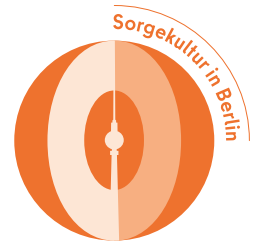


Empfehlungen zur Sterbebegleitung für Menschen mit Demenz für Träger von anbieterverantworteten Pflegewohngemeinschaften



„Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen“ – dies ist der Kernsatz der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland¹, deren Umsetzung in Berlin von zahlreichen Menschen, Dach- und Einzelorganisationen unterstützt wird. Eine impulsgebende Rolle nimmt hier die vom Runden Tisch Hospiz- und Palliativversorgung Berlin eingesetzte Arbeitsgruppe Umsetzung Charta² ein, die diese Zusammenstellung von Empfehlungen angeregt hat.

Die Nationale Strategie enthält Handlungsempfehlungen zur Hospiz- und Palliativversorgung (HPV) für Menschen mit Demenz. Hier geht es darum, für Menschen mit Demenz an allen Orten, an denen sie in ihrer letzten Lebensphase betreut werden, eine ihren besonderen Bedürfnissen entsprechende hospizliche Begleitung und palliative Versorgung zu ermöglichen und hierfür die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen.

Auch Pflegewohngemeinschaften (PWG) sind Orte, an denen Menschen sterben. Sie stehen in der Verantwortung und vor der Herausforderung, dass die Begleitung für Menschen mit Demenz am Lebensende so gestaltet wird, dass sie gut gelingt. Die Empfehlungen können hierbei unterstützen. Sie ersetzen keine individuelle medizinische, pflegerische oder rechtliche Beratung im Einzelfall.

Die Empfehlungen gliedern sich in folgende Abschnitte:

1. Rechtliche und ethische Leitplanken
2. Allgemeine Empfehlungen in Anlehnung an die Deutschen Alzheimer Gesellschaft
3. Empfehlungen zum Umgang mit Sterbewünschen
4. Empfehlungen für eine diversitätssensible Sterbebegleitung
5. Empfehlungen zu Kommunikations- und Kooperationsstrukturen
6. Empfehlungen zur Qualifikation der Mitarbeitenden
7. Empfehlungen für Informationen an Zu- und Angehörige
8. Hinweise zur Vertiefung, Quellen, Rechtsgrundlagen

Impressum

Anhang: Häufige Fragen und Antwortmöglichkeiten zur Sterbebegleitung in Pflegewohngemeinschaften

¹ Siehe [Charta Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/220207_Handlungsempfehlung_online.pdf)

(www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/220207_Handlungsempfehlung_online.pdf)

² Weitere Infos: [Koordinierungsstelle Umsetzung Charta in Berlin](http://www.charta-sterbende.de/berliner-chartaprozess/kucib) (www.charta-sterbende.de/berliner-chartaprozess/kucib)



1. Rechtliche und ethische Leitplanken

1.1 Sterbebegleitung meint nicht Suizidassistentz

Sterbebegleitung in PWG bedeutet insbesondere: Symptomlinderung, Zuwendung, Schutz, Kommunikation, Vorausplanung, Koordination von Hilfen und die Ausrichtung am Willen der betroffenen Person im Rahmen geltenden Rechts. Sie ist abzugrenzen von Handlungen, die auf eine gezielte Herbeiführung des Todes gerichtet sind.

1.2 Sorgfältige Klärung des Willens, der Einwilligungsfähigkeit und Stellvertreterentscheidung

Bei Menschen mit Demenz bzw. kognitiven Einschränkungen ist der Wille situationsbezogen und sorgfältig zu klären. Zu berücksichtigen sind insbesondere:

- der aktuelle Wille, erkennbar aus verbalen und nonverbalen Äußerungen und dem Verhalten
- Vorausverfügungen in Form von Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Notfallverfügung,
- der mutmaßliche Wille, ableitbar aus der Biografie, bekannten Werten und frühere Äußerungen.

Einzubeziehen ist die gesetzliche Vertretung, das heißt Bevollmächtigte bzw. Betreuer oder Betreuerinnen, im Rahmen ihrer Aufgaben.

Bestehen Zweifel an der Einwilligungsfähigkeit oder widersprüchliche Hinweise, sind die ärztliche Einschätzung und eine multiprofessionelle Fallbesprechung angezeigt.

1.3 Gewährleistung von Schutzauftrag und Versorgungssicherheit

PWG tragen Verantwortung für eine sichere, fachgerechte Versorgung. Dazu gehören: zuverlässige Symptomkontrolle, Krisenplanung, Dokumentation und die Einbindung behandelnder Ärzte und Ärztinnen sowie gegebenenfalls eines ambulanten Hospizdienstes oder der außerklinischen Ethikberatung. Kann nur durch die Symptomkontrolle der Verbleib in der PWG gewährleistet werden und reichen die übrigen Leistungen der häuslichen Krankenpflege nicht aus, wäre die ärztliche Verordnung von „Symptomkontrolle bei Palliativpatient*innen“ nach Nr. 24a HKP möglich. Bei komplexen, ausgeprägten und schwer einstellbaren Symptomen kann nach ärztlicher Verordnung die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) in der PWG zum Einsatz kommen.

2. Allgemeine Empfehlungen in Anlehnung an die Deutschen Alzheimer Gesellschaft³

In der Begleitung von Menschen mit Demenz – nicht nur in PWG – stehen Würde, Respekt, Zuwendung und – soweit wie möglich – Selbstbestimmung im Mittelpunkt. Ziel ist es, Ängste zu nehmen, Leiden zu lindern und einen würdigen individuell passenden Abschied zu ermöglichen.⁴

Das Bedürfnis nach Schutz und Geborgenheit bleibt bis zum Schluss erhalten. Das Berührt- und das Gehaltenwerden, die Anwesenheit eines Menschen und die gewohnte Umgebung werden immer wichtiger.

3 Teils wörtlich übernommen aus dem Papier [„Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf) (www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf)

4 Empathisch-Sein: Gefühle anerkennen und wertschätzend reagieren, Beobachten: Nonverbale Signale für Schmerz oder belastende Symptome erkennen, Respektieren: Lebenserfahrung und Würde wahren, Einbeziehen: An- und Zugehörige aktiv beteiligen und entlasten, Gestalten: Ruhige, vertraute Atmosphäre schaffen, Begleiten: Spiritualität, Rituale und Nähe ermöglichen

Im Verlauf des Sterbens sollten alle passenden Formen der Kommunikation genutzt werden. Da die Erkrankten den Sinn der Worte häufig nicht mehr verstehen, gewinnt die nonverbale Kommunikation, z. B. durch Körperkontakt und Da-Sein durch Begleitende genauso an Bedeutung wie das Wahrnehmen und Reagieren auf mimische und physische Äußerungen der Betroffenen.

Die emotionale Erlebnis- und Aufnahmefähigkeit bleibt bis zum Tod erhalten, selbst wenn die geistige Leistungsfähigkeit gänzlich verloren gegangen ist. Auch in der Sterbephase reagieren Menschen mit Demenz auf den Beziehungsgehalt einer Botschaft, also auf Lautstärke, Tonfall, Gestik, Mimik.

Bis zuletzt können demenzkranke Menschen über die Sinnesorgane (Augen, Ohren, Nase und Haut) erreicht werden. Die Angebote sollten individuell angepasst sein, denn die Vorlieben z. B. für Düfte, Musik, Berührung, Farben sind unterschiedlich. Eine intensive Beschäftigung mit der Biografie eines Menschen erschließt wichtige Anhaltspunkte für seine Wünsche in der Sterbephase z. B. den Bezug zur Religion, zu vertrauten Riten, bekannten Liedern, Erinnerungen und Vorlieben. Spirituelle Erfahrungen, die in der Erlebnisswelt der Sterbenden verankert sind, können auch Menschen mit Demenz Trost spenden und Geborgenheit vermitteln.

Menschen in Würde sterben lassen, heißt auch loslassen. Dies berührt meist schwierige ethische Abwägungen zwischen Zulassen oder Einschränken, besonders bei Verweigerung z. B. von Nahrung erfordert dies hohe Beurteilungskompetenz: Ist die Nahrungsverweigerung Zeichen für das nahende Sterben oder Ausdruck von Schmerz oder von Protest oder gibt es andere Ursachen? Gerade an dieser Aufzählung wird deutlich, wie schwierig Entscheidungen sein können.

Da Ortswechsel, z. B. in ein Krankenhaus, in der letzten Lebensphase häufig eine große Belastung darstellen, sollten diese – wenn kein anderweitiger dringender Grund vorliegt – vermieden werden. Manchmal bleibt nicht mehr zu tun, als anwesend zu sein. Die Versuchung, in hektische Aktivitäten zu verfallen, ist groß. Eine Zeit lang einfach da zu sein, ist für die Erkrankten und für alle, die mit ihnen zu tun haben, wohltuend.

3. Empfehlungen zum Umgang mit Sterbewünschen

Ein Sterbewunsch kann in belastenden Lebenssituationen entstehen. Er stellt alle Beteiligten vor die Aufgabe, diesen Wunsch zu erkennen, ernst zu nehmen und professionell, achtsam und ethisch reflektiert zu begleiten. Auch Menschen mit Demenz und andere kognitiv eingeschränkte Menschen können vielfältig zeigen, dass sie nicht mehr leben wollen. Insbesondere bei Menschen mit einer Demenz werden Bedürfnisse auch ohne verbale Kommunikation wahrgenommen

Eine Verweigerung von Essen bzw. Trinken oder andere Hinweise auf einen Sterbewunsch können Ausdruck sehr unterschiedlicher Ursachen sein, z. B. Schmerz, Angst, Delir, Depression, Schluckstörung, Mundtrockenheit, Überforderung, kulturelle Gründe, Krankheitsprogress. Daher ist ein strukturiertes Vorgehen zur Abklärung erforderlich. Hier die Kurzfassung für empfohlenes Vorgehen:

1. **Wahrnehmen und dokumentieren:** Beobachtungen, einschließlich nonverbaler Signale, zeitnah festhalten; betroffene Situationen konkret beschreiben.
2. **Akutursachen prüfen und lindern:** z. B. Schmerz, Unruhe, Mundpflege, Mundtrockenheit, Übelkeit, Obstipation, Schluckstörung, Infekt, Delir; geeignete Maßnahmen einleiten.
3. **Ärztliche Einbindung:** haus- und fachärztlich Behandelnde oder palliativmedizinische Unterstützung (ggf. SAPV) einbeziehen; Behandlungsziele und Optionen klären.

4. **Willen klären:** entsprechend der kognitiven Möglichkeiten über angepasste Kommunikation und Beobachtung; Biografie, bekannte Werte und frühere Äußerungen berücksichtigen.
5. **An- und Zugehörige sowie rechtlich Vertretende einbeziehen:** im Rahmen von Vollmacht/Betreuung und unter Wahrung von Datenschutz und Rechten der Menschen mit Demenz.
6. **Fallbesprechung/ethische Reflexion:** bei Unklarheit, Konflikten oder hoher Tragweite, z. B. anhaltende Nahrungs- bzw. Flüssigkeitsverweigerung, multiprofessionell beraten; ggf. außerklinische Ethikberatung hinzuziehen.
7. **Versorgungsplan festlegen:** Ziele (Leidenslinderung, Sicherheit, Vermeidung von Übertherapie), konkrete Maßnahmen (Symptomkontrolle, Mundpflege, Begleitung), Zuständigkeiten, Krisenwege und Erreichbarkeiten dokumentieren.
8. **Regelmäßig reevaluieren:** in der Krise engmaschig Veränderungen des Zustands und Wunsches prüfen, dokumentieren und berücksichtigen.

Unabhängig von der Entscheidungslage sind **Leidenslinderung, Zuwendung und Symptomkontrolle** sicherzustellen. Der Umgang mit Sterbewünschen⁵ erfordert besondere Beachtung und Gesprächs- und nonverbale Kommunikationskompetenz der Mitarbeitenden, insbesondere wenn durch die Demenz die verbale Kommunikation erschwert ist. Mitarbeitende bzw. Begleitende sollten sich ausreichend Zeit für Gespräche und begleitende Reflexionen nehmen können. Sensible Ansprache und das Reagieren auf erkennbare Sterbewünsche sind erforderlich. Die einfühlsame Betreuung des Menschen steht im Mittelpunkt.

Ein Sterbewunsch kann sich unter anderem auch durch Verweigerung von Nahrungs- beziehungsweise Flüssigkeitsaufnahme oder das eigenmächtige Entfernen von Venenzugängen äußern. Gemeinsam mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt sind die aktuelle Situation sowie weitere Behandlungsschritte zu überprüfen und situativ neu zu bewerten. Der erkennbare Wille der Betroffenen hat höchste Priorität. Multiprofessionelle (Fall-)Besprechungen können in solchen Situationen helfen.

Bei Unklarheit zum Patientenwillen empfiehlt sich die Nutzung von außerklinischer Ethikberatung, bei der nicht nur der mutmaßliche Wille der betroffenen Person ermittelt wird. Auch die Entscheidungen zum weiteren Vorgehen oder zu möglichen Interventionen werden gemeinsam getroffen und so die Verantwortung auf mehrere Schultern verteilt.

4. Empfehlungen für eine diversitätssensible Sterbebegleitung

Diversitätssensibilität und Gleichbehandlung sind auch im Rahmen der Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz zu praktizieren, um Vertrauen, Sicherheits- und Wohlempfinden der Menschen zu stärken sowie mögliche Traumata der Betroffenen zu mindern. Wünsche zu Ansprache, Kleidung und Ritualen sind zu respektieren und zu unterstützen.

5 Weiterführende Literatur, z. B. [Grundsatzpapier der Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie zum Umgang mit Sterbewünschen](http://www.fgpg.eu/wp-content/uploads/2023/05/GSP-05_Sterbewuensche-Druck.pdf) (www.fgpg.eu/wp-content/uploads/2023/05/GSP-05_Sterbewuensche-Druck.pdf), [Sterben wünschen - Umgang mit Sterbewünschen und assistiertem Suizid im Netzwerk Palliative Geriatrie Berlin](https://netzwerk-palliative-geriatrie.de/media/pages/service/flyer/70c615c3c3-1779281851/broschure-sterbewunsche_16-s_final.pdf) (netzwerk-palliative-geriatrie.de/media/pages/service/flyer/70c615c3c3-1779281851/broschure-sterbewunsche_16-s_final.pdf)

Bei Sprachbarrieren sind Lösungen für eine gute Verständigung zu finden. Religiöse Ausrichtungen und Spiritualität sind zu achten, psychologische und seelsorgliche Begleitung kann unabhängig von der Konfession oder konfessionslos organisiert werden. Gegebenenfalls kann eine Kultur- und Sprachmittlung⁶ organisiert und ein ambulanter Hospizdienst mit muttersprachlicher oder spezialisierter psychosozialer Sterbebegleitung⁷ einbezogen werden.

Alle an der Betreuung und Begleitung der Bewohnenden Beteiligten einschließlich der An- und Zugehörigen sollen eine Kultur des respektvollen Umgangs und der Akzeptanz von Vielfalt fördern, um Diskriminierung oder Ausgrenzung entgegenzuwirken.

5. Empfehlungen zu Kommunikations- und Kooperationsstrukturen

Eine umfassende und klar strukturierte Kommunikation aller an der Versorgung beteiligten Personen in der PWG bildet die Grundlage für eine demenzsensible und bedürfnisgerechte Sterbebegleitung. Um sich auf die in der PWG lebenden Menschen mit Demenz einstellen zu können, werden bei deren Einzug lebensbiografische Hinweise dokumentiert und können bei Bedarf von An- und Zugehörigen ergänzt werden. Zudem werden die Menschen mit Demenz nach Möglichkeit in Maßnahmen- und Betreuungsplanungen einbezogen.

Für die Kommunikation zwischen den verschiedenen Professionen und internen Akteur*innen, wie Pflegefachkräfte, Nichtfachkräfte, Alltagsbegleiter*innen, Sozialer Dienst, Haus- und Fachärzt*innen, werden regelmäßige, z. B. vierwöchentliche Teamsitzungen sowie anlassbezogene, (Fall-)Besprechungen im Rahmen der Sterbebegleitung empfohlen. Nach Möglichkeit sollte ein digitales Dokumentationssystem genutzt werden, das unter Wahrung des Datenschutzes allen befugten Beteiligten zugänglich ist.

Ergänzend wird die Vorhaltung eines aktuellen Krisen- oder Notfallplans für die letzte Lebensphase empfohlen. Hier sollten insbesondere Angaben zu Ansprechpersonen, Erreichbarkeiten, zu gewünschten oder abgelehnten Maßnahmen und zum Vorliegen von Verfügungen enthalten sein. Der Krisen- oder Notfallplan ist in der Dokumentation leicht auffindbar zu hinterlegen und bei relevanten Veränderungen zeitnah zu aktualisieren.

Externe Besuchsdienste, z. B. ambulante Hospizdienste, Seelsorge oder Mobilitätsdienste, sollten bei Bedarf koordiniert und unterstützend in die Sterbebegleitung eingebunden werden. Zu weiteren HPV-Strukturen und zur HPV-Fachberatung wird auf das Informationsblatt für Fachpartner „Leistungsarten und Ansprechpartner der Hospiz- und Palliativversorgung in Berlin“ verwiesen.⁸

6 Informationen sind z. B. zu finden auf der [Webseite der Zentrale Anlaufstelle Hospiz](https://hospiz-aktuell.de/diversitaet/) (hospiz-aktuell.de/diversitaet), darunter religionsbezogene Handreichungen zum kultursensiblen Handeln am Lebensende, kostenfreie Sprachmittlung bei kritischen

Gesprächen, Piktogrammen, Netzwerken und Ansprechpartnern

7 In Berlin gibt es unter dem Dach des [Ambulantes Caritas Hospizes](https://www.caritas-berlin.de/ambulantes-hospiz/) (www.caritas-berlin.de/ambulantes-hospiz) eine Gruppe von Sterbebegleiter*innen für Menschen mit Aids, spezialisierte geriatrische ambulante Hospizdienste, den [interkulturellen Hospizdienst Dong Ban Ja](https://humanistisch.de/soziale-angebote/hospizangebote/dong-ban-ja) (humanistisch.de/soziale-angebote/hospizangebote/dong-ban-ja) sowie weitere Hospizdienste mit fremdsprachiger Sterbebegleitung.

Der [Hospiz- und PalliativVerband Berlin](https://hospiz-berlin.de) (hospiz-berlin.de) gibt Auskunft, wo welche Sprachkenntnisse vorhanden sind. [Liste mit Adressen](https://hospiz-berlin.de/mitgliederadressen/) (hospiz-berlin.de/mitgliederadressen), Beratung und Auskünfte zur ambulanten Hospizarbeit gibt die [Zentrale Anlaufstelle Hospiz](https://hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege) (hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege)

8 [herunterladbar auf der Unterseite „Material und Adressen“ bei der Zentrale Anlaufstelle Hospiz](https://hospiz-aktuell.de/beratung-institutionen/material-adressen/) (hospiz-aktuell.de/beratung-institutionen/material-adressen)

Im Falle einer Notfalleinweisung in ein Krankenhaus, die zuvor mit den Menschen mit Demenz bzw. den sie gesetzlich Vertretenden abgestimmt wurde, sollte eine sogenannte Handakte bereitgestellt werden. Diese enthält sinnvoller Weise Informationen zur Demenzerkrankung u.a. Diagnosen, zum Impfstatus, zu Medikamenten, zu Hilfsmitteln sowie zur Patienten- und Notfallverfügung oder einer Stellvertreterentscheidung der die gesetzliche Vertretung Ausübenden.

Empfehlungen zur Qualifikation der Mitarbeitenden

Für die Betreuung sterbender Menschen bedarf es besonderer Fähigkeiten. Daher sollte die persönliche und fachliche Eignung der Mitarbeitenden gegeben sein. Die fachliche Fort- und Weiterentwicklung zu den zugrundeliegenden Themen ist in die Planung aufzunehmen.

Empfehlenswerte Bildungsformate sind beispielsweise:

- Vermittlung von Kommunikationsmethoden wie „Validation nach Naomi Feil“ oder „Nicole Richard“
- Gesprächskompetenz und Kommunikation in der Sterbebegleitung
- Team- und/oder Einzelsupervisionen
- Basisqualifikation „Palliativer Praxis“
- Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase
- Zusatzqualifikationen in Palliativ Care, Gerontopsychiatrie, Umgang mit Demenz und/oder Schmerzmanagement (Fachkräfte)
- Kurs „Letzte Hilfe professionell“.

Es ist zudem empfehlenswert, Mitarbeitenden Unterstützung bei der Bewältigung psychosozialer Belastungen und von Trauer anzubieten. Formate wie regelmäßige Supervision oder kollegialer Austausch helfen dabei, emotionale Herausforderungen zu verarbeiten und die Gesundheit des Teams nachhaltig zu stärken.

6. Empfehlungen für Informationen an Zu- und Angehörige

Es wird empfohlen, die vorliegenden einrichtungsindividuellen Informationen um Informationen zum Thema Sterben und Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz zu ergänzen. Im Anhang sind häufige Fragestellungen und Antwortmöglichkeiten aus dem Beratungskontext insbesondere der Zentralen Anlaufstelle Hospiz zusammengestellt. Dabei sind viele Fragen nicht demenzspezifisch, treten aber in der Beratung von An- und Zugehörigen an der Schnittstelle PWG, Demenz und Sterben auf. Die Fragen und Antworten dienen beispielhaft als Anregung, die vorliegenden Informationsmaterialien der PWG für Zu- und Angehörige gegebenenfalls zu ergänzen.

Es gibt eine Reihe empfehlenswerter Materialien für Zu- und Angehörige, auf die seitens der PWG verwiesen werden kann, darunter:

- das Informationsblatt 24 „Palliative Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz“⁹ und die „Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase“¹⁰ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

9 [Informationsblatt 24 „Palliative Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz“](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt24_palliative_versorgung_dalzg.pdf)
(www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt24_palliative_versorgung_dalzg.pdf)

10 [Informationsblatt „Hilfe für sehr kranke und sterbende Menschen in Berlin“](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf)
(www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf)

- das Informationsblatt „Hilfe für sehr kranke und sterbende Menschen in Berlin“¹¹
- die Berliner Broschüre „Demenz – ein leiser Abschied. Ein Ratgeber für Nahestehende zur Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende“¹²
- Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in der Sterbebegleitung – Beitrag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zur Nationalen Demenzstrategie¹³

7. Hinweise zur Vertiefung, Quellen, Rechtsgrundlagen

Hinweise zur Vertiefung

- Informationen zu Pflege-Wohngemeinschaften in Berlin, inklusive Hinweise zu Verträgen, Rechten der Nutzer*innen und praktischen Tipps, bietet die [Broschüre der Verbraucherzentrale Berlin, Dezember 2023](http://www.verbraucherzentrale-berlin.de/sites/default/files/2024-05/flyer_die-pflege-wg-fuer-erwachsene-in-berlin_web.pdf) (www.verbraucherzentrale-berlin.de/sites/default/files/2024-05/flyer_die-pflege-wg-fuer-erwachsene-in-berlin_web.pdf), [Webseite des Verein Selbstbestimmtes Wohnen im Alter \(SWA\) e.V.](http://www.swa-berlin.de) (www.swa-berlin.de)
- [Informationsblatt Nr.29 Wohngemeinschaften für Menschen mit \(und ohne\) Demenz \(Stand 05/25\)](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de/wp-content/uploads/2024/11/D-IB-29-Wohngemeinschaften-fuer-Menschen-mit-und-ohne-Demenz.pdf) (www.pflegestuetzpunkteberlin.de/wp-content/uploads/2024/11/D-IB-29-Wohngemeinschaften-fuer-Menschen-mit-und-ohne-Demenz.pdf)
- [Informationsblatt Nr. 30 „Checkliste Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz“ \(Stand 3/2020\)](http://www.pflegestuetzpunkteberlin.de/wp-content/uploads/2019/01/DE-IB-30-Checkliste-Wohngemeinschaft-fuer-Menschen-mit-Demenz.pdf) (www.pflegestuetzpunkteberlin.de/wp-content/uploads/2019/01/DE-IB-30-Checkliste-Wohngemeinschaft-fuer-Menschen-mit-Demenz.pdf)
- [Erklärfilm „Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz. Validation“ – Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie \(2024\)](https://www.youtube.com/watch?v=Aqxaay-x2qc) (www.youtube.com/watch?v=Aqxaay-x2qc)
- [Erklärfilm „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie \(2024\)](https://www.youtube.com/watch?v=8V6f0d2T2IY) (www.youtube.com/watch?v=8V6f0d2T2IY)
- [Grundsatzpapier „Sterbewünsche in der Palliativen Geriatrie“ – Fachgesellschaft Palliative Geriatrie \(2023\)](http://www.fgpg.eu/wp-content/uploads/2023/05/GSP-05_Sterbewuensche-Druck.pdf) (www.fgpg.eu/wp-content/uploads/2023/05/GSP-05_Sterbewuensche-Druck.pdf)
- [Integration ethischer Fallbesprechungen in den Arbeitsalltag](http://www.ppm-online.org/pflegedienstleitung/pflegepersonal/ethische-fallbesprechung-in-den-arbeitsalltag-integrieren) (www.ppm-online.org/pflegedienstleitung/pflegepersonal/ethische-fallbesprechung-in-den-arbeitsalltag-integrieren)
- [Information zu betreuten Wohngemeinschaften – LAGeSo \(2023\)](http://www.berlin.de/lageso/_assets/soziales/publikationen/20230412_mb_wohngemeinschaften_2023_1.pdf) (www.berlin.de/lageso/_assets/soziales/publikationen/20230412_mb_wohngemeinschaften_2023_1.pdf)
- [Landesamt für Gesundheit und Soziales Berlin \(Lageso\), Heimaufsicht Berlin](http://www.berlin.de/lageso/soziales/heimaufsicht) (www.berlin.de/lageso/soziales/heimaufsicht)
- [Medizinischer Dienst \(MD\) - Qualitätsprüfungen gem. § 18 Abs. 1 SGB XI,](http://www.medizinischerdienst.de/versicherte/pflegequalitaet) (www.medizinischerdienst.de/versicherte/pflegequalitaet)

11 Herunterladbar auf der [Unterseite „Wegweiser“ der Webseite der Zentrale Anlaufstelle Hospiz](http://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (hospiz-aktuell.de/wegweiser)

12 Erscheint in 2026 und wird dann anforderbar sein bei der Zentralen Anlaufstelle Hospiz (E-Mail: post@hospiz-aktuell.de, Tel.: 030 40711113) und voraussichtlich herunterzuladen sein von der [Unterseite „Wegweiser“ der Webseite der Zentrale Anlaufstelle Hospiz](http://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (hospiz-aktuell.de/wegweiser)

13 [Link zum Beitrag](http://www.dgpalliativmedizin.de/images/250224_DGP_Nationale_Demenzstrategie.pdf) (www.dgpalliativmedizin.de/images/250224_DGP_Nationale_Demenzstrategie.pdf)

Quellen

- Charta für schwerstkranke und sterbende Menschen in Deutschland, Handlungsfeld Demenz – Bundesärztekammer, Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2010)
- Grundsatzpapier „Selbstbestimmung und Autonomie in der Palliativen Geriatrie“ – Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (2019)
- Grundsatzpapier „Total Pain in der Palliativen Geriatrie“ – Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (2021)
- Grundsatzpapier „Sterbewünsche in der Palliativen Geriatrie“ – Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (2022) Grundsatzpapier „Lebens- und Therapiezieländerung in der Palliativen Geriatrie“ – Fachgesellschaft Palliative Geriatrie (2023)
- Verbraucherfiel „Betroffenen sowie ihren An- und Zugehörigen als Hilfestellung bei der Auswahl einer Pflegeeinrichtung“ – Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie (2015)
- „20-Punkte-Check zur Hospiz- und Palliativkultur“ – Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie (2007)
- Wegweiser „Wenn Heilung nicht mehr möglich ist...“ – Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege Berlin und Zentrale Anlaufstelle Hospiz (2023)
- Ratgeber „Begleitung am Lebensende“ – Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege Berlin und Zentrale Anlaufstelle Hospiz (2024)

Rechtsgrundlagen (Primärquellen)

- Berliner Wohnteilhabegesetz (WTG Bln)-Landesrecht Berlin
- Wohnteilhabe-Personalverordnung (WTG-PersV) §11abs.5 WTG Bln
- Prüfungen durch die Heimaufsicht gem. WTG Bln, §14
- Qualitätsprüfungen des Medizinischen Dienstes (MD) nach § 18 Abs. 1 SGB XI
- Beschwerderecht gem. § 34 WTG
- Pflegevertrag des ambulanten Dienstes nach §120 SGB XI in Verbindung mit dem jeweiligen Pflegegrad nach §15 SGBXI
- Entlastungsleistungen nach §45b SGB XI
- Wohngruppenzuschlag nach §38a SGB XI
- Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht nach §1901a BGB
- Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase nach §132g SGB V
- Betreuungsrecht gemäß / Betreuungsverfügung
- Recht auf freie Arztwahl nach §76 SGB V
- Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) §37b SGBV

Impressum

Herausgeber: AG Umsetzung Charta des Runden Tisches Hospiz- und Palliativversorgung Berlin;
Autorenkollektiv: neben AG-Mitgliedern extern beteiligt: Dr. Julia Grieb, Astrid Paul, Marie Schäffler, Andrea von der Heydt

Gestaltung: LWB - Lichtenberger Werkstätten gGmbH; 1. Auflage: Berlin, Juni 2026

[Die Onlineversion ist u.a. hier erhältlich](https://hospiz-aktuell.de/beratung-institutionen/material-adressen) (hospiz-aktuell.de/beratung-institutionen/material-adressen)

Häufige Fragen und Antwortmöglichkeiten zur Sterbebegleitung in Pflegewohngemeinschaften¹



(1) Dürfen Nutzer*innen in der Pflegewohngemeinschaft (PWG) sterben? Wie ist das geregelt?

Die Konzepte einer PWG sehen vor, dass Nutzer*innen in ihrer eigenen Häuslichkeit sterben dürfen und können. Sterbebegleitung ist ein selbstverständlicher und fester Bestandteil der Versorgung.

(2) Werden Nahestehende in die Sterbebegleitung einbezogen? Und wenn ja, wie?

Es wird sichergestellt, dass eine enge Kommunikation zwischen dem Betreuungsteam und den Nahestehenden erfolgt. Sie werden eingeladen und haben das Recht, aktiv an der Sterbebegleitung mitzuwirken sowie in Besprechungen einbezogen zu werden, insbesondere wenn in Grenzsituationen schwierige Entscheidungen getroffen werden müssen. Gesetzliche Betreuer*innen sind ebenfalls zu informieren und einzubeziehen.

(3) Ist es möglich, Nutzer*innen jederzeit in der Pflegewohngemeinschaft zu besuchen und sie gegebenenfalls auch nachts zu begleiten?

Mit dem Einzug in eine PWG wird ein Mietvertrag geschlossen, der Hausrecht und Schlüsselgewalt sichert. Prinzipiell können die Nutzer*innen jederzeit Besuch empfangen. In schwierigen Situationen, auch wenn An- und Zugehörige Unterstützung brauchen, empfiehlt es sich, mit den Mitarbeitenden vor Ort abzusprechen, wann Besuche am besten passen. Bei Übernachtungswünschen im Zimmer der Nutzer*innen können Möglichkeiten eingerichtet werden. Anfallende Kosten sind im Vorfeld zu klären.

(4) Welche pflegerisch-medizinischen Maßnahmen sind am Lebensende möglich?

Nach Möglichkeit betreuen die persönlichen Hausärzt*innen und der ambulante Pflegedienst die sterbenden Menschen weiter, inklusive Beratung und Planung weiterer Behandlungsschritte.

Es gilt die grundsätzliche palliativgeriatrische Sorge sicherzustellen, hierzu gehören insbesondere:

- Ganzheitliche Begleitung, die neben körperlichen Beschwerden auch die psychischen, sozialen und spirituellen/existenziellen Bedürfnisse umfasst
- Wahrnehmung und Beobachtung von Schmerzen und belastenden Symptomen (z. B. Mimik, Gestik, Körperhaltung, Atmung und vegetative Zeichen)
- Linderung von Schmerzen und Atemnot durch palliativmedizinische und -pflegerische Angebote
- Einbindung von externen Kooperationspartnern², z. B. ambulanter Hospizdienst, bei komplexer Symptomlage ein SAPV-Team, zu Unterstützung der Entscheidungsfindung bei schwierigen Entscheidungs-, Behandlungs-, und Versorgungssituationen die außerklinische Ethikberatung³

¹ Häufige Fragen an die Zentrale Anlaufstelle Hospiz, Spezial- und Fachberatungsstelle zu Vorsorge, Sterben, Tod und Trauer

² Siehe [„Informationsblatt: Hilfe für sehr kranke und sterbende Menschen in Berlin“](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (hospiz-aktuell.de/wegweiser) und [„Informationsblatt für Fachpartner: Leistungsarten und Ansprechpartner der Hospiz- und Palliativversorgung in Berlin“](https://hospiz-aktuell.de/beratung-institutionen/material-adressen) (hospiz-aktuell.de/beratung-institutionen/material-adressen)

³ Siehe [Beratung zu ethischen Fragestellungen im Gesundheitswesen](https://homecareberlin.de/beratung/beratung-zu-ethischen-fragestellungen-im-gesundheitswesen) (homecareberlin.de/beratung/beratung-zu-ethischen-fragestellungen-im-gesundheitswesen)



(5) Sind Verfügungen und Vollmachten notwendig?

Eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und/oder Betreuungsverfügung, ggf. auch eine Berliner Notfallverfügung, sind in vielen Fällen hilfreich und sollten auf ihre Aktualität und Gültigkeit geprüft werden. Soweit nicht erkenntlich ist, dass der Mensch mit einer Demenz an seiner Verfügung nicht mehr festhalten will, hat diese Bestand.

Eine vorhandene Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung sollte insbesondere dann überprüft und angepasst werden, wenn sich die Bedürfnislage im Hinblick auf Sterbewünsche verändert hat und Zweifel an vorausverfügten Willen bestehen. Dann müssen gesetzliche Vertretungen, An- und Zugehörige unter Hinzuziehung der behandelnden Ärzt*innen, Pflegefachpersonen und betreuenden Personen den mutmaßlichen Willen der betroffenen Person feststellen und ggf. eine Stellvertreterentscheidung treffen.

Auf dieser Grundlage gilt es dann, für den betroffenen Menschen geeignete Maßnahmen festzulegen. Insbesondere frühere Äußerungen, ethische und religiöse Überzeugungen beziehungsweise andere persönliche Werte sind zu beachten. (Ethische) Fallbesprechungen können zur Unterstützung hilfreich sein.

(6) Wie wird in der Pflegewohngemeinschaft Abschied genommen?

Es wird darauf geachtet, einem verstorbenen Menschen mit Würde und Respekt zu begegnen und An- und Zugehörigen sowie anderen Nutzer*innen einen guten Rahmen für einen Abschied zu ermöglichen. Nach Feststellung des Todes durch eine Ärztin oder einen Arzt und Ausstellung der notwendigen Dokumente, können Verstorbene für ihren letzten Weg in Würde vorbereitet werden.

Auf Wunsch werden An- und Zugehörige, z. B. bei der Körperwaschung und/oder dem Ankleiden einbezogen und unterstützt. Abschieds- und Übergangsrituale können in Anlehnung an die Wünsche des verstorbenen Menschen, der An- und Zugehörigen sowie der Kultur der Wohngemeinschaft individuell gestaltet werden, beispielsweise mit Musik, Symbolen, Gebeten und Meditationen.

Für die Verabschiedung kann mit einer professionellen Trauerbegleitung zusammengearbeitet werden, sodass Mitbewohner*innen und An- und Zugehörige sich begleitet und unterstützt fühlen. Eine Aussegnung oder ein anderes Ritual kann in diesem Rahmen ebenfalls organisiert werden. An-/Zugehörige haben die Möglichkeit zu jeder Tages- und Nachtzeit anwesend zu sein.

(7) Wie lange dürfen Verstorbene im Zimmer verbleiben?

Verstorbene können bis zu 36 Stunden nach dem Tod in der PWG verbleiben. Diese Zeitspanne kann bei Bedarf nach Absprache mit dem Bestattungsunternehmen verlängert werden, so dass sich An- und Zugehörige und ggf. Mitbewohner*innen und Mitarbeitende in Ruhe und Würde verabschieden können.

