



**PALLIATIVE BETREUUNG AM LEBENSENDE**  
INFORMATIONSBROSCHÜRE FÜR ANGEHÖRIGE  
UND NAHESTEHENDE BEZUGSPERSONEN

Elfenau | Ittigen | Köniz  
Ostermundigen | Wittigkofen



# Vorwort

Wenn wir bei Angehörigen und nahestehenden Personen das Sterben und den Tod miterleben, so werden wir mit fundamentalen Lebensfragen konfrontiert: Was bleibt? Wo gehen wir hin? Und: was geschieht mit meinem Angehörigen, was empfindet die nahestehende Person? Die Antworten auf solche Fragen fallen nicht leicht, und sie sind vor allem für jeden Menschen unterschiedlich.

Mit dieser Broschüre möchten wir versuchen, Ihnen als Angehörige und nahestehende Person dort Antworten zu geben, wo wir dies können, und zu beschreiben, welche Phasen und Veränderungen oftmals während des Sterbeprozesses beobachtet werden.

Wir bei tilia sind uns stets bewusst, wie herausfordernd und bedeutungsvoll der Sterbeprozess für alle Beteiligten ist. Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre einige Informationen liefern können, welche für Sie in dieser Situation hilfreich sind.



# Palliative Care

**Der Begriff «Palliative Care» leitet sich einerseits ab aus dem lateinischen «Pallium», einem mantelähnlichen Umhang, der die tragende Person umhüllt. Sinnbildlich steht Pallium für eine umgebende Geborgenheit. Das zweite Wort, «Care», kommt aus dem Englischen und bedeutet «Pflege», beschreibt aber mehr als im Deutschen die ganzheitliche Bedeutung dieses Wortes: so bedeutet «I care for you» auch «ich Sorge mich um Dich». Und: «Du bist mir wichtig».**

## **Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert Palliative Care so:**

Palliative Care entspricht einer Haltung und Behandlung, welche zum Ziel hat, die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen zu verbessern, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Dazu gehören Vorbeugen und Lindern, frühzeitiges Erkennen sowie Beurteilung und Behandlung von Beschwerden, Schmerzen und Symptomen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

## **Palliative Care bei tilia**

Palliative Care wird als Haltung an allen tilia-Standorten gelebt und ermöglicht Bewohnerinnen und Bewohnern mit schweren, unheilbaren und chronisch fortschreitenden Krankheiten die bestmögliche, der Situation angepasste und von den Betroffenen definierte Lebensqualität bis zuletzt.

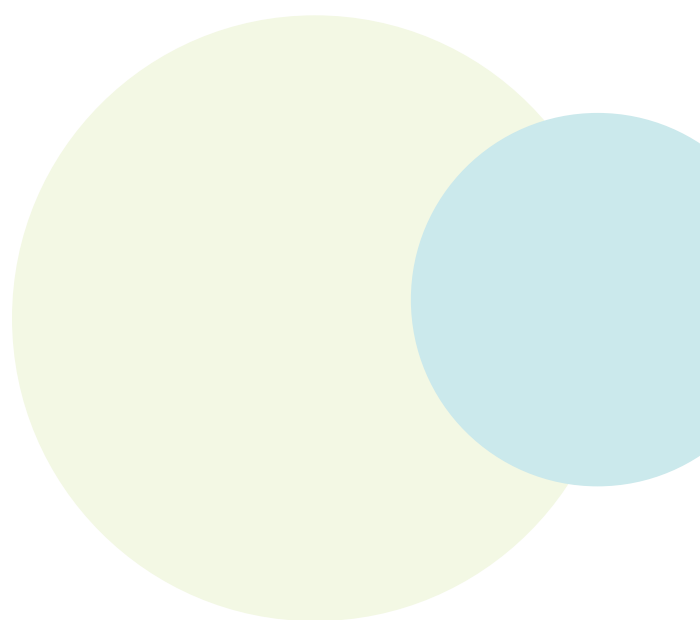
# Medizinische Möglichkeiten

tilia verfügt über einfühlsame und kompetente Fachpersonen, insbesondere unser Team von qualifizierten Heimärztinnen und -ärzten und unsere geschulten Pflgeteams, und über eine gute Infrastruktur, um sterbende Menschen zu betreuen und zu pflegen.

Das Vorbeugen und Lindern von Symptomen ist ein zentraler Bestandteil von Palliative Care. Dazu stehen ganz verschiedene medizinische Möglichkeiten zur Verfügung, welche von ärztlicher und pflegerischer Seite mit den Betroffenen besprochen werden. Besonders wichtig ist hier die interdisziplinäre und ganzheitliche Symptombehandlung.

Mit der am 12. Mai 2018 eingeführten «tilia Charta: Aktiv gegen Schmerz» verpflichtet sich tilia zum proaktiven Einsatz für Schmerzfreiheit.

Eine Patientenverfügung ist in jedem Fall sehr hilfreich, um auch bezüglich medizinischer Möglichkeiten die Wünsche und Wertvorstellungen der betroffenen Person zu berücksichtigen.



# Vor dem Tod eintretende Veränderungen

Das Sterben verläuft bei jedem Menschen anders. In den meisten Fällen gibt es jedoch Zeichen oder Veränderungen, die erkennen lassen, dass der Sterbeprozess eingesetzt hat. Alle diese Anzeichen könnten auch in anderen Krankheitsphasen auftreten. Daher betreffen alle im Folgenden beschriebenen Vorgänge nur Personen, deren Krankheit schon so weit fortgeschritten ist, dass das Ende ihres Lebens absehbar ist.

Zeichen, die darauf hindeuten, dass das Leben zu Ende geht, lassen sich in drei Kategorien einteilen: in Veränderungen des körperlichen und des zwischenmenschlichen Bereichs sowie Veränderungen des Bewusstseins.



# Mögliche Veränderungen im körperlichen Bereich

## Reduziertes Bedürfnis nach Essen und Trinken

Wenn das Bedürfnis eines sterbenden Menschen nach Essen und Trinken stark nachlässt, oder gar nicht mehr vorhanden ist, ist dies für Angehörige und nahestehende Personen oft sehr verunsichernd. Denn Essen und Trinken stehen ganz fundamental für Lebenserhaltung und Fürsorge.

Oftmals ist das reduzierte Nahrungsbedürfnis aber einfach ein Ausdruck davon, dass Durst- und Hungergefühle in der Sterbephase immer mehr nachlassen. Für die Betreuung ist zentral, dass der sterbenden Person dadurch kein Leiden verursacht wird. Für die subjektive Lebensqualität der betroffenen sterbenden Person – und darum geht es ja letztendlich stets in erster Priorität – mögen in solchen Situationen anstelle von Essen und Trinken andere Arten der «Nahrung» – seien dies Fürsorge, Zuwendung, Musik, Farben, Licht, Gerüche, oder aber auch einfach nur Ruhe – zuträglicher sein.

## Veränderungen bei der Atmung

Die Angst, zu ersticken, ist eine schlimme Vorstellung, welche Betroffene, Angehörige und nahestehende Personen begreiflicherweise sehr beschäftigen kann. Hier ist es wichtig, zu wissen, dass verschiedene medizinische und interdisziplinäre Behandlungen zur Verfügung stehen, um auch diese Symptome zu lindern. Ebenfalls kann die wissenschaftliche Erkenntnis helfen, dass der menschliche Körper aufgrund der reduzierten körperlichen Funktionen am Lebensende nur noch wenig Sauerstoff benötigt, ohne dass ein Erstickungsgefühl entsteht. Die Betreuenden stellen sogar oft fest, dass dem sterbenden Menschen in dieser Phase das Atmen leichter fällt als in der Zeit davor.

Schliesslich kann es zu gewissen Veränderungen in der Atmung kommen, welche auf Angehörige und nahestehende Personen alarmierend wirken

können, der sterbenden Person jedoch keine Beschwerden verursachen. So kann während der letzten Stunden des Lebens manchmal ein rasselndes oder gurgelndes Atemgeräusch auftreten. Dieses Phänomen ist in der Pflegeforschung als sogenannte Rasselatmung bekannt. Aus der Forschung weiss man, dass die Rasselatmung die sterbende Person nicht beeinträchtigt, diese also nicht das Gefühl der Atemnot hat.

Wenn das Sterben kurz bevorsteht (innerhalb von wenigen Minuten oder Stunden), kommt es oft vor, dass der Atemrhythmus nochmals wechselt. Es treten lange Pausen ein zwischen den Atemzügen, oder die Atemhilfsmuskulatur (Bauch) übernimmt das Ein- und Ausatmen, ersichtlich durch ausgeprägte Bauchbewegungen. Dadurch kann für Aussenstehende der Eindruck eines sehr angestregten Atmens entstehen. Für den sterbenden Menschen liegen dabei jedoch meist keine Beschwerden vor, wie Studien gezeigt haben.

Zu den Veränderungen in der Atmung gehört auch, dass oft nur noch durch den Mund, und nicht mehr durch die Nase, geatmet wird. Die Mundatmung kann Lippen und Mund austrocknen. Hier können die Befeuchtung des Mundes und das Auftragen von Lippenbalsam Erleichterung bringen.

## Andere körperliche Veränderungen

Zu weiteren beobachteten körperlichen Veränderungen in der Sterbephase gehören ferner eine Veränderung der Körpertemperatur (in der Regel kälter, manchmal trotzdem begleitet von Schwitzen) und des Pulses (schwach, unregelmässig). Durch eine geringere Durchblutung können die Extremitäten (Arme und Beine) sich kälter anfühlen und eine blasse oder bläuliche Färbung erhalten.





# Mögliche Veränderungen des Bewusstseins

Sterben ist ein sehr individueller Prozess, der je nach Situation und Gegebenheiten ganz unterschiedlich wahrgenommen und erlebt wird. Dies gilt nicht nur für den sterbenden Menschen selbst, sondern auch für Angehörige und nahestehende Bezugspersonen. Unabhängig von diesem individuellen Prozess ist es einer der wichtigsten Grundsätze von Palliative Care und von *tilia*, den sterbenden Menschen, die Angehörigen und nahestehenden Bezugspersonen ernst zu nehmen und Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln.

Im Sterbeprozess kann es zu verschiedenen Veränderungen des Bewusstseins kommen. Für Angehörige und nahestehende Personen sicher schwierig ist es, wenn sterbende Menschen Angst verspüren, vielleicht vor der Ungewissheit, vor dem Nachher, oder vor dem Zurücklassen der Nächsten. Es kann helfen, wenn der sterbende Mensch sich begleitet und nicht alleine fühlt, oder wenn man ihm zu verstehen geben kann: Du darfst gehen.

Geeignete Medikamente und interdisziplinäre Massnahmen können ebenfalls angstlösend wirken.

Manchmal kann sich das Bewusstsein eines sterbenden Menschen auch dahingehend verändern, dass er verwirrt erscheint. Ort, Zeit, Wochentag mögen plötzlich an Bedeutung verlieren, die aktuelle Situation oder bekannte Personen werden unter Umständen nicht mehr der Realität entsprechend erfasst. Es kann auch sein, dass der sterbende Mensch in Tagträumen oder Fantasiewelten lebt. Hier hilft dem sterbenden Menschen eine geduldige und umsichtige Begleitung, welche die subjektiv andere Wirklichkeit mit ihm teilt und den Weg darin mit ihm geht.

Zu den Veränderungen des Bewusstseins gehört auch die Bewusstlosigkeit einer sterbenden Person, d.h. wenn diese nicht mehr ansprechbar ist. Trotzdem können Angehörige und nahestehende Personen nach wie vor mit dem sterbenden Menschen kommunizieren. Studien haben gezeigt, dass auch Menschen in einem Schlafkoma die Vorgänge, Geräusche und Konversationen um sich herum wahrnehmen und verstehen können.

## Mögliche Veränderungen im zwischenmenschlichen Bereich

Der Rückzug vom Leben erfolgt meist nach und nach. Dabei kann es vorkommen, dass der sterbende Mensch mehr und mehr schläft und ruht, auch im wachen Zustand schläfrig, in sich gekehrt und ruhig ist. Dieser Rückzug in sich selbst ist Teil des Sterbeprozesses und stellt keineswegs eine abweisende Haltung gegenüber den Umstehenden oder eine Ablehnung von Zuwendung dar.

Der sterbende Mensch kann in eine Bewusstlosigkeit fallen und in diesem Zustand für kürzere oder längere Zeit verbleiben. Auch wenn scheinbar keine Kommunikation mehr stattfinden kann, sollte man sich nicht entmutigen lassen. Das Zusammensein kann einen grossen Trost für alle Beteiligten bedeuten. Das sich fürsorglich um den sterbenden Menschen kümmern, gibt ihm ein wertschätzendes Gefühl und ein Zeichen, dass er einen festen Platz in den Herzen der Hinterbliebenen haben wird.



# Die Situation der Angehörigen und nahestehenden Personen

Das Sterben eines Angehörigen oder einer nahestehenden Person bedeutet eine sehr schwierige und traurige Zeit für alle Betroffenen. Das Loslassen oder der Verlust eines geliebten Menschen fordert uns existenziell. Oft fehlen uns die Worte. Schweigen kann in dieser Situation durchaus angemessen sein.

Einerseits ist es gut zu verstehen, dass Angehörige und nahestehende Personen rund um die Uhr am Sterbebett verweilen und viele Bekannte Abschied nehmen wollen. Die Erfahrung zeigt andererseits, dass Sterbende es gelegentlich – zumindest zeitweise – vorziehen, alleine zu sein. Ermöglichen Sie dem sterbenden Menschen immer wieder auch Zeiten der Ruhe und des Alleinseins.

Haben Sie kein schlechtes Gewissen, wenn die betroffene Person gerade in dem Moment versterben sollte, wenn niemand im Zimmer ist. Wie der Sterbeprozess, so ist auch der eigentliche Sterbezeitpunkt sehr individuell. Oft stirbt der betroffene Mitmensch ruhig und friedlich, ohne noch einmal erwacht zu sein. Immer wieder stellt sich die Frage, ob auch Kinder und Jugendliche ans Sterbebett kommen sollen. Hierauf gibt es keine eindeutige Antwort. Besprechen Sie dies mit dem Betreuungs- und Pflorgeteam und achten Sie in jedem Fall auf eine einfühlsame und altersgerechte Begleitung der Kinder und Jugendlichen.

Die Zeit der Begleitung kann für Angehörige und Freunde eine grosse emotionale und auch körperliche Belastung sein. Sorgen Sie dafür, dass Sie das Essen und Trinken für sich selbst, das Ausruhen und Ihre eigene Erholung nicht vergessen. Die Begleitung von Sterbenden sollte nie als Zwang erlebt werden müssen. In diesem Prozess haben auch die eigenen Grenzen ihren Platz und ihren Sinn. So darf es sein, dass jemand dem Pflorgeteam mitteilt, dass er oder sie nicht (mehr) mag und dies ohne schlechtes Gewissen geschehen darf.

Im Trauerprozess werden verschiedene Phasen durchlaufen; erschrecken Sie nicht, wenn sich auch Wut und Verzweiflung zeigen können. Wir von tilia sind auch für Sie als Angehörige und nahestehende Person da. Wenden Sie sich an uns, an das Betreuungs- und Pflorgeteam, das Ärzteteam oder die Beratungsstelle, mit Ihren Fragen, Anliegen und dem, was Sie beschäftigt. Sie sind nicht allein.

Wir wünschen Ihnen viel Kraft auf diesem bedeutungsvollen Weg.

Ihr tilia-Team



Mit Dank an das Kompetenzzentrum Gesundheit und Alter, St. Gallen,  
und das Team von tilia Steingruebli.





**tilia Stiftung für Langzeitpflege**  
Untere Zollgasse 28 | 3072 Ostermundigen  
Telefon 031 930 01 00 | Fax 031 930 01 01  
info@tilia-stiftung.ch | www.tilia-stiftung.ch