

# Sterben

---

Die letzte Lebensphase möchten wir für die sterbende Person so angenehm wie möglich gestalten. Doch was bedeutet Sterben letztlich? Bestimmt nicht für jede Person das Gleiche. Aspekte, die in diesem Zusammenhang immer wieder diskutiert werden, sind Würde, Wille und Selbstbestimmung. Da Menschen mit fortgeschrittener Demenz in ihren kommunikativen Fähigkeiten eingeschränkt sind, ist es schwierig zu sagen, was Würde, Wille und Selbstbestimmung für die Einzelne/den Einzelnen bedeuten. Der Wunsch, dem nahestehenden Menschen einen guten Sterbeprozess zu ermöglichen, kann die Angehörigen daher vor grosse Herausforderungen stellen. Vor allem dann, wenn diese Person den eigenen Willen nicht festgehalten hat und/oder wenn Entscheidungen getroffen werden müssen, die eine sorgfältige Abwägung zwischen Selbstbestimmung und Fürsorgepflicht erfordern.



# Inhaltsverzeichnis

|    |                               |    |
|----|-------------------------------|----|
| 1. | Wie verläuft die Sterbephase? | 7  |
| 2. | Was ist gutes Sterben?        | 15 |
| 3. | Würde am Lebensende           | 23 |
| 4. | Persönliche Wünsche           | 31 |
| 5. | Nach dem Tod                  | 37 |





Wie verläuft die Sterbephase?

# 1. Wie verläuft die Sterbephase?

**«Wie erkenne ich, dass meine Mutter im Sterben liegt? Was erwartet mich? Was verändert sich am Lebensende?»**

Einerseits berichten Angehörige von Schwierigkeiten, das Lebensende des ihnen nahestehenden Menschen vorherzusehen. Zum anderen lassen ihre Schilderungen darauf schliessen, dass dieses Ende selten überraschend kommt, sondern sich durch beobachtbare Veränderungen wenige Tage vorher ankündigt. Pflegende, Angehörige und alle anderen, die an der Versorgung und Betreuung von Sterbenden beteiligt sind, können diesbezüglich auf ihre Erfahrungswerte zurückgreifen. Sie erwähnen Hinweise wie allgemeine Schwäche, starke Müdigkeit, ein vermindertes Bedürfnis nach Essen und Trinken oder innere Unruhe. Forschungsbefunde deuten darauf hin, dass sich das Lebensende zwei bis drei Monate vorher durch eine deutlich stärkere Abnahme in den alltäglichen Aktivitäten abzeichnet, als in der Zeit davor. Die Fachpersonen betonen jedoch, dass Sterben etwas sehr Individuelles sei. Die Ungewissheit darüber, wie der Sterbeprozess verlaufen wird, ist für die Beteiligten also etwas, das es auszuhalten gilt.

## Denkanstöße für Angehörige

Haben Sie sich bei den Pflegenden darüber erkundigt, wie diese die Situation des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz einschätzen? Und umgekehrt, haben die Pflegenden bei Ihnen nachgefragt, wie Sie persönlich die Situation erleben?

Was führt Sie zur Annahme, der Ihnen nahestehende Mensch befindet sich in der Sterbephase?

Wie gehen Sie mit der Unsicherheit um, nicht zu wissen, ob und wann die Sterbephase beginnt? Was bereitet Ihnen dabei Mühe?



## Aus der Sicht von Angehörigen

«Die Pflegenden haben da Erfahrungswerte, so dass sie sagen können, wann es der Person schlechter geht. Aber ich könnte jetzt nicht sagen, dass man das bei meiner Mutter schon sehr weit im Voraus feststellen konnte. Meine Erfahrung ist eher, dass man die Sterbephase erst im letzten Moment richtig erfassen kann.»

---

«An einem Tag realisierte ich, dass es wahrscheinlich der letzte Lebenstag meines Mannes sein wird. Und so war es dann auch. Ich habe unseren Kindern Bescheid gesagt. Es war ein schöner Wintertag. Wir haben das Bett so hingestellt, dass er aus dem Fenster hätte schauen können. Ich hatte nicht den Eindruck, dass ihn etwas am Sterben hinderte. Es war einfach ein langsames Erlöschen, wie bei einer Kerze.»

---

«Was ich bis jetzt gesehen habe, ist, dass es oft relativ schnell geht. Die Personen waren eigentlich körperlich gesund bis es dann irgendwo eine Schwachstelle gab, sei es die Lunge oder ein anderes Organ, das einfach ausgesetzt hat und dann ging es relativ schnell. Ich habe noch nie jemanden gesehen, der sehr lang in der Sterbephase war.»

---

«Ich habe die Erfahrung gemacht, dass der Körper, die Körperhaltung und die Atmung vieles vermitteln. Es ist so ein Gefühl, dass der Tod nahe ist, eine Art Aura, die den Sterbenden begleitet.»

---

«Gegen Ende konnte ich den Bewusstseinszustand meiner Mutter nicht mehr einschätzen. Manchmal waren ihre Augen offen, manchmal geschlossen. Die Atmung war flach, unregelmässig, hat manchmal ausgesetzt. Da war mir klar: Das ist die Endphase. Insgesamt würde ich sagen, hat die Sterbephase zwischen zwölf und 20 Stunden gedauert.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Das Sterben ist etwas Persönliches und verläuft somit bei jedem Menschen anders. Manchmal ist das Lebensende absehbar, z. B. wenn die Person aufhört zu trinken, manchmal kommt es überraschend schnell oder es ist unerwartet langwierig. Diese Ungewissheit auszuhalten, gehört zur Sterbebegleitung mit dazu. Pflegende haben jedoch oft ein gutes Gespür dafür, ob jemand im Sterben liegt. Ein Gespräch mit ihnen kann daher Klarheit schaffen bzw. helfen, die Situation zu verstehen bzw. anzunehmen.

Folgende Veränderungen können auf ein nahes Lebensende hindeuten:

### **In Bezug auf körperliche Empfindungen**

- Allgemeine Schwäche, die zu Bettlägerigkeit führt;
- Starke Müdigkeit und tiefer Schlaf, aus dem die Person kaum aufgeweckt werden kann;
- Beeinträchtigte Vitalfunktionen wie niedriger Blutdruck oder schneller, schwacher Puls;
- Verminderte Körpertemperatur;
- Schnelle und oberflächliche Atmung, während der letzten Lebensstunden kann auch ein rasselndes oder gurgelndes Geräusch auftreten;
- Subjektive Atemnot, die darauf zurückgeführt werden kann, dass sich das Blut aufgrund einer Herzschwäche in den Lungen staut;
- Vermindertes Bedürfnis nach Essen und Trinken;
- Blaue Verfärbungen der Haut aufgrund einer verminderten Blutzirkulation, marmorierte Haut;
- Blässe im Gesicht, besonders ausgeprägt um die Nase und den Mund (Mund-Nasen-Dreieck);
- Übermässiges Schwitzen.

### **In Bezug auf das Bewusstsein**

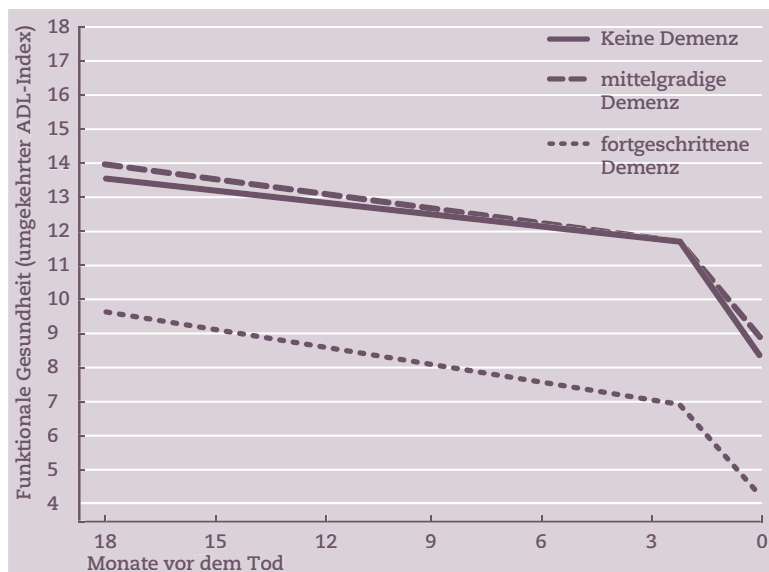
- Verwirrtheit, fehlende Orientierung und kein Zeitgefühl;
- Erschwerte Ansprechbarkeit;
- Nicht-Erkennen der anwesenden Personen;
- Das Erzählen von vergangenen Ereignissen;
- Akustische und optische Halluzinationen,  
z. B. das Wahrnehmen von bereits verstorbenen Menschen.

### **In Bezug auf das Verhalten**

- Deutlich verringerte Aktivitäten, d. h. übliche Tätigkeiten können oder wollen nicht mehr ausgeführt werden;
- Schwierigkeiten, sich selbst zu bewegen oder die eigene Lage zu verändern;
- Bewegungsunruhe, die sich im Aufstehen aus dem Bett, im Zupfen an der Bettwäsche oder in ziellosen Bewegungen der Arme und Beine zeigt.

## Aus der Sicht von Forschenden

Im Rahmen der ZULIDAD A-Studie wurden die täglichen Aktivitäten von Menschen, die in einem Pflegeheim verstorben sind, rückblickend untersucht<sup>1</sup>. Diese Aktivitäten umfassen Tätigkeiten wie: sich bewegen, selbst auf die Toilette gehen, vom Bett aufstehen und selbständiges Essen. Die Analysen der Daten der beiden letzten Lebensjahre zeigen, dass bei diesen Aktivitäten zwei bis drei Monate vor dem Tod eine deutliche Verschlechterung eintritt (→ *Abbildung 1.1*). Dieser Knick kündigt ein baldiges Lebensende an, und zwar sowohl bei Menschen, die ohne Demenz verstarben, wie auch bei denjenigen, die zum Zeitpunkt des Todes an einer mittelgradigen oder schweren Demenz litten. Bei den Demenzkranken verläuft der Abbau bei diesen Aktivitäten in den letzten Lebensmonaten jedoch nicht so abrupt, da sie bereits in den beiden letzten Lebensjahren ein geringeres Niveau an alltäglicher Aktivität aufwiesen.



**Abbildung 1.1.** Verlauf der Aktivitäten des täglichen Lebens bei Menschen mit einer mittelgradigen und fortgeschrittenen Demenz im Vergleich zu Menschen ohne Demenz über die letzten zwei Jahre vor dem Tod<sup>1</sup>.

In einer holländischen Studie füllten Ärztinnen und Ärzte einen Fragebogen über die in der letzten Lebenswoche beobachteten Symptome von 330 Menschen mit Demenz aus (innerhalb von zwei Wochen nach deren Tod)<sup>2</sup>. Gemäss den Ergebnissen erlitt die Hälfte (52%) aller Verstorbenen Schmerzen und je ein Drittel (35%) zeigte Unruhe und Atemnot. Dabei stellte sich heraus, dass v. a. Schmerzen und Unruhe mit einer niedrigeren (durch die Ärzte beurteilten) *Lebensqualität* zusammenhängen. Eine belgische Studie zu 198 verstorbenen Personen, von denen 54% an einer Demenz litten, kam zu ähnlichen Resultaten: Schmerz ist das Symptom, das in der letzten Lebenswoche am häufigsten vorkommt<sup>3</sup>. Insofern ist die sorgfältige Beobachtung und Behandlung von Schmerzen in der Sterbephase von entscheidender Bedeutung. Oft werden dann starke Schmerzmittel eingesetzt, sog. *Opioide*, die auch Atembeschwerden lindern können.



## 2. Was ist gutes Sterben?

**«Was kann ich dazu beitragen, um meinem Vater ein gutes Sterben zu ermöglichen?»**

Nebst der Schmerzkontrolle und der Erfüllung körperlicher Bedürfnisse halten Angehörige wie auch Fachpersonen die zwischenmenschlichen Kontakte und das Vermitteln von Geborgenheit für wichtig, um dem betreffenden Menschen zu einem möglichst guten Sterben zu verhelfen. Das bedeutet, für ihn da zu sein und sich Zeit für ihn zu nehmen. Solche Begegnungen bieten die Gelegenheit, Dinge auszusprechen, die einem vielleicht schon seit Jahren auf dem Herzen liegen. Hat der sterbende Mensch seine Wünsche bezüglich seines Lebensendes festgehalten, können ihn die Angehörigen in seiner Selbstbestimmung bis zuletzt unterstützen. Andernfalls ist es die Aufgabe der Angehörigen sowie der pflegerischen und medizinischen Fachpersonen, den mutmasslichen Willen dieser Person im gemeinsamen Gespräch zu ermitteln und bestmöglich umzusetzen.

## Denkanstösse für Angehörige

Was verstehen Sie persönlich unter gutem Sterben? Gibt es das gute Sterben überhaupt?

Was wünschen Sie dem Ihnen nahestehenden Menschen und wovor möchten Sie ihn am Lebensende bewahren?

Haben Sie das Gefühl zu merken, wann er Ihre Nähe braucht und wann er lieber allein sein möchte?

Konnte er alles sagen, was er mitteilen wollte? Konnte er sich von seinen Liebsten verabschieden? Haben Sie ihm alles gesagt, was Ihnen auf dem Herzen liegt? Können Sie ihn gehen lassen?

Kennen Sie und die Pflegenden seine Wünsche bezüglich seines Lebensendes? Werden diese Wünsche so weitgehend wie möglich umgesetzt? Tauschen Sie sich regelmässig mit den Pflegenden darüber aus?

Wie finden Sie ausreichend Kraft, um den Ihnen nahestehenden Menschen im Sterbeprozess zu begleiten?



## Aus der Sicht von Angehörigen

«Für mich bedeutet gutes Sterben, der Person Sicherheit zu vermitteln, ihr Zuwendung zu geben und selbst echte Gefühle zu zeigen. Sterbebegleitung braucht Zeit, Geduld und Aufmerksamkeit.»

---

«Das Unerklärliche und auch das Magische des Sterbens kommt in der Frage nach dem guten Sterben zu kurz. Als ob man das Sterben und den Tod vollends rational erklären könnte, als ob es eine Bedienungsanleitung für gutes, richtiges, konformes Sterben geben könnte.»

---

«Ich glaube, der Umgang mit Schmerzen ist am wichtigsten. Auch Sicherheit, Geborgenheit, Würde, Sauberkeit und Ordnung. Ich bin sicher, sterbende Menschen nehmen viel mehr wahr, als es den Anschein macht.»

---

«Mit der Frage nach dem guten Sterben habe ich Mühe. Als ob man sich das Sterben aussuchen könnte oder nach eigenem Gutdünken gestalten könnte. Und muss es gut sein? Leiden gehört zum Leben. Ich wünsche mir für mich persönlich, das Sterben als Prozess annehmen zu können, ohne es mit gut oder schlecht bewerten zu müssen.»

---

«Gut zu sterben ist ein hoher Anspruch. Bei meinem Vater war nicht alles gut. Aber das sollte einen nicht zu sehr belasten. Wichtig ist, dass die Person ein gutes Leben gehabt hat und die Phase vor der eigentlichen Sterbephase gut war.»

---

«Gutes Sterben bedeutet für mich ganz sicher nicht alleine Sterben. Ich möchte, dass meine Schwester irgendwo sein kann, wo sie menschlichen Kontakt hat. Ich stelle mir vor, dass sie besser loslassen kann, wenn jemand bei ihr ist, der ihr sagen kann, dass alles gut ist und sie gehen kann.»

---

«Bei meinem Vater hatte ich den Eindruck, dass er den Sterbemoment alleine erleben wollte. Ich hatte das Gefühl, dass die vielen Verwandten im Zimmer stressig waren für ihn. Als sie gegangen waren und es wieder ruhig im Zimmer war, hatte er die Ruhe zum Sterben.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Jeder Mensch stirbt seinen eigenen Tod. Angehörige und Pflegenden können nur begleiten, beistehen und Hilfe leisten. Das aber bis ans Lebensende, denn alle Menschen brauchen unsere Zuwendung und Begleitung bis zuletzt. Das Wichtigste dabei ist, ihre Schmerzen zu lindern und sie bei Angstzuständen, Atemnot und Verwirrung bestmöglich zu begleiten. Das bedeutet auch, den Menschen in seiner gewohnten Umgebung sterben zu lassen und zusätzlichen Stress, der z. B. durch die Verlegung in ein Spital entsteht, zu vermeiden. Der Anspruch, einem sterbenden Menschen das Leiden so weit wie möglich zu ersparen, ist sehr hoch und lässt sich wohl nicht immer erfüllen. Jedoch kann dieses Leiden durch die nachfolgend aufgelisteten Massnahmen verringert werden:

### **Im zwischenmenschlichen Kontakt zur sterbenden Person**

- Gewissheit vermitteln, dass jemand in der Nähe ist;
- Anwesend sein, doch die sterbende Person auch mal alleine lassen;
- Dafür sorgen, dass die sterbende Person alles sagen kann, was sie will. Oft sind es bloss einzelne Worte wie «Danke» oder «Entschuldigung»;
- Die Dinge sagen, die einem selbst am Herzen liegen. Es ist nie zu spät dafür;
- Andere nahestehende Personen über die Verschlechterung des Zustands informieren, um ihnen das Abschiednehmen zu ermöglichen;
- Es zulassen, wenn sich die sterbende Person in ihre eigene Welt zurückzieht;
- Bei Bedarf eine Seelsorgerin/einen Seelsorger beiziehen;

- Die Selbstbestimmung bis zum Tod unterstützen, d. h. die Inhalte der *Patientenverfügung* bestmöglich umsetzen, die aktuellen Bedürfnisse der Person erkennen und wenn möglich erfüllen;
- Sich um eine gute Zusammenarbeit zwischen den Angehörigen und den Fachpersonen bemühen, alle Sorgen und Befürchtungen offen ansprechen und gemeinsam nach Lösungen suchen;
- Aushalten und dabeibleiben.

### **In Bezug auf körperliche Empfindungen**

- Schmerzen, Angst oder innere Unruhe mit geeigneten Medikamenten lindern;
- Atemnot medikamentös, durch Sauerstoffzufuhr, Lagewechsel oder offene Fenster lindern;
- Bei Mundtrockenheit kleine Mengen Flüssigkeit eingeben und bei Schluckbeschwerden den Mund immer wieder mit einem nassen Tupfer befeuchten;
- Die Lage der sterbenden Person regelmässig verändern, sie bewegen oder ihr z. B. die Hände oder Füsse massieren oder eincremen.

### **In Bezug auf das Bewusstsein**

- In der Gegenwartsform sprechen, und zwar so wie man mit einer Person sprechen würde, die bei vollem Bewusstsein ist;
- Zulassen, wenn die sterbende Person den Bezug zur Realität verliert und durch Zuhören Anteil an ihrer Erlebenswelt nehmen, allenfalls nach der Bedeutung des Erzählten fragen.

### **In Bezug auf die Umgebung**

- Eine ruhige Atmosphäre schaffen, die Person vor Reizüberflutung und Aufregung schützen, z.B. durch leises Sprechen;
- *Basale Stimulation*, bspw. durch leise Musik (z.B. Lieblingsmusik), Klänge, angenehme Düfte (v.a. solche, die der Person bekannt sind) oder leises Singen von bekannten Liedern;
- Für eine angemessene Luftqualität sorgen, z.B. durch regelmäßiges Lüften, bzw. Fenster öffnen.

Die Erfahrung zeigt, dass das Sterben eines nahestehenden Menschen für die Angehörigen dann als bereichernd erlebt wird, wenn sie sich voneinander verabschieden und gemeinsam Bilanz ziehen können. Die Initiative dazu kann von den Angehörigen ausgehen, wenn die/der Sterbende nicht mehr dazu in der Lage ist. Manchmal brauchen Angehörige jedoch selbst eine Pause, um alles gut verarbeiten zu können. Es ist wichtig, dass sie sich diese Zeit nehmen. Manchmal geht das Leben der/des Sterbenden gerade in einem solchen Moment zu Ende. Angehörige sollten sich keineswegs mit Schuldgefühlen quälen, wenn sie im Augenblick des Todes des ihnen nahestehenden Menschen nicht bei ihm waren. Denn die Erfahrung zeigt, dass Menschen häufig dann sterben, wenn sie alleine sind. Womöglich ist es für Sterbende leichter, sich endgültig zu lösen, wenn sie alleine sind.

Das Sterben ist ein sehr intimer Moment des Lebens und ein natürlicher, aber einzigartiger Vorgang. Darum sollte der Sterbeprozess nicht bewertet, sondern so angenommen werden, wie er eben verläuft.

## Aus der Sicht von Forschenden

In einer belgischen Studie wurde untersucht, welchen Einfluss *Patientenverfügungen* auf die Sterbequalität hatten<sup>4</sup>. Von den 101 gestorbenen Personen, die in die Studie eingeschlossen werden konnten, hatten 18 % eine *Patientenverfügung*. Bei diesen Personen beobachteten die Angehörigen und Hausärzte, dass sie weniger Angst hatten und ihr Wohlbefinden höher war. Dieser Zusammenhang war nicht ersichtlich, wenn die betreffenden Personen ihre eigenen Wünsche nur in mündlicher Form kommuniziert hatten.

In einer *qualitativen Studie* wurden mit 27 Angehörigen und 23 Pflegenden Einzelinterviews geführt, um definieren zu können, was Sterben bei Menschen mit einer Demenz konkret bedeutet<sup>5</sup>. Die Analyse der Interviews ergab drei Themen, die aus Sicht der Teilnehmenden mit dieser Frage in Verbindung stehen:

- 1 Das Erkennen und Erfüllen körperlicher Bedürfnisse. Dazu gehören z. B. Schmerzkontrolle, das Eingeben von Essen und Trinken, eine gute Mundpflege, aber auch der Verzicht auf unnötige oder belastende Behandlungen und Untersuchungen.
- 2 Eine Pflege, die über die reine Körperpflege hinausgeht. So weisen die Studienteilnehmenden darauf hin, dass es gerade bei vollständiger Pflegebedürftigkeit wichtig sei, Empathie für die sterbende Person zu entwickeln, individuell auf sie einzugehen und trotz ihrer Sprachunfähigkeit mit ihr zu kommunizieren.
- 3 Kommunikation und gemeinsame Planung, damit Entscheidungen bezüglich der Behandlung und Pflege von den Fachpersonen und den Angehörigen gemeinsam und gemäss dem (mutmasslichen) Willen der Person getroffen werden können.

Die Europäische Gesellschaft für *Palliative Pflege* (European Association for Palliative Care) hat in Zusammenarbeit mit Forschenden eine Befragung von 89 aus 27 Ländern stammenden Experten durchgeführt und diese gefragt, wie eine optimale Pflege von Menschen mit Demenz am Lebensende aussieht. Die Resultate daraus wurden in Form einer Informationsschrift publiziert<sup>6</sup>, die folgende Punkte umfasst:

- Personenzentrierte, d. h. auf das Individuum abgestimmte Pflege, eine gute und regelmässige Kommunikation zwischen allen Beteiligten und gemeinsames Entscheiden (sog. «*shared decision making*»);
- *Advance Care Planning* (vorausschauende Behandlungsplanung), die bereits bei der Diagnose der Krankheit beginnt, also dann, wenn die Person noch in der Lage ist, ihre Wünsche mitzuteilen;
- Kontinuierliche Pflege, d. h. eine gute Zusammenarbeit zwischen den Professionen und Institutionen;
- Ein rechtzeitiges Erkennen der Sterbephase. Das beinhaltet, den tödlichen Verlauf der Krankheit früh anzusprechen und immer wieder ins Bewusstsein zu rufen. So kann der Beginn der Sterbephase besser erkannt werden;
- Keine belastenden medizinischen Interventionen mehr, Medikamente regelmässig auf ihre Angemessenheit überprüfen und bewegungseinschränkende Massnahmen wenn immer möglich vermeiden;
- Optimale Symptombehandlung (z. B. Schmerzen oder Unruhe), die sich stets am Wohlbefinden der Person orientiert und auch nicht-medikamentöse Behandlungen/Massnahmen umfasst;
- Psychosoziale und spirituelle Unterstützung, die auch Angehörigen zusteht;
- Der Einbezug und die Unterstützung von Angehörigen von der Diagnose bis nach dem Tod des demenzkranken Menschen;
- Die Ausbildung des pflegerischen und medizinischen Personals in *palliativer Pflege*, damit dieses imstande ist, die zuvor genannten Punkte umzusetzen.

# 3. Würde am Lebensende

«Was bedeutet würdevolles Sterben und wie kann ich es sicherstellen?»

Sowohl Angehörige wie auch Praktikerinnen und Praktiker verstehen unter würdevollem Sterben, dass das Sterben so weit wie möglich den individuellen Vorstellungen der sterbenden Person gerecht wird. Aus den Aussagen der Angehörigen sind Hinweise bezüglich eines würdevollen Sterbens zu entnehmen: bestmögliche Linderung von Schmerzen, respektvoller und liebevoller Umgang sowie eine gute Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegenden. In der Praxis werden diese Punkte unter dem Begriff *Palliative Care* zusammengefasst. Dieser Behandlungsansatz zielt darauf ab, die Leiden der sterbenden Person so gut wie möglich zu lindern, sich an ihren individuellen Bedürfnissen zu orientieren und ihre *Lebensqualität* bis zum Tod aufrechtzuerhalten. Trotzdem darf nicht davon ausgegangen werden, dass Sterbende nur dann einen guten Tod erleben, wenn sie friedlich einschlafen können. Das würde auch nicht der Realität entsprechen, denn Forschungsbefunde zeigen, dass nur gut die Hälfte der Angehörigen der Ansicht ist, die/der ihnen nahestehende Verstorbene habe einen friedlichen Tod erlebt.

## Denkanstöße für Angehörige

Haben Sie mit dem Ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen vor seiner Erkrankung über seine Vorstellungen von würdevollem Sterben gesprochen?

Hat er seine Wünsche in Bezug auf das Lebensende schriftlich festgehalten?

Was bedeutet würdevolles Sterben für Sie ganz persönlich?  
Welche Bedingungen müssten dafür erfüllt sein?

Haben Sie sich über Palliative Care/Palliative Pflege informiert?



## Aus der Sicht von Angehörigen

«Ein würdevolles Sterben ist für mich stark mit Selbstbestimmung verbunden. Das setzt Respekt gegenüber dem Willen und den Bedürfnissen einer Person voraus. Aus meiner Sicht sollten möglichst viele dieser Bedürfnisse erfüllt werden, und dies möglichst ohne Zwang. Wenn sich jemand nicht mehr waschen lassen will oder nicht mehr essen und trinken möchte, dann sollte man das respektieren. Dazu gehört für mich auch, dass man das Bedürfnis einer Person nach Privatsphäre wahrnimmt und respektiert.»

---

«Für mich würde ein würdeloses Sterben bedeuten, dass man nicht auf den Menschen eingeht, also einfach über ihn hinweg entscheidet. Es würde auch bedeuten, dass Massnahmen eingeleitet werden, unabhängig davon, ob der sterbende Mensch diese tatsächlich benötigt. Weil Symptome und Zeichen übersehen oder falsch interpretiert werden können, ist aus meiner Sicht für ein würdevolles Sterben auch eine enge Zusammenarbeit zwischen den Angehörigen und den Pflegenden wichtig.»

---

«Würdevolles Sterben beginnt für mich bereits bei der Auswahl des Heims. Für mich war es sehr wichtig, wie das Pflegeheim geführt wird. Man muss mit der Philosophie der Institution einverstanden sein. Wenn es nur ein «Abstellort» ist und man die Leute dort vergisst, dann ist das für mich würdelos.»

---

«Mit würdevollem Sterben verbinde ich, dass man die Person so leben lässt, wie sie es möchte. Da muss man als Angehörige manchmal schon kompromissbereit sein. Meine Erfahrung ist, dass die sterbende Person meist schon einen Schritt weiter ist als man selbst und man darum erst im Nachhinein realisiert, dass gewisse Dinge gar nicht mehr so wichtig waren für die Person.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Würdevolles Sterben bedeutet, dass die betreffende Person über ihr Lebensende so weit wie möglich selbst bestimmen bzw. diese Phase nach den eigenen Vorstellungen und Wünschen mitgestalten kann und dabei möglichst nicht fremdbestimmt wird. Priorität in der Betreuung, Pflege und Behandlung eines sterbenden Menschen hat darum die Erfüllung seiner individuellen Bedürfnisse und Vorstellungen. Genau betrachtet zählt auch der Wunsch nach Sterbehilfe dazu. Prinzipiell kann jede *urteilsfähige* Person Sterbehilfe verlangen. Infolge der durch die Demenzerkrankung beeinträchtigten *Urteilsfähigkeit* ist dies jedoch nur im frühen Demenzstadium möglich.

Die individuellen Bedürfnisse einer sterbenden Person zu erkennen ist nicht immer einfach, gerade wenn sie aufgrund der Demenzerkrankung nicht mehr in der Lage ist, die eigenen Wünsche zu äussern. Einerseits gilt es, mit demenzkranken Menschen am Lebensende so umzugehen, wie wir es für uns selbst auch wünschen würden; andererseits darf nicht automatisch davon ausgegangen werden, dass das, was für einen selbst richtig ist, für andere Personen ebenfalls stimmt. Am besten orientiert man sich darum am sog. mutmasslichen Willen einer Person (→ siehe dazu auch Punkt 4 in diesem Heft und in Heft 7 «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 3).

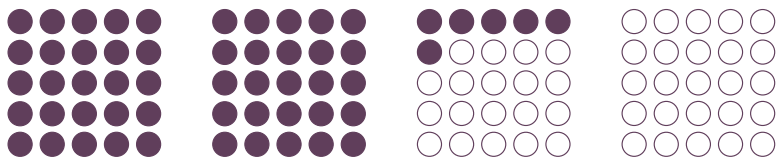
Um ein würdevolles Sterben ohne Schmerzen und Angst zu unterstützen, bietet das medizinische Behandlungskonzept *Palliative Care* (→ siehe dazu auch Heft 4 zum Thema «Gesundheit», Punkt 4) wertvolle Orientierungshilfe. Dahinter steht das Bestreben, dem sterbenden Menschen eine umfassende Behandlung, Pflege und Begleitung zukommen zu lassen, mit dem Ziel, ihm bis zuletzt eine möglichst gute *Lebensqualität* zu ermöglichen. Eine umfassende Behandlung heisst jedoch nicht, dass alles medizinisch Mögliche getan werden soll. Vielmehr bedeutet dies, einerseits Schmerzen oder unangenehme körperliche Symptome bestmöglich zu lindern, andererseits aber auch, psychische, soziale und spirituelle Aspekte mit einzubeziehen und die diesbezüglichen Wünsche und Bedürfnisse des betreffenden Menschen zu erfüllen (z.B. den Wunsch nach der Anwesenheit einer bestimmten Person).

Dank den Fortschritten in der *Palliativen Pflege* ist es heutzutage eher möglich, das mit der Sterbephase einhergehende Leiden zu lindern und dem betreffenden Menschen das Sterben zu erleichtern. Allerdings gibt es keine Garantie dafür, dass der Sterbeprozess ohne Leiden oder Beschwerden verläuft. Die Erwartung von Angehörigen oder anderen Anwesenden, dass dieser Prozess nur dann einen guten Verlauf nehme, wenn der sterbende Mensch friedlich einschlafen könne, führt leicht zu einer Überforderung der Beteiligten. Die damit verbundene Anspannung ist auch für die sterbende Person spürbar und kann ihr diesen Prozess sogar erschweren. Sterben ohne Belastung und Stress lässt sich nun einmal nicht erzwingen. Daher gehört auch das Aushalten-Können von Leiden zu einem menschenwürdigen Sterben.

## Aus der Sicht von Forschenden

Eine Schweizer Studie aus dem Jahr 2015 untersuchte bei Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern, die mit einer Demenz verstarben, die in den letzten 90 Lebenstagen aufgetretenen Symptome<sup>7</sup>. Dazu analysierten die Forschenden die Pflegedokumentationen von 65 Bewohnerinnen und Bewohnern. Am häufigsten wurden Mobilitätsschwierigkeiten (81%), Schmerzen (71%) und Schlafstörungen (63%) dokumentiert. Allerdings zeigte sich, dass Mobilitätsschwierigkeiten, Schlafstörungen, Unruhe und depressive Episoden mit zunehmender Nähe zum Tod zurückgingen. Schmerzen, Ernährungsprobleme, Atemschwierigkeiten, Apathie und Angst nahmen hingegen zu. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Symptomlast bei Menschen mit Demenz am Lebensende mit zunehmender Nähe zum Tod weiter ansteigt.

In einer holländischen Studie aus dem Jahr 2013 wurden die Angehörigen von 233 Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern, die mit einer Demenz verstarben, zum Sterbeprozess befragt<sup>8</sup>. Gemäss ihren Angaben verstarben 56 % davon friedlich (→ *Abbildung 6.1*). Dabei liess sich ein Zusammenhang zwischen der Einschätzung der Angehörigen und der Persönlichkeit der sterbenden Person nachweisen: Der Sterbeprozess derjenigen, die während ihres Lebens grundsätzlich eher optimistisch eingestellt waren, wurde von den Angehörigen öfters als friedlich eingeschätzt.



**Abbildung 6.1.** Prozentualer Anteil der Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner mit Demenz, die nach Angaben der Angehörigen friedlich starben (56 %)<sup>8</sup>.

Eine belgische Studie aus dem Jahr 2012, die 92 Angehörige von Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern umfasste, kam zu ähnlichen Ergebnissen<sup>9</sup>. 54% der Bewohnerinnen und Bewohner starben nach Angaben ihrer Angehörigen friedlich. Ferner zeigte sich, dass der Sterbeprozess positiver bewertet wurde, wenn die Sterbenden in den letzten Lebenswochen und -monaten (aus Sicht der Angehörigen) weniger körperlichen und psychischen Stress erlebt hatten.

#### Buchempfehlung

—  
Jens, W. & Küng, H.  
(2010).

Menschenwürdig  
sterben. Ein Plädoyer  
für Selbstverantwor-  
tung. Mit einem Text  
von Inge Jens.

Piper Verlag GmbH:  
München



# 4. Persönliche Wünsche

**«Wie kann ich sicherstellen, dass die Wünsche meiner Tante in Bezug auf das Sterben umgesetzt werden?»**

Angehörige wie auch Fachpersonen aus der Praxis betonen, wie wichtig es sei, dass Wünsche im Zusammenhang mit dem Sterben (z.B. aus dem Fenster schauen, etwas Bestimmtes trinken) frühzeitig und wenn möglich schriftlich festgehalten werden. Dies kann z.B. in Form eines *Testaments*, einer *Patientenverfügung* oder eines *Vorsorgeauftrags* geschehen. Auf diese Weise festgehaltene Wünsche sind verbindlich, sollten aber je nach Situation kritisch beurteilt werden. Sind schriftlich formulierte Wünsche hinsichtlich der letzten Lebensphase vorhanden, empfiehlt es sich, darüber zu diskutieren, z.B. im Rahmen eines Gesprächs mit den Pflegenden und den Ärztinnen und Ärzten. Das kann dazu beitragen, unterschiedliche Erwartungen zu klären und einen Weg zu finden, um die Wünsche der betroffenen Person bestmöglich umzusetzen. Wie die Forschung zeigt, können demenzkranke Menschen durchaus noch in der Lage sein, Wünsche zu äussern, gerade in Bezug auf die medizinische Behandlung.

## Denkanstöße für Angehörige

Haben Sie die Sterbewünsche des Ihnen nahestehenden Menschen mit ihm besprochen?

Ist durch ein *Testament*, eine *Patientenverfügung* oder einen *Vorsorgeauftrag* geregelt, welche Wünsche er diesbezüglich hat, und wer für deren Umsetzung zuständig ist?

Haben die Pflegenden und Ärzte seine Wünsche mit Ihnen besprochen?

Haben Sie versucht, diese Wünsche zusammen mit den für die Pflege Verantwortlichen umzusetzen?



## Aus der Sicht von Angehörigen

«Meiner Erfahrung nach ist es wichtig, die Wünsche des Menschen mit Demenz schriftlich festzuhalten und beim Personal zu hinterlegen. Trotzdem muss man die Umsetzung dieser Wünsche immer wieder mit den zuständigen Personen besprechen und dann halt auch kontrollieren, ob das Vereinbarte eingehalten wurde.»

---

«Aus meiner Sicht am besten durch eine rechtzeitig erstellte *Patientenverfügung* und einen *Vorsorgeauftrag*, der festlegt, wer zu welchen Entscheidungen berechtigt ist.»

---

«In meinem Fall war es so, dass ich die Wünsche meines Vaters beim Personal immer wieder einbringen und darauf bestehen musste, dass sie umgesetzt werden. Ich musste also immer selbst ein Auge darauf haben. Gleichzeitig merkte ich aber auch, dass es wichtig ist, die Situation der Pflegenden zu verstehen. Wenn ich die Wünsche meines Vaters mit den Pflegenden besprochen habe und nicht einfach nur gefordert habe, dann ging es meist sehr gut. So durfte mein Vater beispielsweise bis zuletzt jeweils ein Bierchen trinken, obwohl Alkohol verboten war.»

---

«Am besten lässt sich das aus meiner Sicht sicherstellen, wenn man es vorher bespricht. Gerade wenn sich die Person etwas Spezielles wünscht, wie zum Beispiel das Verstreuen der Asche im Wald. Das ist alles kein Problem, solange man es frühzeitig bespricht. Man kann es auch in einer *Patientenverfügung* festhalten. Meiner Erfahrung nach haben aber viele Leute Mühe, sich mit dem eigenen Tod auseinanderzusetzen.»

---

«Meine Mutter durfte sogar ihre Katze mit ins Heim nehmen. Die lag dann die ganze Zeit bei ihr auf ihrer Brust, obwohl sie kaum atmen konnte. Das Heim hat das möglich gemacht, weil klar war, dass das für sie sehr wichtig ist. Ich habe da eine grosse Offenheit erlebt. Die Pflege ist auf ganz viele Dinge eingegangen. Aber natürlich, man muss selbst aktiv werden und sich oft und gut mit dem Personal austauschen.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Wenn die Wünsche eines demenzkranken Menschen hinsichtlich seines Sterbens bekannt und schriftlich festgehalten sind, dann sind sie verbindlich. Dabei ist es wichtig, dass die Angehörigen diese Wünsche der zuständigen Pflegeperson oder dem Behandlungsteam mitteilen und immer wieder daran erinnern.

Grundsätzlich wird bereits zu Beginn der Pflege und Betreuung durch die Spitex oder in einer Pflegeeinrichtung mit dem an Demenz erkrankten Menschen und dessen Angehörigen ein Aufnahmegespräch geführt. Hier können Wünsche, z. B. bezüglich religiöser Rituale angesprochen werden. Diese Wünsche sollten daraufhin unbedingt in der Pflegedokumentation festgehalten werden. Dadurch kann gewährleistet werden, dass die Informationen allen beteiligten Pflegepersonen zur Verfügung stehen.

In vielen ambulanten und stationären Einrichtungen der Pflege wird heute das Konzept der *palliativen Pflege* bereits frühzeitig angewendet, also nicht erst in der Sterbephase. Die palliative Betreuung in den letzten Lebenstagen und -stunden wird individuell angepasst, denn Sterben ist ein Prozess, der bei jeder Person einzigartig ist. Das zuständige Team orientiert sich dabei an den Bedürfnissen des sterbenden Menschen. Die betreffenden Informationen werden aus der Biographie, der *Patientenverfügung*, der Bewohnerdokumentation, aber auch aus Gesprächen mit Angehörigen entnommen. Spirituelle und kulturelle Rituale werden im Rahmen der *palliativen Pflege* ebenfalls berücksichtigt.

Wenn keine gültige *Patientenverfügung* vorliegt, besteht auch die Möglichkeit, den mutmasslichen Willen der betreffenden Person z. B. aufgrund von früheren Äusserungen oder früheren Lebensgewohnheiten zu ermitteln (→ siehe dazu auch Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 3). Wichtig ist, dass die entscheidungsberechtigte Person davon in Kenntnis gesetzt wird, und dass die betreffende Information auch in der Patientendokumentation der betreuenden Institution vermerkt wird.

## Aus der Sicht von Forschenden

Im Rahmen der ZULIDAD B-Studie wurden Angehörige befragt, welche Wünsche die ihnen nahestehende, demenzkranke Person bezüglich ihrer letzten Lebensphase habe. Die Angehörigen gaben auf einer Skala von 0 bis 10 an, wie hoch sie die Wichtigkeit von bestimmten Aspekten einschätzen. Null heisst, dass die Befragten glauben, dass dieser Aspekt dem Menschen mit Demenz nicht wichtig ist, zehn hingegen, dass er ihm sehr wichtig ist. In Tabelle 6.1 auf der folgenden Seite sind die (aus Sicht der Angehörigen) zehn wichtigsten Wünsche aufgeführt.

| Wunsch   | Anzahl Antworten  | Mittelwert | Standardabweichung |
|--|---|------------|--------------------|
| Schmerzen unter Kontrolle haben                  | Anzahl Antworten = 114<br>Fehlend = 2<br>Weiss nicht = 10                         | 9.50       | 1.47               |
| Ohne Anstrengung atmen können                    | Anzahl Antworten = 106<br>Fehlend = 1<br>Weiss nicht = 19                         | 9.26       | 1.31               |
| Keine Angst vor dem Sterben haben                | Anzahl Antworten = 93<br>Fehlend = 2<br>Weiss nicht = 31<br>Nicht zutreffend = 0  | 8.72       | 2.40               |
| Mit dem Sterben Frieden geschlossen haben        | Anzahl Antworten = 95<br>Fehlend = 2<br>Weiss nicht = 29                          | 8.64       | 2.37               |
| Würde und Selbstachtung bewahren                 | Anzahl Antworten = 106<br>Fehlend = 1<br>Weiss nicht = 19                         | 8.53       | 2.47               |
| Berührt und umarmt werden                        | Anzahl Antworten = 99<br>Fehlend = 3<br>Weiss nicht = 23<br>Nicht zutreffend = 1  | 8.41       | 2.20               |
| Zeit mit Kindern verbringen                      | Anzahl Antworten = 83<br>Fehlend = 1<br>Weiss nicht = 19<br>Nicht zutreffend = 23 | 8.22       | 2.48               |
| Sich von Angehörigen/Nahestehenden verabschieden | Anzahl Antworten = 98<br>Fehlend = 1<br>Weiss nicht = 27                          | 8.06       | 2.89               |
| Zu wissen, dass es den Angehörigen gut geht      | Anzahl Antworten = 102<br>Fehlend = 3<br>Weiss nicht = 20<br>Nicht zutreffend = 1 | 8.01       | 2.93               |
| Künstliche Beatmung vermeiden                    | Anzahl Antworten = 86<br>Fehlend = 3<br>Weiss nicht = 36<br>Nicht zutreffend = 1  | 7.87       | 3.41               |

**Tabelle 6.1.** Die zehn wichtigsten, auf das Sterben bezogenen Wünsche von Menschen mit fortgeschrittener Demenz (von den Angehörigen beurteilt) (ZULIDAD B-Studie).

10 = «Wäre ihm/ihr sehr wichtig» 0 = «Wäre ihm/ihr nicht wichtig»

# 5. Nach dem Tod

**«Meine Mutter ist verstorben. Was kommt an administrativen Aufgaben auf mich zu? Was muss ich sonst noch alles organisieren? Gibt es ein Ablaufschema, an dem ich mich orientieren kann?»**

Zusammengefasst fallen für die Hinterbliebenen folgende Aufgaben an: Familie, Freunde, Bekannte, Ämter und weitere relevante Stellen über den Todesfall informieren, Bestattung und Trauerfeier organisieren sowie die Nachlassfrage klären. Um die eigene Belastung in einer ohnehin schwierigen Situation möglichst gering zu halten, wird empfohlen, sich über bestimmte Dinge bereits vorher zu informieren. Beispielsweise, wie der Ablauf in der betreffenden Gemeinde erfolgt, welches Amt für was zuständig ist oder wer die Ansprechperson sein wird. Ebenso kann man sich Gedanken zur Gestaltung der Bestattung und der Trauerfeier machen – sofern die betreffende Person ihre diesbezüglichen Wünsche nicht schon vorher festgehalten hat – und was bezüglich Nachlass auf einen zukommen wird. Solche frühzeitigen Klärungen können einem in den Tagen nach dem Tod etwas Luft verschaffen, um das Geschehene zu verarbeiten. Die Pflegeeinrichtungen bieten in der Regel Informationen und Unterstützung beim Erledigen der administrativen Angelegenheiten an.

## Denkanstöße für Angehörige

Wer ist für was verantwortlich?  
Liegt die Verantwortung für  
die anfallenden Aufgaben nach  
dem Tod des Ihnen nahestehenden  
Menschen allein bei Ihnen?  
Wer kann Sie dabei unterstützen?

Wissen Sie, wo Sie sich bei Fragen  
hinwenden können?

Haben Sie sich schon Gedanken  
dazu gemacht, welche Aufgaben Sie  
bereits jetzt angehen könnten,  
damit Sie die organisatorischen Auf-  
gaben zu gegebener Zeit nicht noch  
zusätzlich belasten?

## Aus der Sicht von Angehörigen

«Es gab viel zu organisieren nach dem Tod meines Vaters. Da kein Testament vorhanden war, musste ich viele Entscheide selbst fällen, was für mich recht belastend war. Allerdings empfand ich die ganze Administration bereits als Teil der Trauerarbeit. Und mittlerweile findet man alle nötigen Informationen bequem im Internet.»

---

«Ja, es gab einiges zu tun. Erst einmal musste ich viele Leute informieren. Schlussendlich konnte ich aber alles umsetzen, was meine Mutter schriftlich festgehalten hatte. Ich empfehle aber allen, sich bereits vorher mit den administrativen Aufgaben vertraut zu machen.»

---

«Ich hätte mir gewünscht, von Seiten der Familie mehr Unterstützung zu erhalten. Die wenigen Verwandten leben weit weg und darum musste ich alles alleine machen. Ich musste das Versterben meines Vaters beim Zivilstandsamt und dem Bestattungsamt melden, ich musste die Beerdigung organisieren, das Gespräch mit dem Pfarrer führen, die Todesanzeige aufgeben, Verwandte und Freunde informieren und die Erbschaftsfragen klären.»

---

«Nach dem Tod meiner Mutter ging es darum, wie lange sie im Zimmer bleiben konnte, wann man sie in den Aufbahrungsraum überführt, welche Kleider man ihr anziehen soll, wann das Bestattungsamt kommt und welche amtlichen Sachen zu erledigen sind.»

---

«Meiner Erfahrung nach ist die Administration nach dem Tod je nach Gemeinde, bei der die verstorbene Person zuletzt gemeldet war, unterschiedlich. Ich finde, wenn man selbst Unterstützung hat, z.B. durch den eigenen Lebensgefährten, geht es einfacher.»

---

«Ich musste den Tod meines Vaters auf dem Amt melden, die Beerdigung organisieren, seinen Lebenslauf schreiben und vor allem meiner Mutter beistehen. Die Unterstützung des Pflegeheims war in meinem Fall hervorragend und hat mir vieles erleichtert.»

## Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Die Gemeinden unterscheiden sich darin, was bei einem Todesfall getan werden muss und wie dies zu tun ist. Dazu sind im Internet viele Checklisten zu finden. In den meisten Fällen sind die Informationen auch auf der Homepage der Gemeinde oder des Bestattungsamtes ersichtlich. Im Allgemeinen steht Folgendes an:

**Todesbescheinigung** Stirbt die Person zuhause, ist der Hausarzt oder der Notarzt anzurufen. Dieser erstellt die ärztliche *Todesbescheinigung*. Bei einem Todesfall in einer Institution regelt das Personal die amtlichen Formalitäten und teilt den Angehörigen das weitere Vorgehen mit.

**Informieren** Verschiedene Personen und Stellen müssen über den Todesfall informiert werden: an erster Stelle die anderen Angehörigen, Freunde und Bekannte. Dazu gehört auch, Todesanzeigen für den Versand drucken zu lassen und gegebenenfalls eine solche bei einer Zeitung in Auftrag zu geben. Ferner muss das Zivilstandsamt informiert werden, entweder durch das Heim oder die Angehörigen. Dazu sind die *Todesbescheinigung* und das *Familienbüchlein* bzw. der Familienausweis erforderlich, bei Nicht-Schweizern zudem der Pass. Über die Frage, welche weiteren Dokumente mitgebracht werden müssen, gibt das zuständige Zivilstandsamt Auskunft. Nicht zu vergessen sind weitere Stellen, wie Vermieter, Telefonanbieter, Banken, Vereine etc., die ebenfalls in Kenntnis gesetzt werden müssen.

**Bestattung** In der Schweiz ist die Bestattung Sache der Gemeinden und nicht der Kirchen; deshalb haben auch konfessionslose Personen Anrecht auf eine Bestattung. Dazu muss ein Bestatter informiert und Kontakt mit der Friedhofsverwaltung aufgenommen werden. Der Bestattungsdienst übernimmt in Absprache mit den Angehörigen das Einsargen, den Transport zum Friedhof bzw. zum Krematorium und von dort aus zum Friedhof. Die Bestattung – unabhängig davon, ob eine Erd- oder Feuerbestattung vorgesehen ist – erfolgt frühestens 48 Stunden nach dem Eintritt des Todes, spätestens jedoch nach 120 Stunden. Je nach Bestattungsform ist ein Grabstein auszuwählen, bzw. zu bestellen. Die Friedhofsverwaltung teilt den Grabplatz zu und stellt einen provisorischen Grabstein zur Verfügung.



**Trauerfeier** Für die Abdankungsfeier ist die zuständige Pfarrerin/der zuständige Pfarrer zu kontaktieren. Für Konfessionslose, die sich keine kirchliche Trauerfeier wünschen, gibt es verschiedene Alternativen bzw. Organisationen, die entsprechende Dienste anbieten. Die zuständige Person bespricht mit den Angehörigen den Ablauf und klärt die Vorstellungen bezüglich Musik, Blumenschmuck, etc. Dabei werden die Wünsche der verstorbenen Person bestmöglich umgesetzt. Aufgabe der Angehörigen ist es, für die Trauerfeier einen Lebenslauf der verstorbenen Person zu erstellen. Für den Versand der Einladungen sind die entsprechenden Adressen zu organisieren. Nach der Beerdigung ist gegebenenfalls ein Dankeschreiben zu versenden.

**Nachlass** Nicht zuletzt sind Erbschaftsfragen zu klären. Das Erbe geht zunächst an alle erbberechtigten Personen über, die zusammen eine Erbgemeinschaft bilden. Über die Erbschaft können sie nur einstimmig verfügen. Bei Uneinigkeit kann von behördlicher Seite ein Erbenvertreter verlangt werden. Es ist Aufgabe der Erben, zuhänden der Steuerverwaltung ein Nachlass-Inventar zu erstellen. Notariell beglaubigte *Testamente* oder Erbverträge werden den Erben von Amtswegen eröffnet. Zuhause aufbewahrte Dokumente zur Regelung der Erbschaft müssen von den Erben beim Amtsnotariat eingereicht werden.

## **Aus der Sicht von Forschenden**

Die Administrations- und Organisationsabläufe nach dem Todesfall eines demenzkranken Menschen sind bislang nicht Gegenstand der Forschung.



# Glossar

## **Advance Care Planning (ACP)**

Advance Care Planning beschreibt einen gemeinsamen Prozess von Patienten, allenfalls Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen, in dem Strategien und Behandlungsmöglichkeiten diskutiert, festgelegt und wiederkehrend dem aktuellen Gesundheitszustand entsprechend angepasst werden. Auch das Vorgehen in Notfallsituationen wird diskutiert und festgelegt. Zentral bei ACP ist, dass das Krankheitsverständnis, die persönlichen Werte und Überzeugungen sowie die Einstellungen geklärt werden, solange der Gesundheits- und Bewusstseinszustand dies zulässt und Entscheidungen möglich sind. Die sich aus den Gesprächen ergebenden Beschlüsse sollen schriftlich festgehalten werden und den Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen zugänglich sein. Diese Dokumentation bleibt beim Patienten, begleitet ihn bei Spitalaufenthalten sowie Behandlungen und wird den (weiter-)behandelnden Fachpersonen aktiv kommuniziert. Im Gegensatz zu ACP wird die *Patientenverfügung* nicht im Sinne eines fortlaufenden Prozesses mit mehreren Personen(-gruppen) erstellt. Der Fokus der *Patientenverfügung* liegt hingegen darauf, welchen Behandlungsmassnahmen die ausstellende Person zustimmt, welche sie ablehnt und wer stellvertretend für sie entscheiden darf. Selbstverständlich kann eine *Patientenverfügung* auch im Rahmen von ACP erstellt werden.

## **Basale Stimulation**

Die Basale Stimulation ist eine pädagogische wie auch eine pflegerische Methode. Sie erhöht durch die Anregung von primären Körper- und Bewegungserfahrungen die Lebensqualität von Personen, deren Kommunikation und Wahrnehmung eingeschränkt ist. Dabei werden verschiedene Wahrnehmungsbereiche angeregt – bspw. der Gleichgewichtssinn, die Eigenwahrnehmung oder der Tastsinn –, um das Wohlbefinden, die Selbstbestimmung und auch die Partizipation der Betroffenen zu fördern. In Bezug auf Essen und Trinken kann diese Methode das Berühren von Lippen, Zähnen, Zunge oder Wangenbereich mit dem Finger oder einem Wattetupfer bedeuten. Um Menschen mit fortgeschrittener Demenz Geschmackserlebnisse zu ermöglichen, empfiehlt es sich – statt reinen Wassers – Tee oder ein anderes schmackhaftes Getränk dazu zu verwenden. Lutsch- und Schluckbewegungen können z. B. durch ein Stück Zwieback oder ein Orangenschnitz angeregt werden. Die wissenschaftliche Datenlage zur Beurteilung der Wirksamkeit der Basalen Stimulation bei Demenz ist jedoch bislang noch unzureichend.

### **Familienbüchlein/Familienausweis**

Bis 2004 erhielten alle Ehepaare bei der Heirat ein Familienbüchlein in Papierform, welches über den «Bestand» der Familie Auskunft gibt (bezüglich Geburten, Scheidungen, Einbürgerungen oder Todesfällen). Ab 2005 wurde dieses Büchlein vom Familienausweis abgelöst, welcher ein Auszug aus dem elektronisch geführten Personenstandsregister darstellt. Die Familienbüchlein sind aber weiterhin gültig.

### **KESB**

#### **(Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde)**

Die KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde) setzt sich für den Schutz der Personen ein, die nicht mehr in der Lage sind, die notwendige Unterstützung selbst zu organisieren, z. B. bei einer starken psychischen oder geistigen Beeinträchtigung. Die KESB ersetzt seit 2013 die Vormundschaftsbehörde. Sie ist interdisziplinär zusammengesetzt und in der Regel interkommunal organisiert.

### **Lebensqualität**

Der Begriff Lebensqualität wird sehr unterschiedlich definiert und bezeichnet einerseits die Qualität der von aussen beobachtbaren Lebensumstände einer Person, andererseits aber auch ihre Zufriedenheit mit dem eigenen Leben. Weil Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft nicht mehr in der Lage sind, über ihre Lebenszufriedenheit Auskunft zu geben, gewinnen bei ihnen die beobachtbaren Lebensumstände an Bedeutung. Daher wird ihre Zufriedenheit – und somit ihre Lebensqualität – meist durch das Beobachten ihres Verhaltens sowie ihrer Mimik und Gestik eingeschätzt. Siehe dazu auch das Heft 1 zum Thema «Lebensqualität».

### **Opiate/Opioide**

Opiate und Opioide sind starke und wirkungsvolle Schmerzmedikamente. Während Opiate auf pflanzlichen Stoffen basieren, werden Opioide künstlich hergestellt. Morphin/Morphium ist der bekannteste Vertreter der Opiate.

### **Palliative Care / Palliative Pflege**

Die Palliative Care verfolgt das Ziel, die Leiden von Menschen, die unheilbar, schwerkrank oder bereits im Sterbeprozess sind, bestmöglich zu lindern und so ihre *Lebensqualität* möglichst hoch zu halten. Das Sterben wird als normaler Prozess betrachtet und deshalb weder beschleunigt noch durch lebensverlängernde Massnahmen verzögert.

### **Patientenverfügung**

Ärzte dürfen eine medizinische Behandlung nur dann durchführen, wenn die betreffende Person ihre Zustimmung dazu gegeben hat. In einer schriftlichen Patientenverfügung kann die Person festhalten, welche Behandlungen oder Eingriffe durchgeführt bzw. nicht mehr durchgeführt werden sollen, falls sie zu gegebener Zeit nicht mehr in der Lage sein sollte, die entsprechende Entscheidung zu treffen. Verschiedene Organisationen bieten Vorlagen für Patientenverfügungen an, informieren darüber und unterstützen die Interessierten beim Ausfüllen; z.B. Pro Senectute, Caritas oder Beratungsdienst der Zeitschrift Beobachter (→ siehe Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

### **Qualitative Studie / quantitative Studie**

Qualitative Studien sind daraufhin ausgerichtet, ein Thema sehr detailliert und aus der persönlichen Sicht der Studienteilnehmer/innen zu untersuchen. In der Regel nehmen an solchen Studien nur wenige Personen teil, die gezielt aufgrund ihres Bezugs zum Forschungsgegenstand ausgewählt werden. In einer qualitativen Forschungsstudie werden die Daten vor allem in Form von Interviews oder Beobachtungen gesammelt, können aber auch Filmen, persönlichen Bildern oder Briefen entstammen. Die Datenanalyse erfolgt mit Methoden der Inhaltsinterpretation. Die Ergebnisse einer qualitativen Studie können nicht ohne weiteres verallgemeinert werden und sind nur für diese bestimmte Untersuchungsgruppe aussagekräftig.

Der qualitativen Forschung steht die quantitative Forschung gegenüber. Bei quantitativen Studien geschieht die Datenerhebung entweder durch Messwerte (Grösse, Gewicht, etc.) oder mittels Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten (Fragebogen), die in Zahlenwerte umgewandelt und statistisch analysiert werden. Die Ergebnisse von quantitativen Studien werden häufig mit statistischen Kenngrössen (z.B. Mittelwert, Häufigkeit) beschrieben und in Grafiken dargestellt. Die Verallgemeinerbarkeit ist bei quantitativen Studien aufgrund der hohen Teilnehmerzahl meist gegeben, hängt aber genauso wie bei qualitativen Studien von der Auswahl der Studienteilnehmenden und der Repräsentativität der Stichprobe ab.

### **Shared decision making**

Shared decision making (dt: partizipative oder mitwirkende Entscheidungsfindung) ist ein Ansatz aus der Medizin, der die gemeinsame Entscheidungsfindung von Patient, Arzt und Angehörigen beschreibt. Im Rahmen von Gesprächen zeigen die medizinischen Fachpersonen die möglichen Behandlungsoptionen auf und die Patienten und deren Angehörige bringen ihre Wünsche und Bedürfnisse ein. Ziel des Shared decision making ist es, zu einem Entscheid zu gelangen, der von allen Parteien mitgetragen werden kann.

### **Testament**

Mit einem Testament kann eine Person u. a. festhalten, was mit ihrem Vermögen (welches nicht durch Pflichtanteile geschützt ist) nach ihrem Tod geschehen soll. Es gibt drei Formen des Testaments:

1. Das eigenhändige Testament muss von Hand geschrieben, datiert und unterschrieben sein. Es kann zuhause aufbewahrt oder bei einem Notar verwahrt werden.
2. Das öffentliche Testament wird in Anwesenheit von zwei Zeugen und einem Notar erstellt und durch letzteren öffentlich bekundet.
3. Das mündliche Nottestament kann von der betreffenden Person mündlich an zwei Zeugen erklärt werden, aber nur sofern es ihr nicht möglich ist, ein eigenhändiges oder öffentliches Testament zu erstellen. Die beiden Zeugen sind verpflichtet das Gesagte zu notieren, zu unterschreiben und bei der Gerichtsbehörde einzureichen.

### **Todesbescheinigung**

Die Todesbescheinigung ist ein Formular, welches die Ärztin/der Arzt ausfüllt, nachdem sie/er den Tod einer Person festgestellt hat. Sie enthält neben den Personalien der/des Verstorbenen immer Informationen zu Todeszeitpunkt, Todesort und Art des Todesfalls (natürlicher, unnatürlicher, unklarer Todesfall).

### **Urteilsfähigkeit/Urteilsunfähigkeit**

Eine Person ist gemäss ZGB dann urteilsfähig, wenn ihr «[...]nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.» Dazu gehört, dass die Person in der Lage ist, ihre Situation zu verstehen, diese zu beurteilen und für sich eine Entscheidung zu treffen. Ausserdem muss die Person in der Lage sein ihre Entscheidung nach Aussen zu kommunizieren. Muss die Urteilsfähigkeit einer Person abgeklärt werden, erfolgt dies in der Regel durch eine ärztliche Fachperson.

### **Vorsorgeauftrag**

In einem Vorsorgeauftrag kann jede urteilsfähige Person festhalten, wer im Falle einer *Urteilsunfähigkeit* (z.B. nach einem Unfall oder bei einer Demenzerkrankung) für sie entscheiden soll. Dadurch kann oftmals umgangen werden, dass die KESB eingreifen muss, um eine *Beistandschaft* zu errichten. Der Vorsorgeauftrag muss entweder per Hand geschrieben und unterzeichnet oder notariell beglaubigt werden. Im Internet sind verschiedene Vorlagen zu finden, z.B. bei des KESB des Kantons Zürich ([www.kesb-zh.ch/vorsorgeauftrag](http://www.kesb-zh.ch/vorsorgeauftrag)).

### **ZGB (Schweizerisches Zivilgesetzbuch)**

Das Zivilgesetzbuch (ZGB) ist Teil des Schweizerischen Privatrechts und regelt die privaten Beziehungen. Das ZGB umfasst Gesetzesartikel zu den Themen Heirat, Scheidung, Familiengründung, Eigentum und Erbschaft.

## **ZULIDAD**

ZULIDAD ist die Abkürzung für ZURich Life and Death with Advanced Dementia Study (deutscher Titel: Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz).

Die Studie wurde von 2012 bis 2017 an der Universität Zürich durchgeführt.

Die ZULIDAD-Studie hat mehrere Teile.

Die ZULIDAD A-Studie beinhaltete die Analyse von routinemässig an mehr als 100 000 Bewohnerinnen und Bewohnern von Schweizer Pflegeheimen erhobenen Gesundheitsdaten. Die im vorliegenden Kapitel präsentierten Zahlen aus der ZULIDAD A-Studie beziehen sich, wenn nicht anders angegeben, auf 14 413 Bewohnerinnen und Bewohnern mit einer fortgeschrittenen Demenz zum Zeitpunkt der letzten Messung vor dem Tod.

Die ZULIDAD B-Studie umfasst eine prospektive Untersuchung von 126 Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohnern mit fortgeschrittener Demenz. Im Rahmen dieser Studie wurden Angehörige und Pflegenden zu verschiedenen Aspekten bezüglich der Lebens- und Sterbequalität der betroffenen Person befragt, und zwar über den Zeitraum von drei Jahren bzw. bis zu deren Tod<sup>11</sup>. Der Runde Tisch ZULIDAD, der sich aus Angehörigen, Fachpersonen aus der Praxis und Forschenden zusammensetzt, hat die Idee dieses Leitfadens entwickelt und umgesetzt (→ siehe Autorenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).



A series of 25 horizontal dotted lines spanning the width of the page, providing a template for handwriting practice.

# Literaturangaben

- 1** Theill N, Gerstorf D, Eicher S, Geschwindner H, Hock C, Martin M, Wolf H, Riese F. Terminal decline in functional health of nursing home residents with no dementia, moderate dementia, or severe dementia. In Vorbereitung.
- 2** Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CM, Van der Steen JT. Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;47:710-720.
- 3** Vandervoort A, Van den Block L, Van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, Deliëns L. Nursing Home Residents Dying With Dementia in Flanders, Belgium: A Nationwide Postmortem Study on Clinical Characteristics and Quality of Dying. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2013;14:485-492.
- 4** Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PloS one*. 2014.
- 5** Lawrence V, Samsi K, Murray J, Harari D. Dying well with dementia: qualitative examination of end-of-life care. *The British Journal of Psychiatry*. 2011;199:417-422.
- 6** Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, Francke AL, Junger S, Gove D, Firth P, Koopmans RT, Volicer L. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2014;28:197-209.
- 7** Koppitz A, Bosshard G, Schuster DH, Hediger H, Imhof L. Type and course of symptoms demonstrated in the terminal and dying phases by people with dementia in nursing homes. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 2015;48:176-183.

**8** De Roo ML, Van der Steen JT, Galindo Garre F, Van den Noortgate N, Onquteaka-Philipsen BD, Deliens L, Francke AL. When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care settings. *Palliative Medicine*. 2013;28:210-219.

**9** De Roo ML, Albers G, Deliens L, de Vet HCW, Francke AL, Van den Noortgate N, Van den Block L. Physical and Psychological Distress Are Related to Dying Peacefully in Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015;50:1-8.

**10** Eicher S, Theill N, Geschwindner H, Moor C, Wettstein A, Bieri G, Hock C, Martin M, Wolf H, Riese F. The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: The study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study. *BMC Palliative Care*. 2016;15(1):80.





Die gedruckte Version der Sammelbox mit allen Heften ist beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich erhältlich. Die einzelnen Hefte können von der Homepage des Zentrums heruntergeladen werden.

Auskunft und Bestellung:

Universität Zürich  
Zentrum für Gerontologie  
Pestalozzistrasse 24  
8032 Zürich  
zfg@zfg.uzh.ch  
www.zfg.uzh.ch  
(→ Publikationen und Medien)  
044 635 34 20



**Universität  
Zürich** UZH



**Psychiatrische  
Universitätsklinik Zürich**



**Stadt Zürich**  
Gesundheits- und Umweltschutzdepartement

**Sonnweid  
das Heim**



**SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG**



**Lebensende**  
Nationales Forschungsprogramm NFP 67



**BIÄSCHSTIFTUNG**

**PFD  
Paulie und Fridolin Dübli-Stiftung**



The Zurich Life and Death with  
Advanced Dementia Study **ZULIDAD**

---

## **Impressum**

© Universität Zürich, 2018

1. Auflage, 2018

Bearbeitung: Zentrum für Gerontologie

Herausgeberschaft: Dr.phil. Stefanie Eicher,

Dr.Heike Geschwindner, PD Dr.med. Henrike

Wolf, Dr.med.Florian Riese

Korrektorat: Dr. phil. Agnes Aregger,

Lektorat Klartext

Illustrationen: Tara von Grebel,

Multimedia & E-Learning-Services, UZH

Gestaltungskonzept: Petra Dollinger,

Multimedia & E-Learning-Services, UZH

Druck und Bindung: UD Medien AG, Luzern

ISBN 978-3-033-06294-8

Der Leitfaden «Lebensende mit Demenz» richtet sich an Angehörige und will sie darin unterstützen, Entscheidungen im Sinne der Lebensqualität des ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen zu treffen.

Die Inhalte des Leitfadens wurden von Angehörigen, Praktikerinnen und Praktikern sowie von Forschenden gemeinsam im Rahmen des Runden Tisches ZULIDAD erarbeitet. Dieser ist das partizipative Element der Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD Studie, Schweizerischer Nationalfonds – NFP 67).

Der Leitfaden umfasst zehn Hefte zu den folgenden Themen:  
*Lebensqualität, Kommunikation, Essen und Trinken, Gesundheit, Herausforderndes Verhalten, Spiritualität, Rechtliches und Finanzielles, Sterben, Zusammenarbeit mit Fachpersonen, Eigener Umgang*