INSELSPITAL
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE

UCI UNIVERSITY CANCER CENTER INSELSPITAL
ZENTRUM FÜR PALLIATIVE CARE

UNIVERSITÄT BERN

Die Betreuung von Sterbenden – was gehört dazu?

Steffen Eychmüller

Palliativzentrum Inselspital

steffen.eychmueller@insel.ch

Themen

1. Death literacy: ’was wissen wir/ die Gesellschaft vom Sterben’?

2. Betreuung in der Sterbephase: die Qualität entscheidet
   Wie ansprechen?
   Was und wie tun?

3. Der Wert des Sterbens in der Gesellschaft – die Auseinandersetzung mit der Endlichkeit

Sterben – ein intimer Weg

„Es ist nicht das Schlimmste für einen Menschen, festzustellen, dass er gelebt hat und jetzt sterben muss; das Schlimmste ist, festzustellen, dass man nicht gelebt hat und jetzt sterben muss.“

C. Saunders

Das Sterben ist ein sozialer Prozess mit einer medizinischen Komponente.

J. Abel, A.Kellehaer

Der Wert des Todes

The Lancet Commissions

Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life

*Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Husebø, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaul, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death**

Sallnow L et al, January 31, 2022
https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X

Die 5 Prinzipien

1. Die sozialen Einflussfaktoren auf schwere Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer sind bekannt und berücksichtigt;
2. Sterben wird als sozial-beziehungsbasierter und spiritueller Prozess und weniger als rein physiologisches Phänomen verstanden
3. Lokale Netzwerke eröffnen Wege der Unterstützung für Menschen im Sterben, für Betreuende und für Trauernde
4. Austausch und Geschichten zu den Themen Sterben, Tod und Trauer sind in den Alltag integriert
5. Sterben und Tod werden als gesellschaftlich wertvolle Themen und Ereignisse anerkannt.

Eigene Übersetzung, Lancet Commission

Das Lebensende als Trendsetter?

Ein (brennendes) Thema, das alle betrifft, eine neue Vision?
Ein Übungsfeld für ein ‘nachhaltiges Gesundheitswesen’, für Solidarität im sozialen Netz?
→ Post- Individualismus?

Edukativ: Fachwelt und Bevölkerung – von der Schule an
Interaktiv: Kommunikation mit ‘Compassion’
Partizipativ: die Notwendigkeit von Netzwerken/ Gemeinden

1. ‘Death literacy – das Allgemeinwissen zum Thema Sterben’

oder

Warum haben wir so Angst vor dem Sterben?

Die Angst vor dem Leiden im Sterben

Hypothese

Es gibt kein einheitliches Sterben – es gibt nur vergleichbare Vorgänge auf Ebene der Organe und der Durchblutung. Was erlebt wird, ist so reichhaltig und verschieden, wie die vielen Lebensgeschichten, die hier zum Ende kommen.

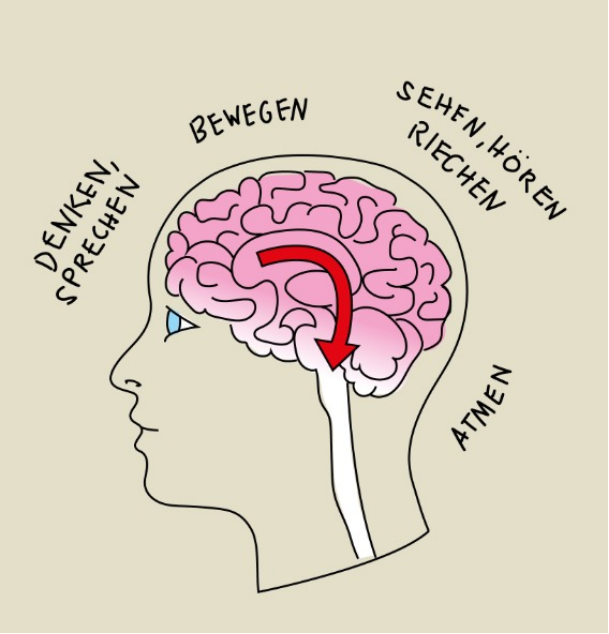
Und: vieles bleibt uns verborgen, bleibt ein **Geheimnis**.
Die letzte Reise mach’ ich allein.

Was geschieht im Körper beim Sterben?

Wird das Gehirn schlecht mit Blut bzw. Sauerstoff versorgt, schaltet es in den **Energiespar-/ Notfall- Modus** (Adrenalin): Körperdurchblutung wird massiv reduziert («blau»), Hirndurchblutung: Denken, Fühlen, Bewegen fallen aus, erhalten wird noch das Atmen und der Puls.

Die gemeinsame Endstrecke ist die rasche oder langsame Verringerung der Hirndurchblutung mit nachfolgender Bewusstlosigkeit und letztendlich auch schrittweiser Einstellung des Atemimpulses (die Atempausen).

Rückzug: hin zu den lebenserhaltenden Funktionen



©S.Eychmüller

Das Wissen über die Sterbephase

Normal ist, das der sterbende Mensch

- weniger Interesse an der Umwelt und an Nahrung hat, und damit auch wenig Wünsche formuliert
- überwiegend liegen und Ruhe haben möchte
- mehrheitlich schläft bzw. träumt («Energie sparen»)
- Immer weniger Kraft zum Atmen hat (vor allem Zwerchfellmuskulatur)
- gerne immer wieder Kontakt/ Anwesenheit von vertrauten Menschen hat (gegen die Angst) – aber meist nur kurz
- weniger ausscheidet, zunehmend bewusstlos wird, und letztendlich Atempausen hat – teilweise über Stunden oder gar Tage
- und dass sich in der Bewusstlosigkeit bronchiales Sekret im Pharynx/ Trachea sammelt, das nicht mehr abgehustet wird (=‘Rasseln’)

2. Die Betreuung von Sterbenden

Die Kommunikation
Das Tun

Aufgaben bei der Betreuung in der Sterbephase

Erkennen der Sterbephase

Die Kommunikation über das kommende Sterben

Das Erfragen der Wünsche und Präferenzen (Patient:in, Familie)

Anpassung des Behandlungsplans

Einbezug der Angehörigen

Berücksichtigen der kulturellen/ religiösen Besonderheiten

Betreuung in der Trauerphase vorbereiten

Ellershaw J, Care of the dying, Oxford Univ Press, 2015

Die Inhalte – Empfehlung Sterbephase palliative ch

5 Phasen

1 Erkennen der Sterbephase	2 Initiales Assessment	3 Massnahmen	4 Verlaufs-evaluation	5 Tod und Betreuung der Trauernden

3 Zielgruppen

- Patient
- Angehörige
- Fachpersonen

© Taskforce Sterbephase palliative ch 2015 www.palliative.ch/bestpractice

1. Erkennen der Sterbephase

Wer? – interprofessionelles Team

Wann? – bei der Visite: «Surprise question»- wären wir überrascht, wenn der Patient in den kommenden 4- 7 Tagen versterben würde?

Was:

«Erkennen der Sterbephase»: Veränderung der Atmung (Frequenz/ Tiefe), performance status/ «gut feeling»

Diagnosing dying: das Erkennen der Sterbephase

Palliative Performance Status
(vgl. Karnofsky)

- die ‘AZ- Verschlechterung’

PALLIATIVE PERFORMANCE SCORE

%	AMBULATION	ACTIVITY AND EVIDENCE OF DISEASE	SELF-CARE	INTAKE	CONSCIOUS LEVEL
100	Full	Normal activity and work No evidence of disease	Full	Normal	Full
90	Full	Normal activity and work Some evidence of disease	Full	Normal	Full
80	Full	Normal activity with effort Some evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
70	Reduced	Unable to do normal job / work Significant evidence of disease	Full	Normal or reduced	Full
60	Reduced	Unable to do hobby / house work Significant disease	Occasional assistance necessary	Normal or reduced	Full or confusion
50	Mainly Sit/Lie	Unable to do any work Extensive disease	Considerable assistance necessary	Normal or reduced	Full or confusion
40	Mainly in Bed	Unable to do most activity Extensive disease	Mainly assistance	Normal or reduced	Full or drowsy ± confusion
30	Totally Bed Bound	Unable to do any activity Extensive disease	Total care	Normal or reduced	Full or drowsy ± confusion
20	As Above	As Above	Total care	Minimal sips	Full or drowsy ± confusion
10	As Above	As Above	Total care	Mouth care only	Drowsy or coma ± confusion
0	Death				

«Diagnosing Dying - Tool»

- **Atmung: flacher, unregelmässiger Rhythmus**
- **Kognition: wechselnd**
- **Desinteresse an Nahrung/ Flüssigkeit**

- Performance status: bettlägerig

- **Intuition !!**

Eychmüller S, Domeisen F et al, Supp Care Cancer, 2017

Die Kommunikation: DocCom – eine Lernplattform

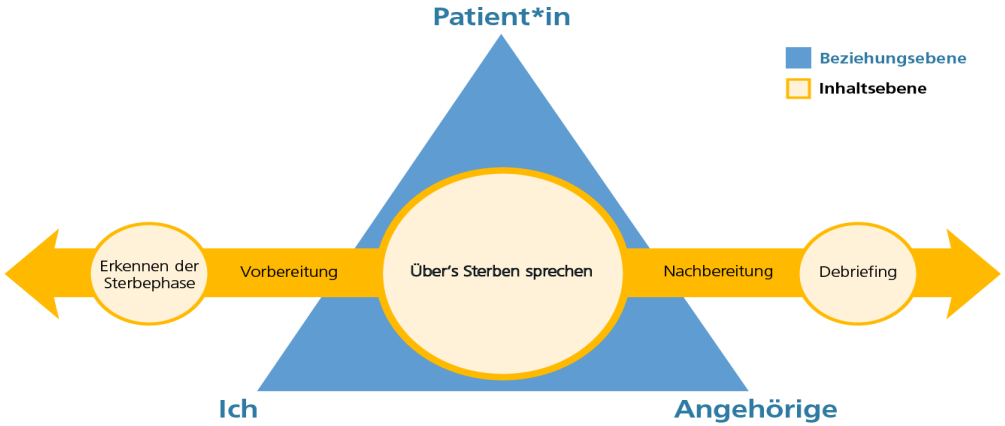
www.doccom.iml.unibe.ch

IML | DocCom.Deutsch: Web-Basierte Lernmodule zum Kommunikationstraning (unibe.ch)

Das ‘AO’- Modell des Sprechens über das Sterben

ein evidenz-basiertes Vorgehen
systematische Literatursuche incl. Educations- Literatur
Fokusgruppen und internationaler Expertenreview

- Das DAVOR
- Das WÄHREND
- Das DANACH



VOR WÄHREND DANACH

Situationseinschätzung: Beispielfragen

"Wie erleben Sie sich heute/ wie erleben Sie Ihre Frau/ Ihren Mann?«
«Hat sich Ihre Kraft/ die Kraft von….in den letzten Tagen deutlich verändert?»
«Haben Sie den Eindruck/ machen Sie sich Sorgen, dass es dem Lebensende zugeht?"

An die Angehörigen

"Denken Sie, dass er/sie leidet? Wenn ja, worunter?"
"Denken Sie, Ihr Familienmitglied könnte sich nochmals erholen?"

Sprechen mit Patient:in und den Angehörigen

Es ist ein intimes Thema: 4- Augen anstreben! Aber vorher im Team besprechen!!

Wir sprechen über:
Die **Wahrscheinlichkeit**, dass sie/er in den kommenden Tagen verstirbt, ist hoch
Anregung, die eigene Familie, die Angehörigen zusammenrufen
Anregung, über Nacht dazubleiben/ Nachtwache einrichten
Anregung, Besuch (und Unruhe) gut zu dosieren
Alles, was besser kommt, ist gut.

Frage nach:
Rituale, Seelsorger
Korrektes Vorgehen von uns in anderen Kulturen/ Religionen

2. Initiales Assessment

Definition der belastenden Symptome, v.a. Dyspnoe, bronchiales Rasseln, Delir, Schmerzen, Nausea

UND Erkennen von Angehörigen- Distress

UND Erkennen von kultur-/ religionsspezifischem Vorgehen

2. Die Hauptsymptome in der Sterbephase

Atmung: Atempausen, Cheyne Stoke, «Rasseln», fehlende Reflexe (Schlucken, Räuspern)

Schmerzen: fehlende muskuläre Reaktion → Fehllage

Unruhe, Delir: nicht alles ist pathologisch; Angst und Anspannung suchen

Übelkeit: toxische Metaboliten (Cave Medis)

3. Massnahmen: wichtigste Ziele

- Reduktion des medizinischen ‘Lärms’: medizinische und pflegerische Routine reflektieren (inkl. geplante Diagnostik)
- Nur noch symptomatisch wirksame Medikamente, subcutan (oder iv) verordnen
- Beste Information, was wahrscheinlich kommt an alle
- Integration der Angehörigen, Angebot Nachtwache + Support

→ Raum und Zeit schaffen für Begegnung (‘creating space’) – geht nur, wenn die Sterbephase rechtzeitig erkannt wird!

Massnahmen in der Sterbephase: häufige Fragen

Beschleunigt Morphin das Sterben?

Nein

Morphin hilft, dass man ökonomischer atmet, langsamer → weniger Luftnot

Auch sehr gut gegen Husten

Die Dosis ist entscheidend: gute Symptomkontrolle, wenig Nebenwirkung

Achtung: Müdigkeit/ Schläfrigkeit ist Teil des Sterbens, selten Nebenwirkung von Morphin

Morphin bei Atemnot (Vorgehen Spital)

Start mit Morphin- Therapie: **Verordnung** Morphin HCl Sintetica Inj Lös. 10 mg/ml *oder*
Morphin HCl Bichsel Inj Lös. 1mg/ml

Klinische Kriterien:

Atemfrequenz > 20
Und/ oder Orthopneu
Und/oder subjektiv Dyspnoe
Mit/ohne Husten

→ *Opioid- naiv*: Morphin IV: 10 mg/24h kontinuierlich
Reserve: Morphin IV 1-2 mg bis alle 20 min.
vorbestehende Opioidtherapie: Umstellung auf IV (Umrechnung!) und Erhöhung Tagesdosis (TD) um 30%

Wenn > 3 Reservedosen/24h
d.h. persistierende klin. Kriterien

→ Erhöhung Morphin erstmalig auf 20 mg/24h, bzw. erneute Erhöhung der TD um 30 – 50%
Reserve: Erhöhung auf 2 mg Morphin bzw. 10% der TD, wiederholbar alle 20 min.

Wenn Angst/ Panik

→ Zusätzlich Midazolam IV 0,5 – 1 mg bis alle 20 min.;
Cave Schwächung Atemhilfsmuskultatur (Klinik!)

Verordnung subcutan!
Bspw. Mo 2-3 mg bis alle 20 Minuten wiederholbar

Häufige Fragen in der Sterbephase

Muss ich am Lebensende verdursten?

…oder verhungern?

Nein

Das Durst- und Hungergefühl lässt deutlich nach, auch kein Interesse mehr, Tabletten zu schlucken

‘man stirbt nicht, weil man nichts mehr isst oder trinkt, sondern man isst und trinkt nicht, weil man stirbt’.

Mundatmung macht Trockenheit → Befeuchtung, Mundspray oder gefrorene Stängeli (mit Geschmack)

Häufige Fragen in der Sterbephase

Werde ich ersticken?

Nein

Verschiedene Mechanismen und Massnahmen verhindern dies:

1. Bei einem zunehmenden Sauerstoffmangel werden wir bewusstlos; wir atmen schwer, aber wir erleben dies nicht (mehr)
2. Bei Sauerstoffmangel bleibt das Herz sehr rasch stehen; ‘Herzschlag’ verhindert Ersticken
3. Opiate wie Morphin lindern sehr effektiv die Luftnot (s.o.)

Speziell: das **‘Rasseln’** in den letzten Stunden; Folge der fehlenden Hust- und Schluckreflexe infolge Bewusstlosigeit

→ die Umwelt leidet, die Patientin (wohl) nicht

4. und 5.

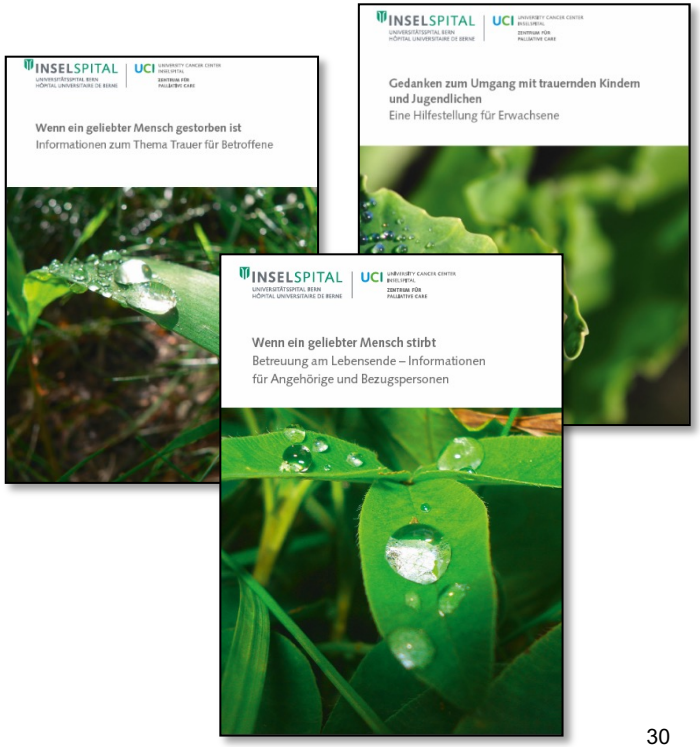
- Wir evaluieren Symptome, keine Routineparameter
- Wir fragen die Angehörigen – auch nach den eigenen Energien
- Wir planen für die Trauerphase und bereiten auf den administrativen Aufwand vor

Trauerphase: Risiko für komplizierte Trauer?

- wenig verbleibende Beziehungen
- enge Coping- Muster
- vorbestehende Depression

hilfreich: Beziehungen und Verlässlichkeit

- Wem übergeben wir das Staffelholz?



Broschüre: «wenn ein geliebter Mensch stirbt…»

http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/publikum/4_Angebote/4_4_2_Hospiz_Angehoerigen_Bro.pdf

3. Der Wert des Sterbens in der Gesellschaft

Die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit

Key- Publication: Der Wert des Todes

The Lancet Commissions

Report of the *Lancet* Commission on the Value of Death: bringing death back into life

*Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie, Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Husebø, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaul, Scott A Murray, Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor, Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death**

Sallnow L et al, January 31, 2022
https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X

Die 5 Prinzipien

1. Die sozialen Einflussfaktoren auf schwere Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer sind bekannt und berücksichtigt;
2. Sterben wird als sozial-beziehungsbasierter und spiritueller Prozess und weniger als rein physiologisches Phänomen verstanden
3. Lokale Netzwerke eröffnen Wege der Unterstützung für Menschen im Sterben, für Betreuende und für Trauernde
4. Austausch und Geschichten zu den Themen Sterben, Tod und Trauer sind in den Alltag integriert
5. Sterben und Tod werden als gesellschaftlich wertvolle Themen und Ereignisse anerkannt.

Eigene Übersetzung, Lancet Commission

Eine Kultur des ‘carpe diem’: Was wäre, wenn….?

- Die Zukunft: immer mehr vulnerable Menschen, immer weniger Fachpersonen
- Das Vorausdenken gegen die Angst und als Normalität in der Familie/ unter Freunden
- Die Notwendigkeit von privaten Netzwerken: mehr als Familie
- Das Leben vom Ende denken: eine gesellschaftliche Übung

Die Wiederentdeckung der Endlichkeit

im öffentlichen Raum

Die tägliche Übung

Die tägliche Aufmerksamkeit

Die Solidarität
Die ‘compassionate community

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

©Bern Welcome

BUILDING BRIDGES

8th PUBLIC HEALTH PALLIATIVE CARE INTERNATIONAL CONFERENCE

BERN, SWITZERLAND

www.phpci2024.org

SAVE THE DATE

22 – 25 October 2024

PHPCI Public Health Palliative Care International

Stadt Bern

INSELSPITAL UNIVERSITÄTSSPITAL BERN HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE

UNIVERSITÄRES ZENTRUM FÜR PALLIATIVE CARE

Netzwerk Lebensende Region Bern

Bärn treit GEMEINSAM BIS ZULETZT

More information:
www.phpci2024.org