Angehörigen und der Patient*in basieren und Entscheidungen erklären

„Würde es Ihnen helfen, wenn ich Ihnen meine Sicht erkläre?“

- Entscheidungen zu einzelnen Maßnahmen (z.B. Beatmung) erst festlegen, wenn Therapieziel klar festgelegt ist
- Beschreiben, was getan wird, um die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Patient*in zu steigern
- Angehörigen ausreichend Zeit geben zu sprechen
- Bei Konflikten zwischen Angehörigen
 - Neutral bleiben
 - Fokus auf Patient*in setzen

*„Ich sehe, dass es Unstimmigkeiten zwischen Ihnen gibt. Ich frage mich, ob wir diese Unstimmigkeiten beiseitelegen können und uns darauf fokussieren können, wie es mit [Patient*in] weitergeht.“*

- Hauptansprechperson soll bei Aufnahme festgelegt worden sein

Zusammenfassen

- Besprochene Informationen und Entscheidungen kurz zusammenfassen
- Raum für Fragen geben
- Unterstützung anbieten

*„Was benötigen Sie jetzt?“
„Gibt es etwas, was wir im Moment für Sie tun können?“*

- Neuen Termin vereinbaren bzw. Angebot für nächstes Gespräch stellen
- Abklären, wie Teammitglieder kontaktiert werden können
 - An pflegerische Kolleg*innen überleiten > Signalisieren, dass alle Kolleg*innen ansprechbar sind
 - Wenn Angehörige nicht auf Station bleiben können, anbieten, dass sie sich jederzeit telefonisch melden können > Telefonnummer mitteilen

Dokumentation

c. Belastung für Angehörige reduzieren

Die wahrgenommene Verantwortung, stellvertretend medizinische Entscheidungen für den*die Patient*in treffen zu müssen, kann für Angehörige emotional sehr belastend sein. Folgende Aspekte können dabei helfen, die Belastung für Angehörige zu reduzieren:

- Unterstützungsbedarf und (spirituelle) Bedürfnisse erfassen
 - Unterstützung anbieten: Palliativdienst, Seelsorge, Psycholog*innen
- Gespräche zu verschiedenen Zeitpunkten anbieten:
 - Gespräche zu Therapiezieländerungen
 - Gespräch, um Angehörige auf Sterbeprozess vorzubereiten
 - Unterstützendes Gespräch im Zimmer des*der Patient*in
 - Gespräch mit Angehörigen nach Versterben, um Anerkennung und Anteilnahme mitzuteilen
- Rolle und Aufgaben der Angehörigen klären
- Entscheidungen erklären
- Angehörigen ermöglichen, sich schriftlich Notizen zu machen: Fragen notieren sowie wichtige Informationen in Gesprächen
- Schriftliche Informationen zur Verfügung stellen: Flyer für Angehörige
- Durch Wortwahl kann Gefühl reduziert werden, Entscheidungen über Leben und Tod treffen zu müssen
 - Nicht fragen, was als nächstes getan werden soll, sondern Angehörige anleiten, sich daran zu orientieren, was Patient*in sich wünschen oder denken würde

*„Wenn [Patient*in] hier sitzen würde und gehört hätte, was wir gerade über ihren*seinen Zustand besprochen haben, was würde er*sie dazu sagen?“*

*„Manchmal unterscheiden sich die eigenen Ansichten von denen der [Patient*in]. Was denken Sie, wäre die Meinung von [Patient*in] dazu?“*

*„Haben Sie mit [Patient*in] schon mal darüber gesprochen, was er*sie in so einer Situation denken würde?“*

- Verantwortung der Entscheidung von Angehörigen wegnehmen

*„Sie müssen nicht die Entscheidung darüber treffen [Maßnahme] zu stoppen. Ihre Aufgabe war es mir zu berichten, was [Patient*in] in dieser Situation gesagt hätte. Damit kann ich Ihnen sagen, was aus meiner Sicht der beste Weg wäre, um den Zielen von [Patient*in] zu entsprechen...
... z.B.: In Anbetracht dieser Werte sollten wir uns darauf konzentrieren, das Wohlbefinden Ihres [Patient*in] zu erhalten. Wenn sich der Zustand verschlechtert, sollten wir ihn*sie nicht an Maschinen anschließen, um den Sterbeprozess zu verlängern.“*

- Auf Formulierung achten
 - › Was würde [Patient*in] sagen/denken statt wollen/wünschen > Wünsche von realistischen Therapieoptionen differenzieren
 - › DNR wird häufiger gewünscht, wenn es als AND beschrieben wird
 - › Das Absetzen von bestimmten Maßnahmen darf nicht als Beenden der Versorgung missverstanden werden

Reaktion auf Emotionen: NURSE Schema

- Angehörige können auf unterschiedliche Weise in Gesprächen reagieren, z.B. Traurigkeit, Angst, Verzweiflung, Wut
- Unterstützende Reaktionen: Aktives Zuhören und Angehörigen die Gewissheit geben, dass Mitarbeitende zur Verfügung stehen und mit ihren Emotionen umgehen können
- Das NURSE Schema hilft Mitarbeitenden empathisch mit starken emotionalen Reaktionen umzugehen

Akronym	Bezeichnung	Beispiel
N	Name (benennen)	„Sie wirken frustriert“ „Ich glaube, Sie sind gerade sehr wütend auf [Thema/Person]“ „Ich glaube, Sie wollen mir sagen, dass Sie sehr große Angst vor den nächsten Tagen haben“ „Offenbar ist es so, dass...“ (statt „Ich verstehe, dass Sie...“)
U	Understanding (verstehen)	„Ich versuche mir gerade vorzustellen, wie Ihnen zumute ist...“
R	Respect (respektieren)	„Sie stellen genau die richtigen Fragen und sind wirklich eine sehr wichtige Stütze für Ihren [Patient*in]“
S	Support (unterstützen)	„Ich bin hier, wenn Sie Fragen haben“
E	Explore (erkunden)	„Erzählen Sie mir mehr darüber, was Sie denken“ „Ich frage mich, was das für Sie bedeutet?“

d. Umgang mit unterschiedlichen Ansichten

Auf Intensivstationen besteht häufig kein langes Verhältnis zwischen den Mitarbeitenden und den Angehörigen, was gemeinsame Entscheidungsprozesse erschweren kann. Angehörige fühlen sich teilweise missverstanden oder unter Druck, ihre Ansichten aufzugeben.

Wenn es zu unterschiedlichen Ansichten zwischen Mitarbeitenden und Angehörigen kommt, kann es hilfreich sein herauszufinden, warum die Angehörigen sich Therapien wünschen, die aus Sicht der Mitarbeitenden nicht sinnvoll sind.

Möglicher Grund	Ursprung	Mögliches Vorgehen
Missverständnis	Keine ausreichenden Informationen erhalten	Gespräch führen (nach SPIKES Schema)
	Widersprüchliche Informationen erhalten	Gespräch unter Mitarbeitenden notwendig, um konsistente Informationsweitergabe zu besprechen
Emotionale Gründe	Stress behindert Verständnis	Informationen erneut vermitteln, Unterstützung anbieten
	Schuldgefühle oder Verleugnung	Auf Emotionen reagieren, Verantwortung von Angehörigen wegnehmen
	Fehlendes Vertrauen	Wahrnehmen, Ansprechen, gemeinsam weiteren Verlauf planen

Andere Gründe	Unterschiedliche Auffassung der Patient*innenwünsche	Palliativkonsil, zweite Meinung einholen, Zeitrahmen festsetzen für Maßnahmen
	Hoffnung auf ein Wunder	Spirituelle Unterstützung anbieten
	Wunsch, alles zu tun	Herausfinden, was Wunsch bedeutet > z.B. alles tun, was gut für Patient*in ist vs. alles tun, um Patient*in am Leben zu erhalten

Wenn die unterschiedlichen Ansichten bestehen bleiben, kann Unterstützung von außen helfen, z.B. Palliativdienst, Sozialdienst, Seelsorge.

Umgang mit Angehörigen, die „alles wollen“

- Forderung akzeptieren und gemeinsam mit Angehörigen zugrundeliegende Behandlungswerte und Bedenken besprechen.
- Phrase bedeutet für unterschiedliche Menschen unterschiedliche Dinge > Herausfinden, was Wunsch bedeutet:
 - Alles tun, was zu einer größtmöglichen Leidenslinderung führt – auch wenn dadurch das Leben ungewollt verkürzt werden könnte.
 - Alles, was eine vernünftige Chance hat, das Leben zu verlängern – aber nicht, wenn es das Leiden erhöht.
 - Alles, was eine vernünftige Chance hat, das Leben zu verlängern – auch wenn es zu einer Zunahme des Leidens führen kann.
 - Alles, was eine vernünftige Chance hat, das Leben auch nur ein wenig zu verlängern – unabhängig davon, wie es sich auf das Leiden auswirkt.
 - Alles, was das Leben auch nur ein wenig verlängern könnte - unabhängig davon, wie es sich auf das Leiden auswirkt.

Möglicher Grund	Was „alles“ heißen könnte	Mögliche Fragen
Aufgabe	„Es fühlt sich an, als würden wir [Patient*in] aufgeben“	„Was sind Ihre größten Bedenken?“ „Was sind Ihre Hoffnungen?“
Angst/Sorge	„Ich will [Patient*in] nicht verlieren“ „Ich schaffe mein Leben ohne [Patient*in] nicht“	„Wovor haben Sie am meisten Angst?“ „Was ist für Sie am schwierigsten?“
Glaube	„Gott entscheidet, wann es für [Patient*in] Zeit ist zu gehen und nicht wir“	„Woran erkennen wir, wann Gott den richtigen Zeitpunkt sieht?“
Unzureichendes Verständnis	„Mir ist nicht klar, wie krank [Patient*in] ist“ „Mir ist nicht klar, was lebensverlängernde Maßnahmen für [Patient*in] bedeuten.“	„Was sind für Sie die wichtigsten Ziele?“ „Wie sehen Sie die Prognose von [Patient*in]?“

2. Besonderheiten in der Kommunikation bei Beenden von Maßnahmen

Folgende Maßnahmen werden in der Sterbephase kritisch geprüft und beendet bzw. abgesetzt, wenn kein Nutzen im Hinblick auf Symptomlinderung und Lebensqualität besteht:

→ Medikamente, Flüssigkeit, Ernährung, Beatmung, Re-Intubation, Diagnostik, Labor, Reanimation, Deaktivierung der Defibrillationsfunktion ICD, Dialyse, Zugänge, Pflegerische Maßnahmen (Vitalzeichenkontrolle, Flüssigkeitsbilanz, Lagerung zur Dekubitus- und/oder Pneumonieprophylaxe, Monitoring, Sauerstoffapplikation)

a. Grundsätzliche Hinweise zur Kommunikation beim Beenden von Maßnahmen

- Das Beenden von Maßnahmen ist immer eine **individuelle Einzelfallentscheidung**.
 - Im Gespräch mit den Angehörigen ist es wichtig, die **Wünsche der Patient*in** zu eruieren (siehe 1b)
 - Entscheidend ist, ob die **Lebensqualität** durch die Maßnahme gesteigert oder **Symptomlinderung** erreicht werden kann
 - In der Regel wünschen sich Angehörige im Entscheidungsprozess **konkrete Empfehlungen durch die Versorgenden** basierend auf den Wünschen der Patient*in und medizinischen Fakten
 - **Religiöse und kulturelle Wünsche** sollen im Entscheidungsprozess wahrgenommen und **respektiert** werden, wenn sie mit der medizinischen Behandlung vereinbar sind
- Wenn lebenserhaltende Maßnahmen beendet werden sollen, soll dies **frühzeitig** kommuniziert werden
 - Für die meisten Angehörigen ist es leichter, wenn für den **Entscheidungsprozess mehr als ein Tag** verfügbar ist und **mehrere Gespräche** dazu stattfinden konnten. Die Angehörigen haben so mehr Zeit, sich mit der medizinischen Entscheidung und ihren eigenen Gefühlen auseinanderzusetzen und Vorbereitungen zu treffen
- Das Beenden von Maßnahmen ist für Angehörige, aber auch teils für Behandelnde keine rein medizinische, sondern auch eine **emotionale** Entscheidung. Maßnahmen können als „noch etwas tun“ missverstanden und das Beenden fälschlicherweise mit Sterbehilfe oder Beschleunigung des Todes assoziiert werden. Folgende Aspekte sind in der Kommunikation zu beachten:
 - Bedenken, Hilflosigkeit und Ängste **erkennen** und **thematisieren**
 - Im Gespräch klären, für wen die Maßnahme wichtig ist:
 - Welche Symptome sollen durch die Maßnahme gelindert werden (z.B. hat Patient*in Durst)?
 - Was möchte die Patient*in?
 - Gibt es weitere Möglichkeiten der Symptomkontrolle?
 - **Ausführliche, einfache und verständliche Aufklärung**: Gründe für Beenden oder Anpassungen sowie mögliche Symptome nach Beenden

*„Damit es für Sie und Ihre*n [Patient*in]. angenehmer ist, werden wir die Monitorkabel und Zugänge entfernen. Das gibt Ihnen mehr Ruhe und die Möglichkeit ungestört die Zeit mit Ihrem Angehörigen zu verbringen.“*

„Wegen der Verschlechterung werden wir nun Medikamente gegeben, damit [Patient*in] auch weiterhin wenig Beschwerden hat. Die Medikamente verursachen nicht die Verschlechterung und vor allem Beschleunigen sie nicht den Sterbeprozess“

- Deutlich kommunizieren, dass nicht die Versorgung, sondern einzelne Maßnahmen beendet werden
- Die Maßnahmen sind kein Ersatz für Gespräche und Begleitung. Daher **andere Möglichkeiten der Zuwendung** aufzeigen: Mundpflege, Massage, Vorlesen, etc.
- Der Palliativdienst, die Seelsorge oder Sozialarbeiter*innen können in der Kommunikation und Betreuung von belasteten Angehörigen unterstützen (Kontaktliste siehe S. 15-16)

b. Besonderheiten bei den einzelnen Maßnahmen und rechtliche Hinweise

Einordnung von Begrifflichkeiten und deren rechtliche Folgen

- **Mitwirkung bei der Selbsttötung** (statt assistierter Suizid)
 - Hilfe beim Beschaffen des todbringenden Mittels, Begleiten und Zulassen der Suizidhandlung, Unterlassen von Rettungsmaßnahmen
 - Niemand kann gegen den eigenen Willen zur Suizidhilfe verpflichtet werden
 - **Nicht strafbar**
- **Tötung auf Verlangen** (statt aktive Sterbehilfe)
 - absichtliches und aktives, meist ärztliches Eingreifen zur Beschleunigung des Todeseintritts auf **ausdrücklichen Wunsch** des*der Patient*in
 - **Strafbar** (sechs Monate bis zu fünf Jahren Freiheitsstrafe)
- **Therapieverzicht/-begrenzung** (statt passive Sterbehilfe)
 - Unterlassen, Reduzieren oder Abbrechen lebenserhaltender Maßnahmen in der Sterbephase = Zulassen des natürlichen Verlaufs
 - Sterben darf durch Unterlassen, Begrenzen oder Beenden einer begonnenen medizinischen Behandlung ermöglicht werden, wenn dies dem Willen des*der Patient*in entspricht
 - **Nicht strafbar**
- **Inkaufnahme einer Lebensverkürzung** (statt indirekte Sterbehilfe)
 - Medikamentöse Maßnahmen zur Linderung von unerträglichen Leiden/Schmerzen als primäres Ziel, auch unter Inkaufnahme des Bewusstseinsverlustes oder eines beschleunigten Todeseintritts
 - Linderung des Leidens kann so im Vordergrund stehen, dass eine möglicherweise dadurch bedingte Lebensverkürzung hingenommen werden darf
 - **Nicht strafbar**

Rechtliche Aspekte bei der Entscheidungsfindung zur Therapiebegrenzung (siehe Quelle [6])

- Die Frage, ob eine bestimmte medizinische Maßnahme durchgeführt werden soll oder nicht kann von Patient*innen, den Angehörigen oder den Behandelnden aufgeworfen werden
- Eine Indikation ist gegeben, wenn eine Maßnahme mit Blick auf das Therapieziel für eine*n individuelle*n Patient*in notwendig und wirksam ist

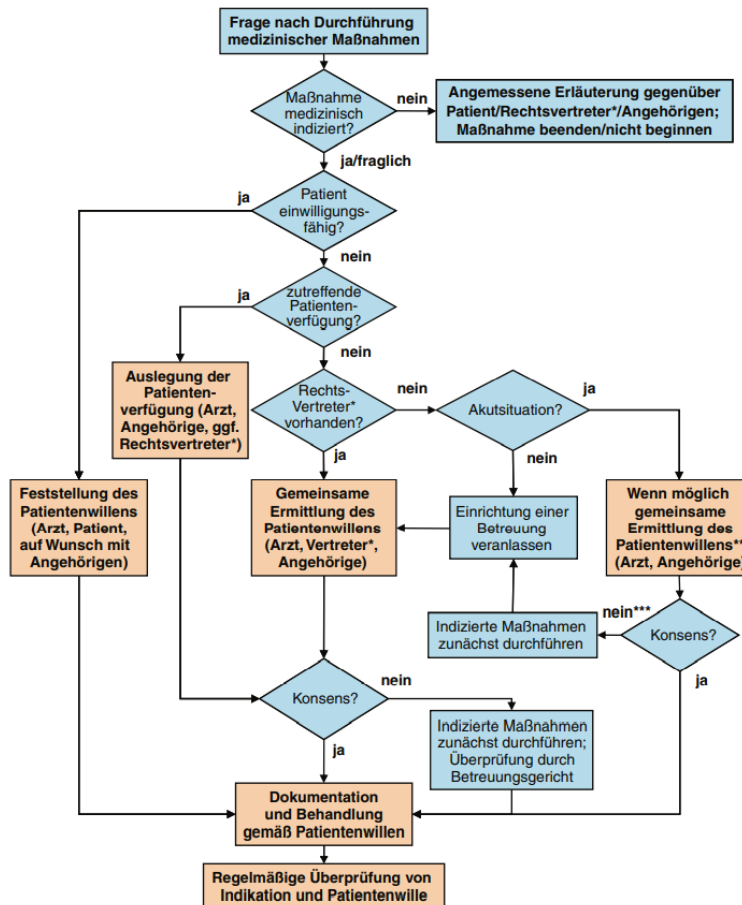


Abb. 1 Algorithmus zur Klärung des Therapieziels. *Rechtsvertreter des Patienten ist entweder ein Bevollmächtigter oder ein Betreuer. **siehe Stufenschema zur Ermittlung des Patientenwillens (Abb. 2). ***oder Konsensfindung zeitlich nicht möglich, z. B. in akuter Notfallsituation oder bei Uneinigkeit der Angehörigen. Adaptiert nach [5]

Im Folgenden sind für jede der Maßnahmen wichtige Aspekte aufgelistet, die in Gesprächen mit Angehörigen helfen können, informierte Einzelfallentscheidungen zu treffen und Angehörige auf den Prozess vorzubereiten.

Flüssigkeit & Ernährung

- Argumente für das Absetzen in der Sterbephase:
 - Parenterale Flüssigkeitszufuhr und parenterale Ernährung sind eine medizinische Maßnahme
 - Kann für Patient*innen als Eingriff in den Körper und Angebundensein an Schläuche wahrgenommen werden und für Angehörige eine Barriere darstellen.
 - Kein Hinweis darauf, dass Durst durch Flüssigkeitsgabe gelindert wird (Abzugrenzen von Mundtrockenheit!)
 - Zu viel an Flüssigkeit kann Lebensqualität einschränken und den Sterbeprozess verlängern: Gefahr der Hyperhydratation, v.a. in den letzten Stunden mit Symptomen wie Erbrechen, Rasselatmung, Atemnot, terminales Delir oder Schmerzen durch Ödeme
 - Parenterale Ernährung kann zu Problemen wie Einlagern, Hirndruck, Anregung des GIT mit Erbrechen und Übelkeit sowie die Notwendigkeit eines DK führen
 - Ernährung über Sonde kann zu Reflux, Aspiration, Diarrhö mit Inkontinenz, Übelkeit und Erbrechen führen

- Mögliche Herausforderungen im Entscheidungsprozess:
 - Häufig emotionale Argumente: Verhungern/ Verdursten lassen (Verwechslung mit aktiver Sterbehilfe)
 - Flüssigkeit und Ernährung werden als letztmögliche Therapiemaßnahme missverstanden („etwas tun“)
 - Weiterführen ist einfacher als Absetzen
 - Mitarbeitende und Angehörige denken oft, dass Patient*in Durst hat – das ist nicht immer der Fall
 - › Hinweise auf Durstgefühl: Mimik und Gestik (Schmatzen, Mund- und Lippen mit der Hand berühren), Saugen an Mundpflegestäbchen
- Mögliche Symptome nach Absetzen von Flüssigkeit:
 - Blutdrucksenkung mit Veränderung an den Blutgefäßen
 - Veränderte Nierenfunktion: weniger Urin
 - Psychische Veränderungen: z.B. Schläfrigkeit, abnehmende Unruhe, manchmal Verwirrtheit

Beatmung

- Praktische Hinweise:
 - Das **gesamte Behandlungsteam** in Entscheidungsprozess einbinden bzw. zeitnah über Prozess der Entscheidung informieren > alle tragen Entscheidung mit und können Angehörige im Prozess unterstützen
 - Vor dem Abbruch sollen alle Betroffenen über die **mögliche Lebensdauer** informiert werden:
 - › Patient*innen mit einer Apnoe versterben wahrscheinlich innerhalb von Minuten, während andere länger weiterleben können
 - › Der Tod tritt nicht in allen Fällen mit Sicherheit ein
 - Alle Maßnahmen sollen erläutert werden
 - Kein „heimliches“ Abschalten > Angehörige und ggf. Seelsorger sind anwesend
 - › Mit Angehörigen abklären, ob sie bei Extubation das Zimmer kurz verlassen wollen
 - › Achtung: Patient*in kann nach Extubation umgehend versterben > mit Angehörigen umfassend abklären
 - Zeitpunkt und Umstände beachten, z.B. nicht während Schichtwechsel oder in der Nacht
- Mögliche Symptome nach Abbruch der Beatmung (falls Symptomkontrolle nicht ausreicht):
 - Dyspnoe
 - Agitation (wahrscheinlich v.a. durch Gefühl der Dyspnoe ausgelöst)

Prophylaktische Maßnahmen

- Z.B. Beenden von prophylaktischer Antikoagulation, aber auch Lagerungsmaßnahmen zur Dekubitusprophylaxe oder Pflorgetechniken
- Abzuwägende Faktoren:
 - Wunsch der Patient*in bzw. Zustimmung der Angehörigen
 - Kriterium der empfundenen Lebensqualität (vermeidbare Verkürzung des Lebens vs. ungerechtfertigte Verlängerung des Leidens)
- Wenn möglich, Patient*in/Angehörige in Entscheidungsprozess einbeziehen

3. Einbezug von Angehörigen in pflegerische Maßnahmen

Bei der Pflege können und wollen viele Angehörige mit einbezogen werden. Das Einbeziehen kann etwas Geduld kosten, verringert aber Hilflosigkeit, erleichtert die Trauerarbeit und kann auch für Pflegenden sehr entlastend sein. Dazu werden den Angehörigen die entsprechenden Maßnahmen vorgestellt mit der Perspektive, dass sie diese selbst durchführen können (aber nicht müssen).

*„Es gibt verschiedene Maßnahmen, mit denen Sie ihren Angehörigen zusätzlich unterstützen können. Zu diesen Maßnahmen gehören beispielsweise [Maßnahme]. Wenn es für sie in Frage kommt, dann können wir diese Maßnahmen gerne zusammen durchführen.“
(Angehörigen während der Anleitung anbieten diese Maßnahme auch alleine durchzuführen)*

- Angehörigen die Möglichkeit geben, persönliche Gegenstände mitzubringen: Musik, Bilder, Pflegeartikel, Kuscheltiere, Kissen, Kuscheldecken, Kissenbezug, Schal, Handtuch

„Sie können Ihrem Angehörigen sehr gerne persönliche Gegenstände mitbringen die Ihnen wichtig sind (Gegenstände aufzählen). Wir sorgen dafür, dass diese Gegenstände im Zimmer platziert werden und mit in die tägliche Pflege eingebaut werden.“

Welche Sinne für den*die Patient*in besonders wichtig sind, lässt sich gemeinsam mit den Angehörigen herausfinden.

- Sehen:
 - Lieblingslicht schaffen
 - › Lichtquellen reduzieren, ggf. elektrische Kerzen einsetzen
 - › Sternenhimmel-Licht
 - Farben/Bilder zeigen, Videos abspielen
- Hören:
 - Falls möglich, gewünschte Musik unter Berücksichtigung der Lautstärke abspielen z.B. via Radio/CD-Player/Handy
 - Geräusche vorspielen, z.B. Meeresrauschen, Regen
 - Geräusche zeitlich begrenzen
 - Aus gemeinsamen Leben erzählen oder vorlesen
- Riechen:
 - Aromastoffe: z.B. Parfüm, Blumen (frische Blumen oder z.B. getrockneten Lavendel), Gewürze
 - Essensgerüche: z.B. frisches Brot, Pizza (Achtung: ggf. nicht geeignet, wenn Patient*in nicht essen kann)
 - Gerüche von zu Hause: z.B. eigenes Kopfkissen, Kuscheldecke, Handtuch
 - CAVE: Vorlieben erfragen – Gerüche sind mit Emotionen und Erinnerungen verknüpft und können positive und negative Empfindungen hervorrufen
- Fühlen
 - Einreibungen/Massagen, z.B. Handmassage mit Ölen, Reiben des Rückens (wird gern angenommen, da Liegen ein verändertes Körpergefühl schafft)
 - Körperwärme schaffen, z.B. mit warmen Wickeln oder **sanft** erwärmten Warmpack (CAVE: Verbrennungsgefahr)
 - Körperkontakt herstellen
 - Streicheln, z.B. mit Händen, weichem Schwamm, Fell
 - Tasten: Hand der Patient*in über Gegenstände streichen lassen
 - Haare kämmen

- Kopf streicheln
- Unter Anleitung in Lagerung integrieren, z.B. Nestlagerung (fördert Geborgenheit durch Begrenzung)
- Schmecken
 - Mundpflege, z.B. Spray mit Lieblingsgetränk

4. Kommunikation und Einbezug der Angehörigen nach dem Tod

Unmittelbar nach Versterben sind viele Angehörige in einer Art Schockzustand. Oft sind die Angehörigen zum ersten Mal in so einer Situation und wissen nicht, was sie tun sollen. Schriftliche Merkhilfen können neben ausführlichen und ruhigen Gesprächen helfen.

- Nach Versterben:
 - Angehörige sowie alle Beteiligte über Versterben und weiteren formalen Ablauf informieren
 - Pflegende begleiten Angehörige in das Zimmer, sofern sie dieses nach dem Versterben noch nicht betreten haben
 - Ruhe bewahren, Zeit lassen, keine Hektik
 - Angehörigen ungestört Zeit zum Abschied nehmen geben, im Patientenzimmer oder separatem Abschiedszimmer
 - › Emotionen zulassen und Angehörige unterstützen, wenn gewünscht
 - › Wenn gewünscht, Abschied mit Unterstützung der Seelsorge als Ritual durchführen (z.B. Aussegnung)
 - › Angehörigen können klingeln, wenn sie sich verabschiedet haben oder Fragen klären möchten
 - Friedliche Atmosphäre schaffen und dabei individuelle Wünsche der Angehörigen erfragen: Kerzen, Blumen, etc.
 - Religiöse und kulturelle Riten nach Wunsch des Verstorbenen durchführen
 - Angehörige nach Wunsch beim Waschen und Einkleiden des Leichnams einbeziehen (Hinweis: Bestattungsunternehmen wäscht und kleidet Verstorbenen noch einmal)
- Unterstützende Begleitung der Angehörigen
 - Einfache Geste der Fürsorge nach Tod: z.B. Tasse Tee anbieten, Taschentücher bereitstellen
 - Angehörige haben oft sehr viele Fragen zum weiteren Ablauf: offene Fragen beantworten und ggf. wichtige Informationen schriftlich notieren
 - › Manchmal haben Angehörige zunächst keinerlei Fragen > anbieten, zu späterem Zeitpunkt erneut zu kommen, um noch offene Fragen zu klären
 - › Bei spezifischen Fragen an zuständige Ansprechperson vermitteln: z.B. hilft Sozialdienst bei Fragen bezüglich der Kostenübernahme für die Beerdigung (Kontaktdatei siehe Tabelle S. 15-16)
 - Auf Hilfen in der Trauerzeit hinweisen (Kontaktdatei siehe Tabelle S. 15-16)
 - Dokumentation, wie Sterben verlief, wer anwesend war, etc. > Auskunft bei späteren Nachfragen (besonders, wenn Angehörige verspätet eintreffen)

5. Kontakte für die Versorgung in der Sterbephase		
Kontakt	Telefon/Anschrift	Anmerkung
Klinikinterne Kontakte		
Palliativmedizinischer Dienst	palliativzentrum-pmd@uk-koeln.de 0221 478-3357 Funk: 25-1329 Oder über das Leistungsstellenmanagement (LSTM) in ORBIS ("allgemeine Anforderung"/"palliativmedizinischer Konsiliardienst" als Erst- oder Folgekonsil)	Verfügbar von Montag bis Freitag zwischen 8:00 und 15:30 Uhr Kann durch Casemanager*innen, Ärzt*innen, Pflegekräften oder Sozialarbeiter*innen der Abteilung angefordert werden
Patienten-Informations-Zentrum (PIZ)	Lage im Erdgeschoss im Bettenhaus 0221 478-82820	Bietet generell Informationen zu verschiedenen krankheitsbezogenen Themengebieten in Form von Broschüren für Patienten und deren Angehörige
Sozialdienst	MSH EG, Raum 006 0221 478 -5905	Bietet Unterstützung bei sozialen, psychischen und wirtschaftlichen Fragestellungen; kann bei Kinderbetreuung oder finanziellen Aspekten weiterhelfen
Seelsorge	Katholische Seelsorge: 0221 478-4952 0221 478-5961 Evangelische Seelsorge: 0221 478-5500	Zur entlastenden Gesprächsführung Hinweis auf Gottesdienste in der Uniklinik: Auf Ebene 1 im Bettenhaus Imam, Rabbiner, etc. werden i.d.R. von der Familie selbst organisiert
Rufbereitschaft Seelsorge (evangelisch und katholisch)	0221 478-5001	Erreichbar über die jeweilige Station oder Hauptpforte
Ehrenamtlicher Besuchsdienst (Hospizdienst) Dagmar Overbeck	dagmar.overbeck@uk-koeln.de 0221 478-84639	Bietet Zeit für Gespräche und Austausch
Ethikkommission	https://rechtsmedizin.uk-koeln.de/institut/ethik-konsil/	Unabhängige Empfehlungen in ethisch umstrittenen Situationen des klinischen Alltags
Psychologische Unterstützung (für Angehörige)		
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie	0221 478-87291 0221 478-4037	Notfallversorgung, 8:00 - 16:00 Uhr, außerhalb dieser Zeiten ist der diensthabende Arzt der Psychiatrie jederzeit über die zentrale Pforte erreichbar

Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie -Konsildienst-	0221 478-39540	Nach telefonischer Rücksprache können einzelne stationär behandelte Patienten vorgestellt werden
Klinische Psychoonkologie, innere Med 1	0221 4781-97190	Neben der psychotherapeutischen Betreuung stehen Patient*innen auch komplementäre Angebote wie Kunst-, Musik- und Bewegungstherapie zur Verfügung
Sozialpsychiatrischer Dienst	Gesundheitsamt (Außenstelle) Laurenzplatz 1-3 50667 Köln 0221 221-24710	Für Krisensituationen und Notfälle, die psychiatrische Hilfe erfordern, Mo bis Do von 8:00 – 16:00 Uhr und Fr von 8:00 – 12:00 Uhr
Trauerbegleitung für Angehörige		
Hospizdienst am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln	+49 221 478-3364 palliativzentrum- hospizdienst@uk-koeln.de https://palliativzentrum.uk-koeln.de/zentrum/stationaere-versorgung/hospizdienst/	Gruppentreffen in den Räumen des Palliativzentrums (feststehende Termine) Zusätzlich einmal im Monat Trauerspaziergang auf dem Friedhof Melaten
Trauergruppe MSH/Endlich e.V.	https://palliativ-hospiz-koeln.de/projekte/trauercafe-und-trauerbegleitung/	Bietet Unterstützung bei der Trauerbewältigung und Austausch mit anderen Betroffenen (wichtig: derzeit aufgrund der Pandemie nur für Angehörige von Patient*innen des MSH)
Lebenswert Café	LebensWert e.V. an der Uniklinik Köln im CIO-Gebäude (70) Kerpener Str. 62 50937 Köln 0221 478-97190 info@vereinlebenswert.de https://www.vereinlebenswert.de/psychoonkologie/lebenswert-cafe/	Gemeinsames Kaffee trinken mit anderen Betroffenen in der Regel am ersten Dienstag im Monat. Findet aktuell nicht statt wegen der Corona-Pandemie

6. Quellen:

- [1] Universitätsmedizin Mainz (2020). Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) Symptomlinderung Kommunikationshilfen. https://www.unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/palliativ/Dokumente/HES-Pocket_Card_Handlungsempfehlung-Sterbephase.pdf
- [2] Alpha NRW. Hospiz- und Palliativversorgung im Krankenhaus - Handlungsempfehlungen. https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2021/08/hospiz_palliativversorgung_kkh-handlungsempfehlung.pdf
- [3] Vanden Bergh, H., & Wild, D. M. G. (2015). Palliativmedizin – Über das Lebensende reden auf der Intensivstation. [Conversations about end-of-life in the intensive care unit]. *Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther*, 50(1), 56-63. DOI: 10.1055/s-0040-100298
- [4] Bausewein, C., Roller, S. & Voltz, R. (2021). *Leitfaden Palliative Care - Palliativmedizin und Hospizbegleitung* (7. Aufl.). Urban & Fischer Verlag/Elsevier GmbH.
- [5] UpToDate
- [Palliative care: Issues in the intensive care unit in adults - UpToDate](#)
 - [Communication in the ICU: Holding a meeting with families and caregivers - UpToDate](#)
 - [Palliative care: Medically futile and potentially inappropriate therapies of questionable benefit - UpToDate](#)
 - [Withholding and withdrawing ventilatory support in adults in the intensive care unit - UpToDate](#)
 - [Stopping nutrition and hydration at the end of life - UpToDate](#)
 - [Ethics in the intensive care unit: Responding to requests for potentially inappropriate therapies in adults - UpToDate](#)
 - [Palliative care: The last hours and days of life - UpToDate](#)
 - [Communication of prognosis in palliative care - UpToDate](#)
- [6] Winkler, E.C., Borasio, G.D., Jacobs, P., Weber, J., & Jox, R.J. (2012). Münchner Leitlinie zu Entscheidungen am Lebensende. *Ethik in der Medizin*, 24(3), 221-234. DOI: 10.1007/s00481-011-0150-z