Unionhilfswerk

Sorgekultur in Berlin

Senatsverwaltung
für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege

BERLIN

Demenz - ein leiser Abschied

Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende



„Es geht nicht um ein besseres Sterben, es geht um ein besseres Leben, um ein besseres Leben bis zuletzt, denn Sterbende sind noch immer Lebende.“

(Marina Kojer, Pionierin der Palliativen Geriatrie)

Einleitung

Der Abschied von Menschen mit Demenz ist ein Abschied in Raten und beginnt weit vor der letzten Lebensphase mit dem langsamen Verlust von Gedächtnis, Orientierung und Sprache. Gerade weil die Menschen sich immer weiter „entfernen“, verlangt die letzte Lebenszeit besondere Aufmerksamkeit. Sie stehen also vor einer großen Herausforderung, umso mehr, wenn verbale Äußerungen wegfallen. Es geht nicht mehr um medizinische Heilung, sondern um das Schaffen von Geborgenheit, das Lindern von Beschwerden und das würdevolle Begleiten durch einen vertrauten Menschen - durch Sie.

Wahrscheinlich sind Sie manchmal verunsichert und es fällt Ihnen schwer, einzuschätzen, wie es dem von Ihnen betreuten Menschen wirklich geht. Sie fragen sich: „Wie merke ich, ob und welche Schmerzen gelindert werden müssen? Was kann ich tun? Wie kann ich in der Sterbephase gut begleiten?

Diese Broschüre soll diese und weitere Fragen beantworten, Ihnen Sicherheit geben und aufzeigen, wie Sie mit emotionalen und körperlichen Belastungen umgehen können. Lassen Sie sich ermutigen, einen Menschen mit Demenz in seiner letzten Lebensphase zu begleiten und ihm zu helfen, in Würde sterben zu können.

Diese Broschüre orientiert sich dabei an den Grundsätzen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland: Jeder Mensch, unabhängig von Krankheit, Alter oder geistiger Verfassung, hat bis zuletzt das Recht auf Würde, Selbstbestimmung, Linderung von Leid, Zuwendung und Teilhabe am Leben.

Das gilt auch für Menschen mit Demenz! Bis zuletzt bleiben sie Persönlichkeiten mit einer individuellen Lebensgeschichte und zu tiefst menschlichen Bedürfnissen.

Inhalt

Einleitung 3

Damit der letzte Wille zählt: Vorsorge gibt Sicherheit! 5
Vorsorgedokumente – darauf müssen Sie achten 5

Leben und Sterben mit der Diagnose Demenz 7
Todesursache Demenz? 8

Kommunikation und Beziehung 10
Bedürfnisse anerkennen 11
Vertrauen schaffen 11
Grundbedürfnisse und Empathie 13
Alltag und Wohlfühlmomente gestalten 14

Die letzten Tage und Stunden 17
Palliative Begleitung 18
Sterbephase und Begleitung 20
Lebens- und Sterbeorte 25

Sterben und Trauer 29
Körper und Todeszeichen 29
Abschied nehmen 31
Selbstfürsorge und Trauer 33
Und nun? 34

Anhang 35
Zentrale Berliner Wegweiser 35
Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz in Berlin 36
Schulungsangebote 38
Zentrale bundesweite Portale, Fachseiten, Ratgeber 38
Verwendete Literatur 40

Impressum 42

„Wer in dem Augenblick suchen muss, wo er braucht, findet schwer."
(Wilhelm von Humboldt, deutscher Humanist)

Damit der letzte Wille zählt: Vorsorge gibt Sicherheit!

Nichts ist wohl schwerer, wenn es an den Abschied von einem geliebten Menschen geht, als Entscheidungen zu seinem Lebensende zu treffen für den Fall, dass er das nicht mehr selber kann. Besonders bei Menschen mit Demenz gilt es Sorge zu tragen, dass ihr geäußerter oder mutmaßlicher Wille und ihre Wünsche respektiert werden.

Entsprechende rechtsgültige Vorsorgedokumente, möglichst frühzeitig und mit fachkundiger Beratung erstellt, entlasten die Nahestehenden und Betreuungskräfte und helfen spätere Konflikte und Unsicherheiten zu vermeiden.

Vorsorgedokumente – darauf müssen Sie achten

Die Vorsorgevollmacht kommt zum Einsatz, wenn die verfügende Person nicht mehr für sich selbst sprechen kann. Sie enthält Aussagen darüber, welche bevollmächtigten Vertrauenspersonen ihre Wünsche und weitere Angelegenheiten im Bedarfsfall rechtlich vertreten darf. Eine Patientenverfügung legt fest, welche medizinischen Maßnahmen in genau definierten Situationen gewünscht oder abgelehnt werden. Eine spezielle Form der Patientenverfügung ist die Notfallverfügung, die einen sekundenschnellen Überblick zu gewünschten medizinischen Maßnahmen im Notfall gibt.

Die Patientenverfügung kann durch einen Wertebogen ergänzt werden, der die persönliche Haltung zu Lebensthemen und zu Punkten, die einem persönlich wichtig sind, enthält.

Es ist wichtig, die Vorsorgedokumente regelmäßig zu überprüfen, damit sie aktuell bleiben. So können sich früher formulierte Wünsche zum Lebensende hin verändern. Auch können Sie selbst unsicher sein, ob der Inhalt jetzt noch dem Willen des von Ihnen begleiteten Menschen entspricht.

Wichtig zu wissen:
Solange jedoch nicht erkennbar ist, dass der Mensch, den Sie begleiten, seine Verfügungen widerrufen möchte, bleiben diese gültig.

Bei Einweisung in ein Krankenhaus, Einzug in ein Pflegeheim, in eine Pflegewohngemeinschaft oder in ein Hospiz und natürlich auch dann, wenn der Mensch zu Hause begleitet wird, sollten vorliegende Dokumente (wahlweise) vorliegen und schnell auffindbar sein:

- Betreuerausweis (sofern eine gesetzliche Betreuung besteht)
- Vorsorgevollmacht oder Generalvollmacht mit einer ausdrücklichen Bevollmächtigung für Gesundheitsangelegenheiten
- Patientenverfügung
- Notfallplan, z.B. die Berliner Verfügung für Notfälle
- Organspende-Ausweis
- Medikamentenplan
- Aussagen zu Unverträglichkeiten, Allergien und weiter zu berücksichtigende Besonderheiten

„Das Herz wird nicht dement.“ (Udo Baer, Gabi Schotte-Lange, Autoren des gleichnamigen Ratgebers für Rat für Pflegende und Angehörige)

Leben und Sterben mit der Diagnose Demenz

Wenn die medizinische Diagnose vorliegt, ist dies für die Betroffenen und ihre Nahestehenden oft ein großer Schock. Vieles wird sich ändern. Der Verlauf einer Demenzerkrankung kann bei jedem Betroffenen unterschiedlich sein.

Demenz ist ein Oberbegriff für krankhafte Veränderungen des Gehirns, die mit einem fortschreitenden Verlust bestimmter kognitive Funktionen einhergehen und das Leben der betroffenen Menschen erheblich beeinträchtigen.

Je nach Form und Ursache der Demenzerkrankung sind besonders das Kurzzeitgedächtnis, das Denkvermögen, die Sprache sowie die Motorik betroffen. Bei einigen Formen der Demenz kann es auch zu Veränderungen in der Persönlichkeit kommen. Die häufigste Form der Demenzerkrankung ist die Alzheimer-Krankheit.

Die genauen Ursachen der Erkrankung sind nicht zur Gänze geklärt. Das Risiko, an Demenz zu erkranken, kann durch verschiedene Vorerkrankungen wie Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen erhöht werden.

Auch Risikofaktoren wie genetische Veranlagungen, Rauchen, Alkoholkonsum und Übergewicht können die Entstehung einer Demenz begünstigen.

Todesursache Demenz?

Demenz ist eine fortschreitende Erkrankung, die im letzten Stadium schließlich zum Tode führt. Die Erkrankung selbst ist meist nicht die direkte Todesursache. Menschen sterben an Folgeerkrankungen, die durch den fortschreitenden Abbau körperlicher und kognitiver Funktionen begünstigt werden. So verlieren Betroffene im fortgeschrittenen Stadium die Kontrolle über alltägliche Funktionen wie Nahrungsaufnahme, Trinken, Blasen- und Darmkontrolle und werden oft bettlägerig.

Diese körperliche Schwächung erhöht die Anfälligkeit für Infektionen und andere Komplikationen. Jedoch kann eine Demenzerkrankung auch so weit fortschreiten, dass sie allein durch vollständigen Funktionsverlust der Organe zum Tode führen kann.

Die Behandlungsmöglichkeiten umfassen sowohl medikamentöse als auch nicht-medikamentöse Ansätze, die im Wesentlichen darauf abzielen, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.



Häufigste Todesursachen bei Demenz sind:

- **Lungenentzündung (Pneumonie)**
  Besonders häufig tritt eine spezielle Form der Lungenentzündung auf, bei der durch Schluckstörungen Speichel oder Nahrung eingeatmet werden und in die Lunge gelangen.
- **Infektionen**
  So können z. B. Harnwegsinfektionen zu einer Blutvergiftung (Sepsis) führen.
- **Ernährungs- und Flüssigkeitsmangel**
  Fortgeschrittene Demenz kann dazu führen, dass Betroffene zu wenig essen oder trinken wollen oder können, was den Körper massiv schwächt.
- **Kreislauf- oder Herzprobleme**
  Herzschwäche oder Herzinfarkte treten häufiger auf, besonders bei stark geschwächtem Allgemeinzustand.
- **Stürze und deren Folgen**
  Knochenbrüche – z. B. nach Hüftfrakturen – können schwerwiegende Komplikationen auslösen.
- **Allgemeine körperliche Auszehrung**
  Im Endstadium verliert der Körper zunehmend die Fähigkeit, Grundfunktionen aufrechtzuerhalten.

Was passiert im Körper?

Weil der Mensch sich nicht mehr richtig bewegen kann, werden Organe und Muskulatur geschwächt. Schluckstörungen führen dazu, dass zu wenig Nahrung und Flüssigkeit aufgenommen wird. Der Körper ist ausgezehrt, verliert dramatisch an Gewicht. Die Organe wie Herz, Leber oder Nieren können nicht mehr richtig arbeiten. Das Immunsystem ist stark geschwächt. Nach und nach gibt der Körper seine Grundfunktionen auf, man bezeichnet das als Multiorganversagen. Der Mensch stirbt.

Merkt ein Mensch mit fortgeschrittener Demenz, dass er stirbt?

Im späten Stadium der Demenz können sterbende Menschen ihre Situation meist nur noch eingeschränkt oder bruchstückhaft wahrnehmen, weil die körperlichen und geistigen Funktionen stark beeinträchtigt sind. Eine bewusste Verarbeitung von Eindrücken wird zunehmend eingeschränkt. Dennoch können Menschen mit fortgeschrittener Demenz grundlegende Empfindungen wie Schmerz, Angst, Nähe, Wärme oder Ruhe spüren, auch wenn sie diese nicht mehr klar einordnen oder ausdrücken können. Kommunikation ist darum vor allem auf emotionaler Ebene möglich.

> „Demenz beraubt niemanden seiner Würde.
> Es ist unsere Reaktion darauf." (Teepa Schnee, Expertin für Demenzpflege)

Kommunikation und Beziehung

Die Kommunikation mit an Demenz erkrankten Menschen ist eine Herausforderung an die eigene Empathie und Kreativität.
Die Beziehung zu dem Menschen in der letzten Lebensphase kann sich wandeln, vertiefen oder aber Menschen können vorübergehend auf Distanz gehen. Alles ist möglich und erlaubt. Über allem steht, die Würde des zu begleitenden Menschen zu wahren. In scheinbar ausweglosen Situationen kann es helfen, Dinge aus einer anderen Perspektive zu betrachten: Wie könnte sich ein zu begleitender Mensch nun fühlen, was könnte ihm wichtig sein? So ein Perspektivwechsel kann das bessere Verständnis für die aktuelle Situation fördern und neue Handlungsmöglichkeiten eröffnen.

Ganz wichtig: Suchen Sie sich Hilfe und Unterstützung!

Zum Beispiel durch demenzbezogene Angehörigengruppen, psychologische oder seelsorgerliche Begleitdienste oder einen ehrenamtlichen Besuchs- oder Hospizdienst. Dadurch werden Sie emotional und ganz praktisch in schwierigen Situationen unterstützt und wissen: **Ich bin nicht allein!**

Bedürfnisse anerkennen

Wie alle Menschen möchten sich auch Menschen mit Demenz in der Sterbephase sicher, geschützt und geliebt fühlen.

Für den Umgang mit Demenz im Alltag gibt es verschiedene Methoden und Umgangsformen, die Orientierung und Unterstützung bieten können. Eine bewährte Kommunikationsmethode ist zum Beispiel die Validation nach Naomi Feil.
Diese besonders einfühlsame Begleitung von desorientierten Menschen basiert auf Empathie, respektvoller Kommunikation sowie der Anerkennung emotionaler Bedürfnisse. Durch konzentrierte Beobachtung von Mimik, Gestik, Atmung, Blick und Körperhaltung, können Nahestehende Bedürfnisse des Menschen mit Demenz erkennen, durch Nähe und Berührung darauf eingehen und eine Verbindung zu ihm herstellen.

Auch ist es wichtig zu verstehen, dass Menschen am Ende ihres Lebens oft danach streben, innere Angelegenheiten zu ordnen und unerledigte Aufgaben emotional zu verarbeiten, um in Frieden sterben zu können. Diese letzten Bemühungen sollten anerkannt und respektiert werden und den Betroffenen Raum und Begleitung insbesondere auf emotionaler Ebene gegeben werden.

Vertrauen schaffen

Demenz hat viele Gesichter. Verhalten und Stimmung können sich innerhalb kurzer Zeit deutlich verändern. In Abhängigkeit von der jeweiligen Tagesform und äußeren Umständen kommt es zum Wechselbad der Gefühle, dem Sie bei der Begleitung ausgesetzt sind und standhalten müssen.

Bei jedem Kontakt sollte man sich ein Bild von der aktuellen Situation machen:

- Schätzen Sie ein, wie der von Ihnen begleitete Mensch mit Demenz in seinem Umfeld wirkt. Was hat sich verändert? Was ist geblieben?
  Wenn Ihnen das nicht möglich ist, verlassen Sie die Situation kurzzeitig zum Luftholen und kehren anschließend zurück.
- Beginnen und beenden Sie jede Begegnung bewusst, z.B. durch sogenannte Initial-Berührungen an der Schulter oder am Oberarm, so kann eine vertrauensvolle Beziehung entstehen.
- Wiedererkennungsroutine und Rituale geben Orientierung: Freundliche Begrüßung auf Augenhöhe am Anfang und bewusste Verabschiedung am Ende. Diese kurze „Zeremonie" kann sich im Tagesverlauf vielfach wiederholen, sie vermittelt Sicherheit und Verlässlichkeit.
- Für sterbende Menschen, die zum Lebensende hin oft die Augen geschlossen halten, ist die Orientierung an einer warmen festen Stimme, kombiniert mit Berührung enorm wichtig. So können sie spüren, ob jemand kommt, geht oder bleibt.
- Insbesondere bei fortgeschrittener Demenz hilft eine klare Struktur. Ohne einen erkennbaren Abschluss, eine Verabschiedung, bleibt der Mensch mit Demenz emotional in der Situation gefangen und kann sich wie im „Hamsterrad" fühlen.
- Wenn nicht nur Sie die Person mit einer Demenz in der Sterbephase begleiten, dann ist es sinnvoll, sich mit weiteren Beteiligten über die eigenen Wünsche und Erwartungen auszutauschen.
  Es gilt zu berücksichtigen, dass jede Trauer individuell ist.
  Es gibt kein richtig oder falsch, wie jemand sich zu fühlen hat.
  Sich gegenseitig zu respektieren und sich der Unterschiede bewusst zu sein, kann hilfreich sein, um Spannungen oder Konflikte zu vermeiden

Grundbedürfnisse und Empathie

Menschen, die an Demenz oder anderen kognitiven Einschränkungen erkrankt sind, können ihre Bedürfnisse nicht rational erklären oder begründen. Sie haben starke Gefühle, die für Bedürfnisse stehen. Diese Gefühlsäußerungen lassen sich an Mimik, Gestik, Atmung, Stimme und Sprache sowie an Bewegungen und der Verwendung von Symbolen erkennen. Das trifft auch auf die letzte Lebensphase und das Sterben zu.

Bei Menschen mit Demenz lassen sich folgende Grundbedürfnisse erkennen:

- sich sicher, geschützt und geliebt zu fühlen,
- nützlich und aktiv zu sein,
- spontane Gefühle auszudrücken und gehört zu werden.

Es ist darum wichtig, ihnen besonders in der letzten Lebensphase mit Empathie in ihrer eigenen Realität zu begegnen.

Das bedeutet:

- Wenn sich ein Mensch in seiner Welt bedroht fühlt und Angst hat, braucht er Schutz und Sicherheit. Wenn ein hochbetagter Mensch sich als Kind fühlt, die Mutter vermisst und weint, möchte er sich geliebt fühlen. Hier hilft es, diese Angst ernst zu nehmen, empathisch nachzufragen, tröstende und Sicherheit vermittelnde Worte zu finden und mit vorsichtiger Berührung zu verbinden.
- Wenn ein sterbender Mensch mit Demenz Bewegungen mit Händen und Füßen angestrengt wiederholt, kann es sein, dass er sich buchstäblich „auf den letzten Weg“ machen will. Geben Sie dem beruhigend Raum und akzeptieren Sie das Bemühen.
- Wenn jemand schreit, weint, Personen ruft, die für ihn existent sein können, oder auch körperliche Aggressionen zeigt, ist das Bedürfnis nach lautstarker Mitteilung groß. Antworten sie in der gleichen Stimmlage, mit derselben Dynamik. Durch diese Anpassung, werden Sie wahrgenommen und können „die Stärke“ der Person mit Worten und fester Berührung anerkennen.

Alltag und Wohlfühlmomente gestalten

Gewohnheiten pflegen

Durch Zuwendung und das Eingehen auf individuelle Bedürfnisse können an Demenz erkrankte Menschen länger Fähigkeiten und Orientierung behalten. Es empfiehlt sich, die Sinne Sehen, Hören, Tasten, Schmecken, Riechen gezielt anzuregen und Angebote nach den persönlichen Vorlieben der betroffenen Person zu machen.

Eine grundlegende Rolle spielt das gelebte Leben. Das Anknüpfen an mit positiven Erinnerungen verbundene Rituale, Familienleben, frühere Hobbys, Musik und Berufserfahrungen gibt Orientierung und trägt zum Wohlbefinden bei. Auch lassen sich vorhandene Fähigkeiten so erhalten, was Selbstwertgefühl und Lebensfreude fördert.

Humor und Leichtigkeit als Chance

So manche Situation, die den Umgang mit einem Menschen mit Demenz schwierig und herausfordernd macht, kann mit Humor und Heiterkeit „entschärft“ und entspannt werden.

Menschen mit Demenz behalten ihren Sinn für Humor oft erstaunlich lange und genau darin liegt eine große Chance für Nähe, Entspannung und Lebensfreude. Humor verbindet, wird fast immer verstanden und schafft Nähe, auch wenn Sprache und Orientierung nachlassen. Darum sollten Nahestehende sich nicht scheuen – auch wenn es manchmal Überwindung kostet – Humor als Kommunikationsmittel einzusetzen, denn Humor hilft, trotz Belastung offen zu bleiben für kleine, leichte und schöne Momente. Die Erinnerung daran kann den Umgang mit Belastungen erleichtern. Besonders gemeinsames Lachen kann auch in der letzten Lebensphase entlasten, negative Emotionen ausgleichen, Spannungen lösen und die Beziehung stärken.

Daneben sind es Sprichwörter, die dementiell Erkrankte aus ihrem Leben kennen, wie z. B. „Aus den Augen, aus dem Sinn“, die einen kommunikativen Zugang zu einem Menschen mit Demenz schaffen.

Sprichwörter können gute Anknüpfungspunkt für Gespräche sein, sie schaffen Verbindung zur eigenen Geschichte und Nähe in der aktuellen Situation. Betroffene erleben: „Das weiß ich noch – das kann ich noch".
Das ist ein gutes Gefühl, wenn man ansonsten merkt, dass vieles nicht mehr geht und man vieles nicht mehr weiß.

Symbole als „Fahrkarten" für die letzte Reise

Wenn ein Mensch mit Demenz in die letzte Lebensphase eintritt, verändert sich die bisherige Kommunikation. Worte gehen verloren, Betroffene drücken sich sehr häufig verschlüsselt aus, sie kommunizieren über Symbole. Doch was bedeutet das? Wenn ein Gegenstand nicht mehr bewusst erkannt wird oder die Worte dafür fehlen, kann er dennoch ein Gefühl von Geborgenheit und Vertrautheit auslösen – er wird zum Symbol, steht für etwas, das für den Menschen mit Demenz von ganz besonderer Bedeutung ist. Ein Symbol kann stellvertretend für Menschen, Dinge und Ereignisse, aber auch für Werte, Gefühle oder Bedürfnisse (z. B. nach Liebe) verwendet werden.

Symbole könne sein:

- Vertraute Gegenstände, z.B. Handtasche, Halstuch, Kissen, Schlüsselbund
- Porträtfotos oder persönliche Erinnerungsstücke, z.B. Eheringe
- Religiöse Symbole, z. B. Kreuz, Kerze, Buddha, Gebetskette

Zeichen

Wenn sterbende Menschen mit Demenz Gegenstände nicht mehr wahrnehmen, rücken Gestik, Mimik und Blicke in den Vordergrund.

Sie sind Ausdruck dafür, wie die Person sich fühlt, was sie braucht, welche Ängste oder welche Bedürfnisse sie hat, auch wenn sie dies nicht mehr sprachlich mitteilen kann. Beobachten Sie hier gut und reagieren Sie mit Ruhe, ohne zu drängen – auch kleine Bewegungen haben eine große Bedeutung. Zeichen, die Ihnen als „Wegweiser" signalisieren können, in welcher Situation sich der sterbende Mensch gerade befindet:

Mimik:

- zusammengezogene Augenbrauen, angespannte Stirn: Schmerz oder Anspannung
- geweitete Augen, schnelle Blickbewegungen: Unsicherheit, Unruhe, Angst
- weiche Gesichtszüge, entspannter Mund: Ruhe, Entspannung
- ruhiger, leer wirkender Blick, entspannte Gesichtsmuskulatur: Abschied und Loslassen

Gestik:

- Hände greifen ins Leere: Bedürfnis nach Halt oder Kontakt
- suchende Bewegungen: Wunsch nach Nähe oder Orientierung
- Zucken oder Nesteln: Zeichen innerer Unruhe oder Angst
- Hand suchen: Bedürfnis nach Nähe
- Hand festhalten: Bedürfnis nach Verbindung
- Wegdrücken: Bedürfnis nach Distanz oder Hinweis auf Überforderung
- Bewegen von Armen und Schultern: unbequemes Liegen
- Kopf wegdrehen: Ablehnung
- Kopf hin und her bewegen: Suchen
- wippende Füße: Gehen wollen

Ohne Worte:

- Unruhe, Schreien oder Weinen: Hinweis auf körperliche Beschwerden, Schmerzen, Angst, unerfüllte Bedürfnisse
- Rückzug keine Äußerungen mehr, in-sich-gekehrt sein: Der Mensch bewegt sich innerlich vom Leben weg – ein natürlicher Teil des Sterbeprozesses
- plötzliche Ruhephasen: Sterbende gehen „im Loslassen“ einen Schritt weiter

„Einschlafen dürfen, wenn man müde ist, und eine Last fallen lassen dürfen, die man lange getragen hat, das ist eine wunderbare Sache.“
(Hermann Hesse, deutscher Dichter)

Die letzten Tage und Stunden

Der Abschied von einem Menschen mit Demenz am Lebensende ist oft emotional und nicht selten seelisch belastend. Auch bei eingeschränkter Kommunikation können nahestehende Menschen Nähe und Orientierung vermitteln, indem sie präsent sind und auf Bedürfnisse reagieren.

Unterstützung durch Pflegekräfte, Mitarbeitende in Hospiz- und Besuchsdiensten oder in der Seelsorge Tätige kann helfen, diese Phase zu bewältigen. Es geht nicht darum alles „richtig“ zu machen.
Präsenz, Aufmerksamkeit, Empathie und Zuwendung sind entscheidend.

Obwohl es schwer ist, die verbleibende Lebenszeit einzuschätzen, gibt es Anzeichen, die auf die letzte Lebensphase und den unmittelbar bevorstehenden Tod hindeuten.

So kann die Verweigerung von Nahrung beziehungsweise Flüssigkeit ein Zeichen dafür sein, dass der Körper keine Energie mehr benötigt, weil der Sterbeprozess voranschreitet. Eine Nahrungsaufnahme entgegen dem Bedürfnis der betroffenen Person ist für Sterbende eine Belastung, denn die Verarbeitung der Nahrung erfolgt nicht mehr und Bauchschmerzen, Übelkeit und Erbrechen können die Folge sein.

Das sogenannte Sterbefasten ist eine bewusste Entscheidung des Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit. Sofern der dementiell veränderte Mensch eine solche Entscheidung noch für sich treffen kann, fordern Sie dazu ein Arztgespräch ein.

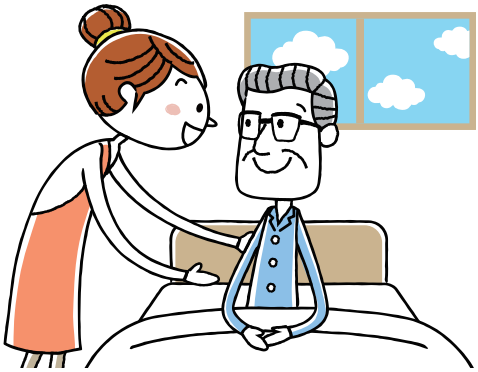
Palliative Begleitung

In den letzten Wochen, Tagen und Stunden können belastende Beschwerden für den Menschen mit fortgeschrittener Demenz auftreten. Das muss nicht so sein. Belastende Beschwerden können meist gemildert oder verhindert werden. Der Schwerpunkt liegt auf der Linderung von belastenden Symptomen wie z.B. Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst oder Unruhe. Die medizinische Symptomkontrolle und die Anordnung lindernder Maßnahmen z.B. durch Medikamente gehören zu den hausärztlichen Aufgaben. Bei der Pflege kann Sie ein ambulanter Pflegedienst unterstützen.

Kann nur durch die Symptomkontrolle der Verbleib in der vertrauten häuslichen Umgebung gewährleistet werden und reichen die übrigen Leistungen der häuslichen Krankenpflege nicht aus, ist die ärztliche Verordnung von „Symptomkontrolle bei Palliativpatient*innen“ mit Formular 12 unter Angabe der „Leistungsziffer 24a“ möglich.

Treten ausgeprägte, komplexere und schwer einstellbare Symptome auf, kann Sie das Team einer speziellen ambulanten Palliativversorgung (SAPV) unterstützen. Auch diese Form der Versorgung muss ärztlicherseits mit Vordruck Nr. 63 verordnet und von der Krankenkasse bewilligt werden. Das SAPV-Team ist dann rund um die Uhr abrufbar.

Teilen Sie ihre Beobachtungen bei Veränderungen mit und wenden Sie sich in allen aufkommenden Fragen an die Sie unterstützenden Personen der allgemeinen oder spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.



Was kann ich tun?

Wenn der Verstand nicht mehr arbeitet, fühlt das Herz weiter. Sterbende demenzkranke Menschen nehmen Sprache, Stimmungen, Nähe und Zuwendung weiterhin sehr intensiv wahr.

So können Nahestehende helfen:

- **Stimmungsschwankungen annehmen:** die Befindlichkeit kann sich in sehr kurzer Zeit ändern.
- **Präsenz:** Ruhiges Dasein wirkt oft stärker als jedes Wort.
- **Berührung:** Hand halten, sanft streicheln, Kopf und Gesicht berühren .
- **Sanfte deutliche Worte:** Auch wenn die Person nicht antwortet oder reagiert, hört sie zu.
- **Ruhige Umgebung schaffen:** Vertraute angenehme Atmosphäre herstellen, gedämpftes Licht, wenig Lärm, gewohnte Klänge, Ruhe und Sicherheit bieten. Bekannte, angenehme Düfte oder Aromen, z. B. durch Aerosole oder Duftkerzen, nutzen.

  Bitte prüfen Sie vorher die Verträglichkeit der Düfte durch „daran schnuppern“ lassen, denn in der Sterbephase kann sich auch der Geruchssinn nochmal umstellen. Dreht der Kranke den Kopf zur Seite ist das ein klares Zeichen für Ablehnung.
- **Geduld:** Jeder Sterbeprozess hat seinen eigenen Rhythmus.

Die Fähigkeit zur Wahrnehmung einer emotionalen Kommunikation bleibt bis zum Lebensende erhalten. Sie müssen und können nicht alles perfekt machen. Ihr Dasein ist das Wichtigste!

Sterbephase und Begleitung

Spiritualität

Spiritualität ist eine grundlegende Dimension menschlichen Lebens. Sie betrifft die Suche nach Sinn und Bedeutung des Lebens, nach einer höheren Macht oder höheren Kraft, die größer ist als man selbst. Es geht hier um Fragen wie: Welchen Platz habe ich in der Welt? Wie stehe ich in Verbindung mit dem Universum?

Solche Grundfragen stellen sich sterbende Menschen häufig. Der Austausch darüber, das Besinnen auf eigene Werte kann Orientierung und Trost bieten. Die spirituellen Bedürfnisse eines sterbenden Menschen mit Demenz sollten aus seiner Biografie weitgehend bekannt sein. Möglicherweise wünscht er sich, religiöse Texte oder Lieder zu hören, zu singen, zu summen oder ein Gebet zu sprechen oder andere spirituelle Praktiken zu pflegen.

Ermöglichen Sie ihm dies mit Respekt und Würde, in Anerkennung seines gelebten Lebens. Wenn sich seine Bedürfnislage verändert und er das, was ihm früher wichtig war, nicht mehr möchte, signalisiert er dies auch ohne Worte. Sie können sich darauf einstellen.

Körperliche Pflege

Nahestehende haben bei der Sterbebegleitung oft das Bedürfnis, etwas Hilfreiches zu tun und Unterstützung zu geben. Dies kann sowohl durch stille Anwesenheit als auch durch aktive Pflege des Sterbenden geschehen. Sie entscheiden hier mit Blick auf Ihre Möglichkeiten und Grenzen.

- Pflegehandlungen sind nicht jedermanns Sache. Wenn Sie den Wunsch haben, tätig zu werden, sprechen Sie die Pflegefachkräfte an und lassen sich anleiten und beraten, das gibt Ihnen Sicherheit in Ihrem Tun.
- Bei der Sterbebegleitung kann es schwer sein, die eigenen körperlichen und seelischen Kräfte richtig einzuschätzen. Deshalb ist es wichtig, sich mit Menschen, denen Sie vertrauen, auszutauschen.

- Werden Sie nach Ihrem Befinden gefragt, nehmen Sie diese Gelegenheit wahr und antworten Sie ehrlich. Das Gespräch kann Ihnen helfen, die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und Unterstützung anzunehmen.
- Machen Sie regelmäßig kurze Pausen, in denen Sie Ihren Platz verlassen, um z. B. am offenen Fenster durchzuatmen oder vor die Tür zu treten.
- Versuchen Sie, ihre Gedanken kurzzeitig auf andere Themen zu lenken und sich in Ihrer Fantasie leichte, farbenfrohe Bilder vorzustellen. Atmen Sie mehrmals in Ruhe durch und kehren Sie dann zurück.
- Nutzen Sie die Pausen, um sich etwas Gutes zu tun: hören Sie Ihre Lieblingsmusik, Essen Sie Ihre Lieblingsspeisen oder naschen Sie. Tauschen Sie sich mit lieben Menschen zu schönen Themen aus.
- Wichtig ist, dass Sie den Ort des Geschehens für kurze und längere Auszeiten bewusst verlassen, um eine andere Perspektive zu gewinnen und anschließend gestärkt zurückzukehren.

Mundpflege

- Der Mundpflege kommt in der Begleitung Sterbender eine große Bedeutung zu, denn häufig ist die Atmung während der Sterbephase sehr intensiv und meist mit geöffnetem Mund.
  Lippen und Mundschleim-häute trocknen schmerzhaft aus, es bilden sich Beläge, die später zuBorken werden und es entstehen Risse und Entzündungen in der Schleimhaut.
- Um eine Borkenbildung zu vermeiden, ist eine regelmäßige Mundbefeuchtung, wenn möglich halbstündlich, hilfreich.
- Lippen und Mund sind empfindliche Intimzonen, deren Pflege sensibel und einfühlsam geschehen sollte. Kündigen Sie darum an, was Sie vorhaben und tun, auch wenn der sterbende Mensch abwesend erscheint.
- Mundpflege lässt sich bei leicht erhöhter Kopfposition oder in Seitenlage durchführen.
- Halten Sie den Mund feucht, z. B. mit Tupfern, die die mit Lieblingsgetränken der betroffenen Person getränkt sind. Scheuen Sie sich dabei nicht auch mal ein weinhaltiges Getränk oder ein Bier für

die Mundbefeuchtung zu nutzen. Durch vorsichtiges Besprühen mit Flüssigkeiten der Wahl und mit Hilfe einer 100 ml Sprühflasche, können Sie den vorderen Mundbereich zusätzlich feucht und schmerzlos halten.

- Pflegen Sie die Lippen. Tragen Sie einen Lippenpflegestift, unbedingt ohne Glycerin, oder ein Gemisch aus Butter und Honig auf. Sollten die Lippen schnell wieder austrocknen, weil das Butter-Honig Gemisch „abgeschleckt" wird, versuchen Sie es doch mal mit einer Brustwarzensalbe. Diese hat eine gute Haftung, sehr gute Pflegequalität und vor allen Dingen keinen Eigengeschmack, was bei der Geruchs- und Geschmacksumstellung im Sterbeprozess eine große Rolle spielen kann.
- Es gibt verschiedene Methoden, den Saugreflex anzuregen – wenn keine Schluckstörung vorliegt, bieten Sie ein nicht aus Glas bestehendes Trinkröhrchen an und berühren Sie, wenn möglich, gleichzeitig die Stelle am unteren Hinterkopf mit kreisenden Bewegungen. Damit wird der Speichelfluss angeregt und eine schmerzhafte Entzündung vermieden.
- Fordern Sie auch Beratung und Unterstützung durch die Fachkräfte und teilen Sie Auffälligkeiten zeitnah mit!

Position im Liegen oder Sitzen

- Eine bequeme Position im Bett ist angesichts langer Liegedauer wichtig.
- Bringen Sie das Kopfende in eine leicht erhöhte Position, so kann häufig die Gefahr des Verschluckens verhindert und die Atmung erleichtert werden.
- Unterstützen sie die Knie mit einer zusammengerollten Decke oder speziellen Knierollen, damit die Bauchdecke entspannt bleibt.
- Wärmen Sie Hände und Füße des sterbenden Menschen mit Körnersäckchen oder einer leichten Massage mit Öl. Nehmen Sie auf keinen Fall intensiv duftende Öle, wegen der häufigen vorkommenden Geruchsumstellung im Sterbeprozess kann es dadurch zu Übelkeit kommen.
- Fordern Sie Unterstützung und Beratung vom Pflegeteam bei der Auswahl von Lagerungshilfsmitteln, so kann z. B. eine Handtuchrolle die Rumpf- und Kopfstabilität unterstützen und „Lagerungsschlangen" oder Stillkissen Sicherheit und Entlastung durch nestartige körperliche Eingrenzung geben.

Tipp zur Selbstfürsorge

Wenn Sie den Wunsch haben, am Bett des Sterbenden zu sein, ist ein Sessel mit hoher Lehne und Armstützen hilfreich. Eine Decke und ein Kissen ermöglichen es Ihnen, einen Moment der Ruhe auf kleinstem Raum zu finden. Achten Sie darauf, dass Sie dem Sterbenden gegenüber oder an seiner Seite bequem sitzen.

Sanftes Miteinander und Beruhigung

- Begleiten und lenken Sie fahrige Bewegungen und steuern Sie nicht dagegen.
- Halten Sie die Hand des Sterbenden. So geben Sie Sicherheit und Geborgenheit. Legen Sie dabei ihre Hand unter die Hand des Sterbenden. So fühlte er ihre Nähe und Wärme, ohne sich festgehalten zu fühlen.
- Eine körperliche Umarmung könne Sie mit sanftem gleichmäßigem Wiegen verbinden. Ein Summen oder leises Singen vertieft die Verbindung. Sie spüren, ob das gewünscht ist.
- Um demenzkranke, sterbende Menschen zu beruhigen, können Klänge oder Düfte wohltuend sein. Leise Klänge und sanfte Düfte wie Lavendel oder Rose unterstützen dabei, Ruhe zu finden und Geborgenheit zu spüren. Seien Sie besonders aufmerksam und beobachten Sie die Reaktionen. Vor allem vermeiden Sie zu viele und zu lange Angebote, diese können überfordern.



Das Phänomen
„lichter Momente im Sterbeprozess“

Während des Sterbeprozesses können unerwartet Momente geistiger Klarheit auftreten, man bezeichnet das als „lichte Augenblicke“, im Lateinischen „Lucidum intervallum“.

Dabei ist ein Mensch trotz einer zugrundeliegenden Bewusstseinsstörung im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte ist.
Ein Phänomen, das für rechtliche Belange von Bedeutung sein kann, denn in diesen Momenten äußern sich auch Sterbende, die an Demenz erkrankt sind, deutlich und bewusst und können auch Willenserklärungen abgeben.

Nehmen Sie diese Äußerungen respektvoll an, denn sie spiegeln das Bedürfnis, eine tief empfundene Wahrheit auszusprechen.

Sollten in diesem Zusammenhang auch Wünsche oder Forderungen geäußert werden, die bisherigen Festlegungen testamentarisch oder medizinisch widersprechen, müssen diese unter Bezeugung einer zweiten Person schriftlich festgehalten werden.

Sind medizinische Aspekte tangiert, sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte umgehend zu informieren.

Das Lucidum intervallum stellt einen Ausnahmetatbestand dar.
Ob die Willenserklärungen, die während eines solchen Moments getätigt werden, rechtswirksam sind, ist jedoch sehr umstritten.

Lebens- und Sterbeorte

Abschied im eigenen Zuhause

Das Sterben von Menschen mit Demenz in ihrem Zuhause ist ein Prozess, der von zunehmender Schwäche, Rückzug und dem Verlust grundlegender Fähigkeiten geprägt ist. Nahestehende, die ihrem Familienmitglied das Sterben in der vertrauten häuslichen Umgebung ermöglichen wollen, durchleben dabei eine herausfordernde Phase des Abschiednehmens, zu der aber auch Nähe und intensive Momente gehören.

Damit die Begleitung am Lebensende gelingen kann, sind klare Absprachen, ein Notfallplan und die Bereitstellung notwendiger Hilfsmittel wichtig. **Suchen Sie sich rechtzeitig Unterstützung.**
Sie müssen und sollten diese Phase nicht allein bewältigen!

Unterstützung gibt es durch den Hausarzt oder die Hausärztin, ambulante Pflegedienste und ambulante Hospizdienste sowie gegebenenfalls Strukturen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Sie helfen bei Symptomkontrolle, Pflege, Organisation und in Krisensituationen. Beziehen Sie aber auch Familienmitglieder, Weggefährten, Freunde und Nachbarn ein, wenn diese für Sie eine Unterstützung sein können und wollen.

In der Regel wird die Entscheidung, ob eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit gesichert werden kann, bereits vor der letzten Lebensphase getroffen. Haben Sie ihren Nahestehenden mit Demenz in einer Pflege-Wohngemeinschaft oder einem Pflegeheim untergebracht?

Entscheiden Sie sich für die letzte Lebensphase für einen Hospizaufenthalt? Oder kann die Versorgung aufgrund einer Akut-Situation nur in einem Krankenhaus erfolgen? Welche Wahl getroffen wurde, besteht dennoch für Sie die Möglichkeit der Begleitung an diesen Orten.

Abschied in der Pflege-Wohngemeinschaft (Pflege-WG)

In einer Pflege-Wohngemeinschaft lebt der Mensch mit Demenz in seinem eigenen Zimmer. Leben ältere Menschen längere Zeit in einer Wohngemeinschaft, sind sie durch Gewohnheiten und gemeinsames Erleben miteinander verbunden.

Die medizinische Versorgung und Betreuung erfolgt durch den Hausarzt oder die Hausärztin, einen ambulanten Pflegedienst, in der Sterbephase auf Wunsch durch einen ambulanten Hospizdienst und bei Bedarf durch ein Palliativteam.

Wenn die letzte Lebensphase gekommen ist, können Sie als Nahestehende Abschieds- und Übergangsrituale individuell gestalten, zum Beispiel mit Musik, Symbolen, Gebeten oder Meditationen. Die Verabschiedung kann dann gemeinsam mit den anderen Menschen der Pflege-WG und bei Bedarf mit professioneller Unterstützung stattfinden. Auf Wunsch können spirituell geprägte Rituale organisiert werden. Während der Sterbephase können Nahestehende Tag und Nacht anwesend sein und erhalten auf Wunsch begleitende Unterstützung.

Abschied in einem Pflegeheim

Wenn eine Heimbedürftigkeit bestätigt wurde, ist eine Aufnahme in ein Pflegeheim möglich. Schon für der Aufnahme kann eine gute palliativgeriatrische Ausrichtung des Pflegeheims ein Auswahlkriterium für Sie sein.

Auch im Pflegeheim leben Mensch mit Demenz oft über einen längeren Zeitraum und fühlen sich dort heimisch – das Heim ist zu ihrer vertrauten Umgebung, ihrem Zuhause geworden. Sie können hier auch in der letzten Lebensphase rund um die Uhr versorgt werden. Externe ärztliche, hospizliche und spezialisierte Palliativversorgung sowie Seelsorge wird bedarfsbezogen organisiert. Bestenfalls werden Sie als Nahestehende von Beginn an mit Ihren Fragen und Wünschen einbezogen, stehen in engem Austausch mit dem Pflegeteam und werden bei der Sterbebegleitung bis zuletzt unterstützt.

Um den Willen von Menschen mit Demenz umsetzen zu können, sind Vorsorgedokumente wichtig, die bestenfalls schon vor dem Einzug ins Pflegeheim vorliegen und Ihnen bekannt sind. In einer Reihe von Pflegeheimen wird eine **Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase** angeboten. Sie enthält die Wünsche zur medizinischen Behandlung, Pflege oder auch zur Sterbebegleitung. In der Regel werden hierbei Nahestehende einbezogen.

Abschied im Krankenhaus

In Notfällen, die eine sofortige, nicht in der Häuslichkeit sicherzustellende medizinische Versorgung erfordern, kann eine Einweisung ins Krankenhaus erfolgen. Auch hier gilt, dass man im Sterbefall bemüht ist, im Rahmen des medizinisch und organisatorisch Möglichen einen würdevollen Abschied zu gestalten. In einigen Krankenhäusern sind speziell ausgebildete Fachkräfte vor Ort, die eine Begleitung für Menschen mit Demenz koordinieren und umsetzen.

Sterben im Krankenhaus geschieht überwiegend nach schweren Akuterkrankungen oder einem sich verschlechternden unheilbaren Leiden, das medizinischer Akutversorgung bedarf. Für Menschen, die zusätzlich an Demenz erkrankt sind, ist die Orientierung dabei besonders schwer, oftmals nicht möglich. Sie haben ein besonderes Bedürfnis nach Schutz und Geborgenheit.

Auch im Krankenhaus ist man bemüht, Nähe und Begleitung der sterbenden Menschen durch Nahestehende zu ermöglichen. Unterstützung durch die Krankenhausseelsorge verschiedener Konfessionen oder weltanschaulich offen, ist in vielen Krankenhäusern gegeben und sollte im Bedarfsfalle von Ihnen angesprochen werden. Gleiches gilt für die Begleitung durch einen ambulanten Hospizdienst.

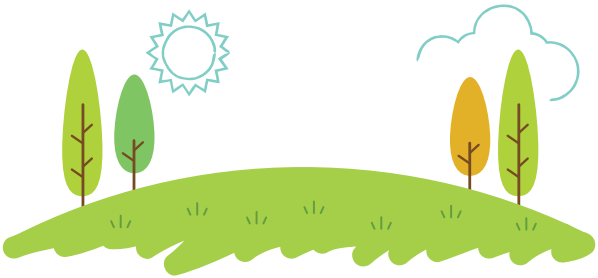
Abschied im Hospiz

Ein Aufenthalt in einem Hospiz muss ärztlich und seitens der Krankenkasse des sterbenden Menschen mit Demenz befürwortet werden. Voraussetzung ist, dass eine Erkrankung vorliegt, die voranschreitet, bei der eine Heilung ausgeschlossen ist und die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder wenige Monate begrenzt ist. Dies kann zum Beispiel bei einer Demenz im Endstadium der Fall sein. Zusätzlich muss der ausdrückliche bzw. mutmaßliche Wunsch vorliegen, in ein Hospiz zu gehen.

Weitere Voraussetzungen sind, dass keine Krankenhausbehandlung mehr notwendig ist und eine ambulante palliativpflegerische und -medizinische Versorgung nicht mehr ausreicht. Die Nachfrage nach Hospizplätzen ist hoch, so dass in der Regel keine sofortige Aufnahme möglich ist und eine Wartezeit in Kauf genommen werden muss.

Im Hospiz leben Menschen jeden Alters. Ziel ist nicht mehr die Heilung, sondern ein würdevolles selbstbestimmtes Leben bis zum Tod.
Die Betreuung ist ganzheitlich und berücksichtigt körperliche, seelische, soziale und spirituelle Bedürfnisse. Ein Team aus pflegerischen, medizinischen, psychologischen, psychosozialen und seelsorglich tätigen Personen arbeitet zusammen, um belastende Symptome zu lindern und Sicherheit zu geben.

Die wohnliche Atmosphäre mit Einzelzimmern und persönlichen Gegenständen, Gemeinschaftsbereichen und oft einem Garten schafft Geborgenheit. Sie als Nahestehende werden auf Wunsch eng einbezogen und können Tag und Nacht im Hospiz verbringen; sie erhalten Unterstützung, Beratung und auf Wunsch auch Trauerbegleitung.



„Leben und Tod sind eins, so wie der Fluss und das Meer eins sind.“
(Khalil Gibran, libanesisch-amerikanischer Dichter, Philosoph und Maler)

Sterben und Trauer

Der Mensch stirbt nicht von einem Augenblick auf den anderen. Wenn Menschen aufgrund des natürlichen Alterungsprozesses oder einer schweren Krankheit im Sterben liegen, durchlaufen sie den beginnenden Sterbeprozess. Dieser wird in die Phasen des Sterbens unterteilt, in denen bestimmte Anzeichen auf den bevorstehenden Tod hindeuten.

Körper und Todeszeichen

Der eigentliche, körperliche Sterbeprozess beginnt in der sogenannten Finalphase in der Regel in den letzten 48 bis 72 Stunden vor dem Tod.

Anzeichen für den nahen Tod:

- Der Atem wird flacher und kann immer wieder aussetzen.
- Die Muskulatur erschlafft, daher kann auch der Mund offenstehen.
- Die Pupillen reagieren nur noch schwach auf Licht.
- Augen und Wangen sinken ein.
- Die Haut im Gesicht um Nase und Mund wirkt fahl, die blasse oder gräuliche Färbung ist ein typischer Ausdruck des unmittelbar bevorstehenden Todes – sie wird deshalb auch als „Todesdreieck“ bezeichnet.
- An der Körperunterseite und insbesondere an Händen und Füßen und Unterschenkeln können sich dunkle Flecken bilden.

Was passiert im Körper:

- Nach anhaltender Unruhe und intensiven Atemgeräuschen wird der Mensch langsam ruhiger.
- Weil der Sterbende durch den verminderten Schluckreflex keinen Speichel mehr schlucken kann oder zu schwach ist, Sekret aus der Lunge abzuhusten, hört sich die Atmung oft röchelnd oder brodelnd an – das sogenannte „Todesrasseln". Das ist in der Regel nicht mit Atemnot verbunden. Darum müssen Sie sich also nicht sorgen.
- Die Bronchien bilden immer weniger Sekret, dadurch muss nicht mehr abgehustet werden.
- Die lebenswichtigen Organe wie Niere und Leber stellen allmählich ihre Funktion ein. Die Nieren arbeiten nur noch auf Sparflamme, weil sie wegen der fehlenden Flüssigkeit nicht mehr gespült werden, es wird weniger Urin ausgeschieden. Wenn diese Organe aufhören zu arbeiten, werden die Stoffwechselprodukte des Körpers nicht mehr ausgeschieden. Dann fluten diese Stoffe das Gehirn. Das Bewusstsein trübt sich ein, der Sterbende wirkt verwirrt und desorientiert.
- Das Hunger- und Durstgefühl lässt nach. Sterbende verspüren meist keinen Hunger oder Durst mehr, sie trocknen aus. Durch diese Austrocknung schüttet der Körper schmerzlindernde Substanzen aus.
- Unmittelbar vor dem Tod wird das Gehirn mit Hormonen geflutet, die dem Sterbenden vielleicht noch einen Glücksmoment schenken.
- Das Herz pumpt immer schwächer, Hände, Füße Beine und auch die Lippen werden kalt und können sich blau verfärben, es bilden sich dunkle Flecken auf der Haut.
- Das Herz setz aus, damit endet die Sauerstoffversorgung aller Organe. Die Zellen werden nicht mehr versorgt, sie sterben ab. Der biologische Tod ist eingetreten.

Todeszeichen

Man spricht von „unsicheren“ und „sicheren“ Todeszeichen. Als „unsicher“ gelten Atemstillstand und starre Pupillen, die nicht auf Licht reagieren. „Sichere“ Zeichen sind die Leichenstarre und die Toten- oder Leichenflecken.

Die Leichenstarre, lateinisch rigor mortis genannt, ist die nach dem Tod eintretende Erstarrung der Muskulatur. Sie beginnt nach zwei bis vier Stunden an den Augenlidern, Kaumuskeln und kleinen Gelenken, ist nach sechs bis zwölf Stunden voll ausgeprägt und löst sich nach 24 bis 48 Stunden.

Leichenflecken sind rotviolette bis graublaue Verfärbungen der Haut, sie treten etwa 20 bis 30 Minuten nach dem Kreislaufstillstand auf und sind somit das am frühesten auftretende sichere Todeszeichen.

Abschied nehmen

Wenn der Mensch gestorben ist, muss zur Feststellung des Todes und zur Ausstellung des Totenscheins ein Arzt, alternativ der Kassenärztliche Notdienst, angerufen werden, nicht die Polizei oder Feuerwehr. Halten Sie dafür den Personalausweis des Verstorbenen bereit.

Was zu tun ist:

- Benachrichtigen Sie Nahestehende wie Verwandte oder Freunde.
- Halten Sie wichtige Unterlagen wie Personalausweis oder Geburtsurkunde bereit.
- Suchen Sie wichtige Verträge oder Verfügungen, z. B. Testament, Vorsorgevertrag mit dem Bestatter, Organspende, Willenserklärung zur Bestattungsart etc. und handeln Sie entsprechend.
- Gibt es keinen Vertrag mit dem Bestatter, kontaktieren Sie ein Bestattungsinstitut

Was hilft und tröstet:

Unmittelbar nach dem Versterben können Rituale helfen, die Situation besser zu begreifen und anzunehmen

- Öffnen Sie das Fenster und „lassen Sie die Seele gehen“, zünden Sie Kerzen an.
- Das Gesicht des Verstorbenen wirkt jetzt losgelöst und entspannt. Schließen Sie behutsam seine Augenlider und setzen Sie Zahnprothesen in den Mund ein.
- Auch wenn der Verstorbene Sie nicht mehr hört: Sagen Sie ihm, was unausgesprochen geblieben ist.
- Sie können den Verstorbenen berühren oder die Hand halten. Nehmen Sie Platz an seiner Seite, atmen Sie tief durch und versuchen sie etwas zur Ruhe zu kommen. Sie können der Trauer langsam Raum geben.
- Suchen Sie Hilfe bei Ihren Nahestehenden, die Sie in organisatorischen Dingen entlasten können, so z. B. bei der Kontaktaufnahme zum Bestattungsinstitut und Regelung der Bestattung.

Wichtig zu wissen:

- Der Verstorbene kann in Berlin bis 36 Stunden in der Wohnung verbleiben. Nehmen Sie sich Zeit, sich zu verabschieden!
- Wenn Sie keine Möglichkeit der Aufbahrung in der Häuslichkeit haben, aber eine Aufbahrung für eine Abschiednahme wünschen, können Sie eine Aufbahrung im Beerdigungsinstitut organisieren lassen.
- Die Aufbahrung ist im Bett eines Einzelzimmers auch im Pflegeheim möglich. In den meisten Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern stehen zudem würdige Aussegnungsräume für religiös gebundene und nicht religiös gebundene Menschen zur Verfügung.
- Auch aus dem Pflegeheim können auf Wunsch Verstorbene zur Aufbahrung von einem Bestatter nach Hause gebracht werden. Aus dem Krankenhaus kann das nur erfolgen, wenn der Verstorbene Mensch direkt aus dem Zimmer abgeholt wurde, er darf also nicht im Kühlraum gewesen sein.
- Bei alle dem können Sie seelsorgerisch begleitet werden.

Selbstfürsorge und Trauer

Der Verlust eines nahestehenden Menschen versetzt auch den eigenen Körper in eine Extremsituation: Die Gefühle fahren Achterbahn, das Herz schlägt schneller und schmerzt, der Brustkorb fühlt sich eng an. Man ist müde, kann nicht schlafen, die Gedanken kreisen und der Appetit fehlt. Alles geht nur langsam voran, denn Trauer kostet viel Energie.

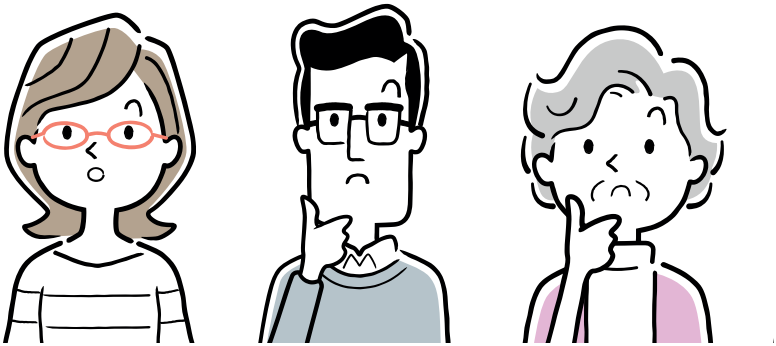
- Nehmen Sie sich darum die Zeit, die sie brauchen! Trauer ist individuell, dauert unterschiedlich lange und zeigt sich auf ganz verschiedene Weise.
- Bei manchen Menschen setzt die Trauer verzögert ein, der Verlust muss erst realisiert werden. Auch ist nicht jeder Trauerprozess für Außenstehende sofort erkennbar. Bleiben Sie darum bei sich und wachsen Sie in Ihre ganz persönliche Trauer hinein.
- Manche Trauer braucht Begleitung, doch wann Sie Ihren Emotionen Raum geben und diese mit anderen teilen möchten, entscheiden Sie selbst. Es gibt kein Richtig oder Falsch im Trauerprozess!
- Überlegen Sie, ob Nahestehende Sie in kleinen alltäglichen Dingen unterstützen können – etwa beim Einkaufen, im Haushalt, bei organisatorischen Aufgaben oder indem sie kleine Mahlzeiten vorbereiten. Prüfen Sie dabei für sich, wieviel Nähe Sie zulassen können. Angebote, die Sie derzeit noch nicht annehmen möchten, dürfen Sie freundlich und ohne Erklärung ablehnen.
- Bei Sterbeorten außerhalb des Zuhauses kann es hilfreich sein, vorab mit der Einrichtungsleitung zu vereinbaren, zu welchem Zeitpunkt das Zimmer geräumt werden soll. So bleibt genügend Zeit, persönliche Gegenstände zu sichten und zu beräumen, denn das kann Teil der Trauerarbeit sein

Und nun?

Nachdem durch den Verlust eines nahen Menschen oft alles in Frage gestellt wird, kann durch vertrauensvolle Begleitung ein Neuanfang gefunden werden. Sie müssen nicht alles allein tragen – Unterstützung anzunehmen ist keine Schwäche, sondern ein verantwortungsbewusster Schritt, der Ihnen Kraft gibt. Es hilft, Leid gemeinsam auszuhalten und die eigenen Gefühle anzunehmen. Und natürlich braucht es Zeit und Geduld, einen eigenen Weg zu finden, um die Trauer zu bewältigen.

Dabei können Trauergruppen helfen, aber auch Angebote wie Trauercafés, Selbsthilfegruppen oder Seelsorgeeinrichtungen. Sie bieten Raum, um Erfahrungen zu teilen, Gefühle auszudrücken und Unterstützung zu erfahren. Auch psychosoziale Beratungsstellen oder ambulante Trauerbegleitungen können entlasten und Orientierung geben.

Im Laufe der Zeit verändert sich die Trauer. Sie bleibt, aber sie wandelt sich und wird zu einer wertvollen Erinnerung an den verlorenen Menschen.



Anhang

Zentrale Berliner Wegweiser

Broschüre zur Hospiz- und Palliativversorgung in Berlin:
„Wenn Heilung bei Ihnen nicht mehr möglich ist ... Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer.“, Hrsg. Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege, Unionhilfswerk.
Zu beziehen über die Zentrale Anlaufstelle Hospiz,
erreichbar telefonisch unter
030 40 71 11 13 (Mo.–Fr. 9–15 Uhr) oder
post@hospiz-aktuell.de,
Download: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Broschüre psychosoziale und psychologische Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Berlin:
„NICHT IMMER EINFACH. Begleitung in schwierigen Zeiten für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige in Berlin“,
Hrsg.: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V., Fachstelle für pflegende Angehörige. Zu beziehen über die Website: www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren oder unter 030 69 59 88 97

Broschüre zur häuslichen Pflege:
„Pflege kompakt Berlin. Fragen und Antworten zur häuslichen Pflege“,
Hrsg.: Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege.
Zu beziehen u. a. über die Pflegestützpunkte
Download: https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/

Ratgeber zu Demenzerkrankungen und Hilfsangeboten in Berlin
Hrsg.: Alzheimergesellschaft Berlin e.V. (Hrsg.), 19. Auflage, 2025/26
Zu beziehen über den Herausgeber, siehe unten
Download: https://www.alzheimer-berlin.de/fileadmin/user_upload/AGB_Ratgeber_2025-2026.pdf

Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz in Berlin

Es besteht ein Beratungsanspruch auf Hospiz und Palliativversorgung. Wenden Sie sich an Ihre Krankenkasse bzw. die Krankenkasse des schwerstkranken und sterbenden Menschen. In Berlin übernehmen vornehmlich die Pflegestützpunkte diese Beratung.

Beratung rund um Pflege durch die Berliner Pflegestützpunkte:
Servicetelefon unter 0800.59 000 59 (Mo.-Fr. von 9-18 Uhr),
Internet: www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Z. B. werden Sie hier beraten, wenn Sie selber nicht pflegen können und eine Verhinderungspflege organisiert werden muss: www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege oder Sie die Pflege zu Hause nicht ausreichend organisieren können und Kurzzeitpflege www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege nötig wird.

Beratung rund um Sterben, Tod und Trauer durch die Zentrale Anlaufstelle Hospiz:
Servicetelefon 030 40 71 11 13 (Mo.-Fr. von 9-15 Uhr) oder per E-Mail: post@hospiz-aktuell.de
Internet: www.hospiz-aktuell.de

Beratung zur Palliativversorgung, zu ethischen Fragestellungen am Lebensende und zu vorsorgenden Entscheidungen durch Home Care Berlin e.V.
Telefon: 030 45 34 348
E-Mail: info@homecareberlin.de
Internet: www.homecareberlin.de

Beratung zur Palliativpflege und Organisation ehrenamtlicher Sterbebegleitung durch die ambulanten Hospizdienste in Berlin:
Aktuelle Liste unter www.hospizaktuell.de, Rubrik „Beratung für Bürger:innen“ unter „Ambulante Angebote“
www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege

Sie können sich selbstverständlich auch beraten lassen von der Ärztin oder dem Arzt Ihres Vertrauens oder der Pflegedienstleitung eines gegebenenfalls in die Pflege bereits einbezogenen Pflegedienstes.Ein auf die speziellen Fragen und Bedürfnisse abgestimmtes Beratungsangebot für Menschen mit Demenz und für deren Angehörigen und Nahestehende bieten folgende Berliner Institutionen an:

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Potsdamer Str. 199
10783 Berlin-Tempelhof-Schöneberg
Telefon: 030 89 09 43 57
E-Mail: info@alzheimer-berlin.de
Internet: www.alzheimer-berlin.de

Alzheimer-Angehörigen-Initiative e. V.
Reinickendorfer Str. 61
13347 Berlin-Wedding
Telefon: 030 47 37 89 95
E-Mail: aai@alzheimer.berlin
Internet: www.alzheimer-organisation.de

Schulungsangebote

Letzte Hilfe Kurse – Übersicht bundesweit
unter www.letztehilfe.info/kurse
auch speziell für Kinder und Jugendliche
www.kids.letztehilfe.info

Letzte Hilfe Kurse und ähnliche Kursangebote berlinbezogen
unter www.hospiz-aktuell.de, Rubrik „Vorsorge“
unter „Kursangebote“ www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote
Die Kranken- und Pflegekassen bieten für pflegende Angehörige spezielle Kurse an. Fragen Sie bei der Kasse des schwerstkranken und sterbenden Menschen gezielt nach.

Zentrale bundesweite Portale, Fachseiten, Ratgeber

Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin -
www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de
Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. hat hier alle spezialisierten Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung zusammengestellt. Allerdings finden Sie hier keine demenzbezogenen Zusatzinformationen. Dazu hat die Fachgesellschaft aber eine Unterseite geschaltet: https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/demenz-palliativversorgung

Wegweiser Demenz - www.wegweiser-demenz.de
Der Wegweiser des Bundesministeriums für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat hier viele Informationen rund um das Thema Demenz zusammengestellt. Sie können zum Beispiel nach Angeboten in Ihrer Nähe suchen oder Erfahrungs-Berichte von Betroffenen lesen. Hier finden sich auch einige Informationen zur Sterbebegleitung:
https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/palliativ-und-hospizversorgung-193462

Fachseite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft -
www.deutsche-alzheimer.de
Die Selbsthilfe-Dachorganisationen aller Alzheimer Gesellschaften der Länder hat beispielsweise das Alzheimer-Telefon geschaltet:
030 259 37 95 14
E-Mail: info@deutsche-alheimer.de
Sie hat u.a. „Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase“ herausgegeben, siehe https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf, und Informationen auf einer Unterseite zusammengestellt, siehe https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/demenz-am-lebensende

Fachseite Desideria, München - www.desideria.org
Hier finden Sie viele hilfreiche Informationen, zur Sterbebegleitung siehe z.B. https://www.desideria.org/demenz/demenzglossar/sterben
Empfehlenswert ist der von Desideria Care e.V herausgegebene Leitfaden für pflegende Angehörige „Denk auch an dich – Demenzwissen, Orientierung, Selbstfürsorge“ mit Checklisten, QR-Codes zum Vertiefen von Themen, Übungen zur Selbstreflexion, Notizseiten, der nicht online verfügbar ist.

Fachseite Demenz Support Stuttgart - www.demenz-support.de
Demenz Support Stuttgart gGmbH ist eine politisch und weltanschaulich neutrale Organisation. Hier finden Sie ein themenbasiertes Literaturverzeichnis zu Demenz, Gruppenangebote, den Teilhabekanal KuKuK-TV und vieles mehr.

Entlastung für die Seele – Ratgeber für pflegende Angehörige
Hrsg. BAGSO Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V.
12. aktualisierte Ausgabe, 2026
Zu beziehen über den Herausgeber telefonisch 0228 24 99 93-0 oder per E-Mail: kontakt@bagso.de
Download: https://www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/

Verwendete Literatur

Tom Kitwood und Dawn Brooker:
Demenz - Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten, neurokognitiv beeinträchtigten Menschen.
Vlg. Hogrefe 9. Auflage, 2022

Wolfgang Weiß:
Im Sterben nicht allein Hospiz. Ein Handbuch für Angehörige und Gemeinden.
Wichern Verlag, 1999

Franz Josef Wetz:
Tod, Trauer, Trost. Was am Ende hilft.
Verlag Reclam, 2020

Dr. Daniela Tausch, Lis Bickel:
Die letzten Wochen und Tage. Diakonie Deutschland.
Krebsverband Baden-Württemberg, 2024

Elisabeth Kübler-Ross et.al.:
Verstehen, was Sterbende sagen wollen -
Einführung in ihre symbolische Sprache.
Droemer Knaur Vlg. 12. Neuausgabe, 2008

Petra Fercher und Gunvar Sramek:
Brücken in die Welt der Demenz. Validation im Alltag.
Reinhardt Verlag 3. Auflage, 2018

Vicki de Klerk-Rubin:
Demenz in der Familie. Validation für Angehörige
Reinhardt Vlg. 5. Auflage, 2022

Christiane Pröllochs:
Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz.
Tectum Verlag, 2019

Impressum

Herausgeber
Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege
Zentrale Anlaufstelle Hospiz des Unionhilfswerks

Autorin

Astrid Paul, Berlin

Endredaktion (V.I.S.D.P.G.)
Dr. Christina Fuhrmann

Redaktion:
Claudia Pfister, Zentrale Anlaufstelle Hospiz des Unionhilfswerks

Fachliche Beratung:
Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V., Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V., Home Care Berlin e.V.

Gestaltung & Druck
LWB - Lichtenberger Werkstätten gemeinnützige GmbH

Auflage
5.000 (Juli 2026)

Bezug
über die Zentrale Anlaufstelle Hospiz
E-Mail: post@hospiz-aktuell.de
Telefon: 030 40 71 11 13
Sprechzeiten: Mo-Fr 9:00 – 15:00
Download: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser
Dieses Produkt ist auf FSC-zertifiziertem Papier gedruckt.

Gefördert durch:

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege
BERLIN

Offizieller Fachpartner:

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz

Umschlag: Charta-Branding



Berliner Initiative
zur Umsetzung der
CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland
und ihrer
Handlungsempfehlungen