

GEORG BOLLIG | RITA FAMOS | MATTHIAS FISCHER |
EVA NIEDERMANN | HEINZ RÜEGGER



Letzte Schwerkranke und sterbende Menschen begleiten Schweizer Ausgabe

Hilfe

T V Z



LETZTE HILFE

TVZ

GEORG BOLLIG, RITA FAMOS, MATTHIAS FISCHER,
EVA NIEDERMANN, HEINZ RÜEGGER

Letzte
Schwerkranke und
sterbende Menschen begleiten
Schweizer Ausgabe Hilfe
herausgegeben von der Reformierten Kirche
Kanton Zürich

T V Z

Theologischer Verlag Zürich

Der Theologische Verlag Zürich wird vom Bundesamt für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2019–2020 unterstützt.

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Umschlaggestaltung
Mario Moths, Marl
Unter Verwendung eines Bilds (Ausschnitt) von
Verena Staggl © Verena Staggl, St. Gallen

Illustrationen Innenteil
Verena Staggl © Verena Staggl, St. Gallen

Satz und Layout
Mario Moths, Marl

Druck
AZ Druck und Datentechnik GmbH, Kempten
ISBN 978-3-290-18338-7 (Print)
ISBN 978-3-290-18339-4 (E-Book: PDF)

© 2020 Theologischer Verlag Zürich
www.tvz-verlag.ch
Alle Rechte vorbehalten

INHALT

Vorwort	9
1. Einleitung <i>Georg Bollig, Eva Niedermann</i>	13
Von der Idee zum internationalen Projekt	13
Erste Hilfe und Letzte Hilfe als Ausdruck gelebter Mitmenschlichkeit	18
Erste Hilfe und Letzte Hilfe gehören zusammen	20
Die Kette der Palliativversorgung	21
Der <i>Letzte Hilfe</i> Kurs	26
Warum alle Menschen ein Basiswissen in Letzter Hilfe brauchen	29
Spiritualität der Sorge	32
2. Sterben ist ein Teil des Lebens <i>Matthias Fischer, Georg Bollig</i>	37
Wie erkennt man, dass ein Mensch stirbt?	38
Was passiert, wenn ein Mensch stirbt?	39
Reaktionen auf begrenzte Lebenszeit und Trauer	40
Geteilte Unsicherheit	43
Sterbenarrative – der Wunsch nach einem guten Sterben	44
3. Vorsorge zwischen Selbstverantwortung, Selbstbestimmung und Gelassenheit <i>Heinz Rügger</i>	51
Selbstverantwortung im Zeichen des Autonomie-Prinzips	51

Erwachsenenschutzrecht	53
Vorsorgeauftrag	54
Patientenverfügung	56
Medizinische Entscheidungen am Lebensende	61
Grenzen der Vorausplanung	63
Gelassenheit	65
4. Leiden lindern <i>Eva Niedermann, Georg Bollig</i>	69
Vom Umgang mit Leiden und Schmerz	71
Ernährung und Flüssigkeit am Lebensende	76
Mundtrockenheit – Mundpflege als praktische Massnahme der Letzten Hilfe	79
5. Abschied nehmen <i>Rita Famos</i>	85
Wenn der Tod eintritt	85
Bestattungsformen und Abschiedsfeier	89
Zeit der Trauer	91
Wenn die Trauer Hilfe braucht	93
6. Begriffe und Definitionen aus der Palliativversorgung	97
Was ist Palliative Care?	97
Hilfreiche Kontakte und Adressen	103
Nachweis der zitierten Gedichte	104



VORWORT

Alles, was lebt, muss irgendwann auch sterben. Das gilt für alle, auch für Menschen, auch für uns, die dieses Buch geschrieben haben oder lesen. Allerdings könnte man meinen, dass der Tod oft keinen Platz mehr im Leben hat. Sich über Sterben und Tod Gedanken zu machen, passt eigentlich nie, und man hofft, dass man sich erst in der weit entfernten Zukunft mit dieser Tatsache zu befassen hat. Gespräche im Freundeskreis über Fussball, Literatur und Reiseziele sind oft naheliegender als Gespräche über den Sinn des Lebens und den Tod. Gleichwohl sind solche Gespräche und das Nachdenken über Sterben und Tod wichtig und lassen einen das Leben intensiver wahrnehmen und wertschätzen.

Dieses Buch ist im Umfeld der *Letzte Hilfe Kurse* entstanden. Dort haben die Kursleitenden immer wieder erlebt, dass Reden über Sterben und Tod sich lohnt und als bereichernd empfunden wird. Die Kurse können dazu beitragen, Angehörige und deren Umfeld in die Umsorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen einzubeziehen und Hilflosigkeit bei der Begleitung Sterbender zu vermindern. Die Kurse ermutigen zu mehr gelebter Mitmenschlichkeit und zivilgesellschaftlichem Engagement.

Wir Kursleitenden wünschen uns, dass die *Letzte Hilfe Kurse* so normal werden wie Erste-Hilfe-Kurse, damit sich in Zukunft mehr Menschen an der Umsorgung Sterbender beteiligen, und so ein Sterben in der häuslichen Umgebung häufiger möglich wird. Schliesslich wünschen sich die meisten

Menschen, zu Hause zu sterben. Mit «zu Hause» kann hierbei das eigene Haus, die eigene Wohnung oder das Pflegeheim gemeint sein. Es bedeutet jedoch vor allem, im Kreis vertrauter Menschen sterben zu können.

Aufgrund der weltweiten demografischen Entwicklung ist in den nächsten Jahren mit einem Anstieg der Zahl alter, schwerkranker, pflegebedürftiger und sterbender Menschen zu rechnen. Hinzu kommt, dass durch die verbesserten Methoden der modernen Medizin das Leben verlängert werden kann. Dies ist eine grosse Errungenschaft, hat jedoch auch die Verlängerung von Leidens- und Sterbeprozessen zur Folge. Durch die vielen medizinischen Möglichkeiten, werden auch Betroffene und Angehörige stärker einbezogen und belastet, nicht zuletzt durch die Notwendigkeit, immer mehr zu entscheiden wie zum Beispiel:

- Wie viele Chemotherapien soll man machen?
- Wann stellt man die Behandlung ein?
- Um welchen Preis soll man das Leben verlängern?
- Wie wird die Lebensqualität noch sein?
- Wann ist ein Leben eigentlich noch lebenswert?

All diese Fragen sind zutiefst existenziell und die Antworten darauf ganz individuell. Es macht also Sinn, über Sterben und Tod nachzudenken und zu sprechen, denn es gibt keine pauschalen Lösungen. Dazu möchten der *Letzte Hilfe Kurs* und dieses Buch aufrufen und beitragen.

Das Modell der *compassionate communities* (zu Deutsch: sorgende Gemeinschaften) von Alan Kellehear¹ beschreibt die Verantwortung aller Menschen für einander, für Angehörige, Freundinnen und Freunde, Nachbarn. Die ge-

1 Kellehear, Alan: *Compassionate Communities*, London 2005/2013

samte Gesellschaft muss gemäss Kellehear Verantwortung übernehmen und jeder und jede Einzelne ist aufgerufen, anderen Menschen bei Bedarf beizustehen, im Leben und im Sterben. Es ist also wichtig, sich von dem Gedanken zu verabschieden, dass die Spezialisten es schon richten werden. Alle können und sollen anderen Menschen helfen. Das Grundwissen für die Hilfestellung beim Leben und Sterben liefern Erste-Hilfe-Kurse und *Letzte Hilfe Kurse*. Beide sind wichtig und ergänzen einander.

Wir Autorinnen und Autoren sind der festen Überzeugung, dass *Letzte Hilfe Kurse* eine mitmenschliche Haltung fördern und damit ihren Beitrag zu einer «sorgenden Gemeinschaft am Lebensende» leisten. Was das Besondere der Kurse ausmacht, wie sie entstanden sind, wird im ersten Kapitel erläutert.

Sterben ist ein Teil des Lebens: Mit diesem Thema beginnt der *Letzte Hilfe Kurs*. Im Buch orientieren wir uns inhaltlich am Ablauf des Kurses. Der Sterbeprozess hat viele Facetten und unterschiedliche Dimensionen, die zusammenspielen. Das wird im Kapitel 2 ausgeführt.

In Kapitel 3 werden die Lesenden auf Fragen rund um die Vorsorge und Selbstverantwortung vorbereitet, die nicht erst am Lebensende bearbeitet und besprochen werden sollten.

Nicht alles Leiden muss hingenommen und ausgehalten werden, Leiden kann gelindert werden. Was Angehörige dazu beitragen können, ist in Kapitel 4 zu lesen.

Den Schluss des Buches macht das Kapitel «Abschied nehmen». Hier geht es ganz konkret um den Eintritt des Todes, um die ersten Stunden danach, um Abschiedsfeiern und die Zeit der Trauer.

Dieses Buch vermittelt also die Grundlagen von Letzter Hilfe und des Umsorgens von schwerkranken und sterben-

den Menschen. Es ist eine gute Ergänzung für den Besuch eines *Letzte Hilfe Kurses*, kann aber auch ohne den Kurs als allgemeine Information zu den Themen Sterben und Tod dienen. Es basiert auf dem internationalen Kurskonzept der *Letzte Hilfe Kurse* und der deutschen Vorlage zu *Letzte Hilfe*.² Das vorliegende Büchlein ist eine Adaption für die Schweizer Kurse und berücksichtigt Schweizer Verhältnisse, Gesetzgebung und Tradition.

Georg Bollig, Arzt für Palliativ- und Notfallmedizin, Initiator der *Letzte Hilfe Kurse* und Gründer von *Last Aid International*

Rita Famos, Pfarrerin, Leiterin Abteilung Spezialseelsorge der Reformierten Kirche des Kantons Zürich

Matthias Fischer, Pfarrer und Seelsorger

Eva Niedermann, Fachmitarbeiterin Alter und Generationen der Reformierten Kirche des Kantons Zürich

Heinz Rügger, freischaffender Theologe, Ethiker und Gerontologe

2 Bollig, Georg; Heller, Andreas; Völkel, Manuela: *Letzte Hilfe, Umsorgen von schwer erkrankten und sterbenden Menschen am Lebensende*, Esslingen 2016

1. EINLEITUNG

Georg Bollig, Eva Niedermann

Von der Idee zum internationalen Projekt

Letzte Hilfe? – du meinst doch sicher Erste Hilfe, oder? So oder so ähnlich beginnen viele Gespräche zum Thema Letzte Hilfe. Die Idee eines *Letzte Hilfe Kurses* für alle ist inspiriert durch meine persönlichen Erfahrungen und meinen Werdegang. Die Idee entstand in Diskussionen mit Kollegen und Studierenden eines Masterstudiengangs in Palliative Care am IFF Wien/Universität Klagenfurt zwischen 2005 und 2008. Grundlage dafür ist ein humanistisches Weltbild. Die Idee des *Letzte Hilfe Kurses* wurde erstmals in meiner 2008 an der Universität Klagenfurt/IFF Wien abgeschlossenen Master Thesis zum *Master of Advanced Studies* in Palliative Care beschrieben und veröffentlicht. Der folgende Abschnitt basiert in Teilen auf der als Buch veröffentlichten Masterthesis.³

Ausgangspunkt der Idee, *Letzte Hilfe Kurse* für die Bevölkerung einzuführen, war die jahrelange Erfahrung aus der Notfallversorgung als Erste-Hilfe-Ausbilder, Rettungssanitäter und Notarzt. Meiner Ansicht nach kann man für

3 Bollig, Georg: *Palliative Care für alte und demente Menschen lernen und lehren*, Berlin 2010

die Ausbildung von Bürgerinnen und Bürgern viel aus dem Bereich der Ersten Hilfe und der Notfallmedizin lernen. Die zwei wesentlichen Aspekte sind Standardisierung und flächendeckende Ausbildung sowohl professioneller Helfer als auch interessierter Laien. Beachtliche Erfolge in der Verbreitung von Erster Hilfe und der Motivation, Erlerntes auch tatsächlich anzuwenden, wurden in der amerikanischen Stadt Seattle erzielt. Durch hervorragende Öffentlichkeitsarbeit und das Anbieten von kurzen, ca. zweistündigen Mini-Erste-Hilfe-Kursen konnten breite Bevölkerungskreise erreicht und in Herz-Lungen-Wiederbelebung ausgebildet werden. Dies führte dazu, dass die Überlebenschancen im Falle eines Herzstillstandes in Seattle wesentlich höher sind als in anderen Städten auf der ganzen Welt. Tatsächlich liegt die Überlebensrate für einen Herzstillstand in Seattle und King County bei beachtlichen 46 % im Vergleich zu 6–10 % im Rest der Vereinigten Staaten. Erreicht wurde dies nur durch das Zusammenkommen von fachlicher Expertise, Aufklärungsarbeit und dem Willen sowie der Teilnahmebereitschaft breiter Bevölkerungsschichten. Seit 1971 werden durch das sogenannte «Medic II program» jährlich ca. 12 000–13 000 Menschen in Seattle und King County in lebensrettenden Massnahmen und Herz-Lungen-Wiederbelebung geschult. Die Schulungen erfolgten durch Feuerwehrleute/Rettungsassistentinnen und Rettungsassistenten des örtlichen Rettungsdienstes (Medic I Seattle). Ich selbst konnte im Jahre 1994 an einem solchen Kurs in Seattle teilnehmen und war beeindruckt von der aktiven Teilnahme von Menschen aus unterschiedlichsten sozialen Schichten. Daher lässt sich schlussfolgern, dass flächendeckende Verbreitung entsprechender Kenntnisse und die Motivation, erlerntes Wissen und Fertigkeiten auch anzuwenden, Schlüsselfaktoren zum Erfolg der Implementierung sind.

Die zwei wichtigsten Strategien, um möglichst viele Menschen als Kursteilnehmende zu gewinnen und sowohl die zeitliche als auch die finanzielle Belastung gering zu halten, sollten dabei 1. Vereinfachung der Lehrinhalte und 2. Verkürzung der Unterrichtsdauer sein.

Über die reine Vermittlung von Faktenwissen hinaus sind die Motivation, sich mit dem Thema und den eigenen Wertvorstellungen auseinanderzusetzen, sowie die Reflexion und ggf. Änderung eigener Haltungen Ziel solcher Angebote.

Was bei den Erste-Hilfe-Kursen funktioniert, kann auch für die Letzte Hilfe, die Hilfestellung und Begleitung am Lebensende gelten. Die praktische Erfahrung mit den *Letzte Hilfe Kursen* hat gezeigt, dass diese viele Menschen dazu anregen, sich weiter mit dem Thema zu beschäftigen oder gar eine Ausbildung zum Hospizhelfer oder zur Hospizhelferin anzustreben. Um allen, die es brauchen, den Zugang zu Palliativversorgung zu ermöglichen, muss Palliative Care sich wandeln: weg vom Expertenwissen und hin zum Allgemeinwissen. Die Ausbildung der gesamten Bevölkerung ist ein Schritt in diese Richtung, der Wissen um Palliative Care in kollektives Allgemeinwissen zu überführen sucht. Der von mir vorgestellte Allgemeinwissen-Ansatz basiert auf der Aus- und Fortbildung sowohl von Mitarbeitenden in der Altenhilfe und im Gesundheitswesen als auch der gesamten Bevölkerung.

Ziel ist die Verbreitung palliativen Gedankenguts und der Hospizphilosophie in der gesamten Bevölkerung. Die Verbreitung von Wissen um Palliative Care und *end of life care* in der Öffentlichkeit ist eine grosse Herausforderung.

2014/2015 gab es die ersten *Letzte Hilfe Kurse* in Deutschland, Norwegen, und Dänemark. Mittlerweile gibt es eine internationale Arbeitsgruppe (*International Last Aid working group*) mit Expertinnen und Experten aus 14 teilnehmenden

europäischen Ländern plus Australien. Diese Gruppe trifft sich regelmässig, um Kursinhalte an den aktuellen Stand der Wissenschaft anzupassen und international zu vereinheitlichen. Hierbei werden nationale Besonderheiten und Regelungen natürlich beachtet und berücksichtigt. Derzeit gibt es in den deutschsprachigen Ländern bereits mehr als 2000 Kursleitende für *Letzte Hilfe Kurse* und über 25 000 Bürgerinnen und Bürger haben *Letzte Hilfe Kurse* besucht. Um die Qualität der Kurse laufend zu verbessern, gibt es neben der europäischen Expertengruppe noch ein Forschernetzwerk (*Last Aid Research Group Europe* = LARGE), das sich um die wissenschaftliche Begleitung der Kurse bemüht. Die erste internationale wissenschaftliche *Last Aid Conference* fand im September 2019 in Sønderborg, Dänemark statt. Im Oktober 2020 findet die 2. *International Last Aid Conference* aufgrund der COVID-19-Pandemie online statt.

In der Schweiz gibt es seit 2017 *Letzte Hilfe Kurse* in Zusammenarbeit mit der Reformierten Kirche des Kantons Zürich. Das Angebot stösst auf grosses Interesse und hat sich rasch ausgeweitet. Mittlerweile werden die Kurse in vielen Kantonen angeboten und in deutscher, französischer und italienischer Sprache durchgeführt. International kommen weitere Sprachen wie Englisch, Litauisch, Slowenisch, Russisch, Japanisch und Chinesisch dazu. An der weiteren internationalen Verbreitung des *Letzte Hilfe*-Projektes wird intensiv gearbeitet.

Die folgende Abbildung zeigt ein Stufenmodell der Entwicklung des Projekts *Last Aid International*. Sie stammt aus meiner Arbeit im Rahmen der *European Palliative Care Academy* (EUPCA)⁴ zur internationalen Verbreitung der *Letzte Hilfe Kurse*. Die Ziele der Stufe 2 wurden bereits schneller als geplant erreicht.

4 Siehe www.eupca.eu/alumni-2017-2019. Dort finden sich auch mehr Informationen zum EUPCA-Projekt.



Abb. 1: Stufenmodell der Entwicklung des internationalen Projektes *Last Aid International*

Es gibt eine internationale Arbeitsgruppe aus 14 europäischen Ländern und eine Vereinbarung bzgl. der Präsentation des ganzen Projekts. Die in Stufe 3 beschriebene weitere Arbeit zur internationalen Verbreitung hat bereits im Sommer 2018 begonnen. Nachdem *Letzte Hilfe Kurse* in Deutschland schon seit dem Frühjahr 2018 durch den Deutschen Hospiz- und Palliativ Verband DHPV und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP anerkannt sind, gibt es nun eine Zusammenarbeit mit der *European Association for Palliative Care* (EAPC). Die Anpassung der *Letzte Hilfe*-Präsentation wird im Rhythmus von ca. 2–4 Jahren auf der Grundlage wissenschaftlicher Ergebnisse und des Konsenses internationaler Experten der *Last Aid international working group* vorgenommen.

Erste Hilfe und Letzte Hilfe als Ausdruck gelebter Mitmenschlichkeit

Erste Hilfe

Alle Menschen wissen, dass es moralisch und rechtlich geboten ist, anderen Menschen in Notsituationen zu helfen. Dabei sind alle Bürgerinnen und Bürger als Helfende gefragt und verantwortlich. Niemand ist unbetroffen. Erste Hilfe ist eine normale Bürgerpflicht und unterlassene Hilfeleistung ist sogar eine Straftat. Eine helfende Haltung bildet das gesellschaftliche Fundament, unabhängig von Geschlecht, Hautfarbe, Religion oder Weltanschauung. Natürlich gibt es Spezialisten für diesen Bereich der Hilfe. Rettungsleitstellen, Rettungssanitäterinnen, Feuerwehrleute und Notärzte kümmern sich um die Notfallversorgung. Erste Hilfe soll für alle, die sie brauchen, verfügbar sein. Allerdings braucht es hierzu die Unterstützung der Bürgerinnen und Bürger. Ohne Ersthelfende wäre es in vielen Fällen nicht möglich, Leben zu

retten oder schwere gesundheitliche Schäden zu verhindern. Damit alle Menschen Erste Hilfe leisten können, gibt es zum Beispiel verpflichtende Erste-Hilfe-Kurse für Führerscheinbewerber. Das Lernen von Erste-Hilfe-Massnahmen kann bereits in Kindergarten und Schule beginnen. Alle Bürgerinnen und Bürger können im Rahmen ihrer Möglichkeiten und Fähigkeiten einen Beitrag zu Erster Hilfe leisten.

Letzte Hilfe

In diesem Buch geht es um Letzte Hilfe. Letzte Hilfe beinhaltet Allgemeinwissen und Fertigkeiten, schwerkranke und sterbende Menschen zu begleiten und zu unterstützen. Auch am Lebensende sind wir alle als Mitmenschen und Angehörige für andere zuständig; wir sind moralisch verpflichtet, ihnen zu helfen. Alle Menschen sollten ein Allgemeinwissen zu den Themen Tod, Sterben und Palliativversorgung haben. Die Grundlagen lassen sich lernen und das ist wichtig, denn in der Schweiz sterben mehr als 60 000 Menschen im Jahr. Wenn nur jeder Tod von 10 Personen wahrgenommen, erlebt, erfahren wird, können wir von rund 600 000 Menschen ausgehen, die jährlich mit Sterben und Tod irgendwie befasst und davon betroffen sind.

Häufig geschieht Sterben heutzutage nicht plötzlich, sondern langsam und erwartet. Bei Todesursachen wie Krebs, Demenz und anderen chronischen Erkrankungen kann sich die letzte Lebensphase auf Monate bis Jahre erstrecken.

Wir alle kommen im Lauf unseres Lebens in die Situation, auf andere Menschen angewiesen zu sein. Wir alle brauchen irgendwann im Leben die Hilfe anderer Menschen. Am Beginn des Lebens sind dies in der Regel die Eltern, am Ende können es Zugehörige, Freunde, Mitmenschen oder professionelle Helfende wie z. B. Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal, Sozialarbeitende und Seelsorgende sein.

Erste Hilfe und Letzte Hilfe basieren auf einer humanistischen Grundhaltung und sind damit Ausdruck gelebter Mitmenschlichkeit. Es beginnt damit, sich zu informieren, um für den Fall der Fälle vorbereitet zu sein. Dies gilt sowohl für Erste Hilfe wie auch für Letzte Hilfe. Gelebte Mitmenschlichkeit, die Bereitschaft, Hilfe zu leisten, wenn es darauf ankommt, können zu einer humaneren Gesellschaft beitragen. Das nötige Allgemeinwissen dazu vermitteln dieses Buch und der Besuch eines *Letzte Hilfe* Kurses.

Erste Hilfe und Letzte Hilfe gehören zusammen

Während Erste Hilfe Leben retten soll, zielt Letzte Hilfe auf bestmögliche Lebensqualität in Situationen, wo das Leben unweigerlich zu Ende geht. Henri Dunant, der Gründer des internationalen Roten Kreuzes, hat nach der Schlacht von Solferino bereits sowohl Erste Hilfe als auch Letzte Hilfe geleistet. Er kümmerte sich um die verwundeten Soldaten in der Schlacht. Die Verwundeten sollten nicht als Feinde betrachtet werden, sondern als Menschen, die ein Recht auf Hilfe haben. Sein Erlebnisbericht «Un souvenir de Solférino» (1862) erregte grosse Aufmerksamkeit. Auf Dunants Anregung wurde 1863 das Internationale Rote Kreuz gegründet und 1864 das Internationale Komitee vom Roten Kreuz (IKRK) und die Genfer Konvention beschlossen. In einem Bericht über die Arbeit von Henri Dunant nach der Schlacht von Solferino 1859 heisst es:

«Dunant versuchte nach besten Kräften zu helfen. Er kniete neben schwer Verwundeten, die ihn anflehten, an ihrer Seite zu bleiben, bis zum letzten Atemzug, damit sie nicht alleine sterben sollten.»⁵

5 Buk-Swienty, Tom: Schlachtbank Düppel: 18. April 1864. Die Geschichte einer Schlacht, Berlin 2011