

Demenz - ein leiser Abschied

Dementia - a quiet farewell

Begleitung von Menschen mit
Demenz am Lebensende

Supporting people with
dementia at the end of life





„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)

“

“It is not about having a better death, but a better life that is lived right to the very end, because someone who is dying is still a living person.”

(Marina Kojer, palliative geriatrics pioneer)

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.

Introduction

Saying goodbye to people with dementia is a process that takes place in stages and begins long before the final stage of life, with the gradual loss of memory, orientation and language. Precisely because people with dementia become increasingly “distant”, the final years of life require special attention. You are therefore confronted by a major challenge, all the more so when verbal communication is no longer possible. It is no longer about medical treatment, but providing a sense of security, alleviating complaints and providing dignified support from a trusted person, i.e. you.

You probably feel uncertain sometimes, and find it difficult to gauge how the person you are caring for is really feeling. You might be wondering: “How can I tell whether I need to relieve any pain, and if so, which kind of pain is it?” What can I do? How can I provide proper support during the dying process?

This leaflet is designed to answer these and other questions, put your mind at ease and show you how to cope with emotional and physical stress. Find the strength to support someone with dementia during the final stages of their life, and help the person to die with dignity.

This leaflet is based on the principles of the Charter for the Care of Seriously Ill and Dying People in Germany: Every person, regardless of their illness, age or mental capacity, has the right to dignity, self-determination, relief from suffering, care and participate in life right until the end.

This also applies to people with dementia! They remain individuals with their own life stories and deeply human needs right until the end.

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	30
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	37
Zentrale bundesweite Portale, Fachseiten, Ratgeber	38
Verwendete Literatur	39
Impressum	41

Contents

Introduction	3
Ensuring that final wishes are respected: Advance planning brings peace of mind!	5
Advance planning documents – what you need to pay attention to	5
Living and dying with a dementia diagnosis	7
Was dementia the cause of death?	8
Communication and relationships	10
Recognising needs	11
Building up trust	11
Basic needs and empathy	13
Shaping everyday life and moments of well-being	14
The final days and hours	17
Palliative care	18
The dying process and end-of-life care	20
Places of birth and death	25
Death and bereavement	29
The body and signs of death	30
Saying goodbye	31
Self-care and grief	33
So what now?	34
Appendix	35
Key Berlin guides	35
Support for relatives of people with dementia in Berlin	36
Training courses	37
Central nationwide portals, specialist websites, guides	38
References	39
Legal Notice	41



„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 geäußelter 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 bevollmächtigen 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.



“Those who have to search at the very moment they need something will find it hard to find.”(Wilhelm von Humboldt, German humanist)

Ensuring that final wishes are respected: Advance planning brings peace of mind!

When it comes to saying goodbye to a loved one, there is probably nothing more difficult than having to make decisions concerning the end of their life if they are unable to do so themselves. It is particularly important to ensure that the expressed or presumed wishes and preferences of persons with dementia are respected.

Legally valid advance planning documents that are drawn up as early as possible and using expert advice, relieve the burden on relatives and carers and help to avoid future conflicts and uncertainties.

Advance planning documents – what you need to pay attention to

A lasting power of attorney comes into effect when the person who has granted the power of attorney is no longer able to speak for themselves. It stipulates which authorised representatives are permitted to act on your behalf and handle your affairs in legal matters if the need arises. A living will stipulates which medical treatment is desired or refused in specific situations. A particular form of living will is the contingency directive, which provides an instant overview of the medical treatment a person wishes to receive in an emergency.

The living will can be supplemented by a value questionnaire containing the person's views on life issues and matters that are personally important to them.

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

It is important to check the advance planning documents at regular intervals so that they remain up to date. Wishes which were expressed earlier in life can therefore change as the person approaches the end of their life. You may also have your own doubts whether they still represent the wishes of the person you are supporting.



Important to know:

As long as there is no indication that the person you are supporting wishes to revoke their instructions, they remain valid.

When a person is admitted to hospital, moves into a nursing home, is placed in a residential care facility or moves into a hospice – and, of course, if they are receiving care at home – the following documents should be available (where applicable) and easy to find:

- Guardianship certificate (where a legal guardianship is in place)
- Power of attorney for healthcare matters or general power of attorney with specific authority to act in healthcare matters
- Living will
- Contingency plan, e.g. the Berlin Contingency Plan
- Organ donor card
- Medication plan
- Information regarding intolerances, allergies and other particularities to be taken into consideration



„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.



“The heart does not suffer from dementia.” (Udo Baer and Gabi Schotte-Lange, authors of the guide of the same name for carers and relatives)

Living and dying with a dementia diagnosis

Once the medical diagnosis has been made, it often comes as a great shock to the persons who are affected and their loved ones. Many things are going to change. Dementia can progress in different ways from person to person.

Dementia is an umbrella term for pathological changes in the brain that are associated with a progressive loss of certain cognitive functions and significantly impair the lives of those affected.

Depending on the type and cause of the dementia, short-term memory, cognitive function, language skills and motor skills are particularly affected. Some forms of dementia can also lead to personality changes. The most common form of dementia is Alzheimer's disease.

The exact causes of the disease are not fully understood. The risk of developing dementia can be increased by various pre-existing conditions, such as diabetes or cardiovascular disease.

Risk factors such as genetic predisposition, smoking, alcohol consumption and obesity can also increase the likelihood of developing dementia.

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.



Was dementia the cause of death?

Dementia is a progressive condition that ultimately leads to death in its final stages. The condition itself is not usually the direct cause of death. People die from secondary conditions brought on by the progressive decline in physical and cognitive functions. As a result, people who are in the advanced stages of dementia lose control over everyday functions such as eating, drinking, and bladder and bowel control, and often become bedridden.

This physical weakness increases susceptibility to infections and other complications. However, dementia can also progress to such an extent that it can lead to death simply as a result of complete organ failure.

The treatment options include both pharmacological and non-pharmacological approaches, which are primarily aimed at improving the quality of life of the person affected.





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.



The most common causes of death in people with dementia are:

- **Pneumonia**

A specific form of pneumonia occurs particularly frequently, in which saliva or food is inhaled due to swallowing difficulties and enters the lungs.

- **Infections**

For example, urinary tract infections can lead to blood poisoning (sepsis).

- **Malnutrition and dehydration**

Advanced dementia can lead to people being unwilling or unable to eat or drink a sufficient amount, which severely weakens the body.

- **Circulatory or heart problems**

Heart failure or heart attacks occur more frequently, particularly in patients whose general condition is severely compromised.

- **Falls and the consequences thereof**

Broken bones such as hip fractures can lead to serious complications.

- **General physical wasting**

In the terminal stage, the body increasingly loses the capability to maintain basic functions.

What happens in the body?

Because the person is no longer able to move properly, their organs and muscles become weakened. Difficulty in swallowing results in an insufficient intake of food and liquid. The body is emaciated and loses weight dramatically. Organs such as the heart, liver or kidneys can no longer function properly. The immune system is severely weakened. Gradually, the body ceases to perform its basic functions, which is known as multiple organ failure. The person dies.

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 Begleitsdienste oder einen ehrenamtlichen Besuchs- oder Hospizdienst. Dadurch werden Sie emotional und ganz praktisch in schwierigen Situationen unterstützt und wissen: **Ich bin nicht allein!**

Does someone with advanced dementia realise that they are dying?

In the later stages of dementia, people who are dying are usually only able to perceive their situation to a limited extent or in a fragmented way, since their physical and mental functions are severely impaired. The conscious processing of impressions becomes increasingly limited. Nevertheless, people with advanced dementia can still experience basic sensations such as pain, fear, closeness, warmth or calm, even if they are no longer able to clearly identify or express them. Communication is therefore possible, particularly on an emotional level.



“Dementia does not rob anyone of their dignity. It is our response to it that does.” (Teepa Schnee, expert in dementia care)

Communication and relationships

Communicating with people living with dementia is a challenge that calls upon your own empathy and creativity. Relationships with people in the final stages of life may change, grow closer or people may temporarily distance themselves. Anything is possible and permitted. Above all, it is important to uphold the dignity of the person who is being supported. In situations that seem hopeless, it can help to look at things from a different perspective: How might the person who is being supported now be feeling and regard as important? A change of perspective such as this can give us a better understanding of the current situation, and open up new avenues for action.

Very important: Get help and support!

For example from dementia support groups for carers, psychological or pastoral support services or a voluntary visiting or hospice service. This will provide you with emotional and practical support in difficult situations, and you will know that: **I'm not alone!**

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.

Recognising needs

Like everyone else, people with dementia want to feel safe, secure and loved as they approach the end of their lives.

There are different methods and approaches for dealing with dementia in everyday life that can provide guidance and support. One example of a well-tried communication method is Validation by Naomi Feil.

This particularly sensitive support for disoriented people is based on empathy, respectful communication and recognising emotional needs. By closely observing facial expressions, gestures, breathing, eye contact and posture, people who are close to a person with dementia can identify their needs, respond to them by means of proximity and touch and establish a connection with them.

It is also important to understand that people who are approaching the end of their lives often seek to put their personal affairs in order and come to terms emotionally with unresolved issues, so that they can die in peace. These final endeavours should be acknowledged and respected and the person who is affected should be given the space and support that they need, particularly on an emotional level.

Building up trust

There are many aspects to dementia. Significant behaviour and mood swings can occur within a short space of time. Depending on how you feel on the day and the external circumstances, you will have to cope with an emotional rollercoaster while providing support.



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



Every time you come into contact, you should get an impression of the current situation:

- Try to assess how the person with dementia you are supporting interacts with the people around them. What has changed? What remains?
If you cannot do this, step away from the situation for a moment to catch your breath and then go back.
- Making a conscious effort to begin and end every interaction by briefly touching the person's shoulder or upper arm, for example, can help to build up a trusting relationship.
- Familiar routines and rituals provide orientation: A friendly greeting at eye level to begin with and a conscious farewell at the end. This brief "ritual" may be repeated many times throughout the day and conveys a feeling of security and reliability.
- For people who are dying, who often keep their eyes closed as they approach the end of their lives, reassurance from a warm, steady voice, combined with physical contact, is tremendously important. In this way the person can sense whether someone is coming, going or staying.
- Having a clear structure is particularly important in cases of advanced dementia. Without a clear sense of closure or a proper farewell, people with dementia remain emotionally trapped in the situation and may feel as though they are on a "hamster wheel".
- If you are not the only person supporting the person with dementia during their final days, it is a good idea to discuss your own wishes and expectations with the other people who are involved. It is important to bear in mind that everyone's grief is unique. There is no right or wrong way for someone to feel. Mutual respect and awareness of our differences can help to avoid tension or conflicts

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.

Basic needs and empathy

People suffering from dementia or other cognitive impairments are unable to explain or justify their needs in a rational way. They have strong feelings that reflect their needs. These emotional expressions are recognisable by means of facial expressions, gestures, breathing, voice and speech and also by means of movements and the use of symbols. This also applies to the final stage of life and the process of dying.

The following basic needs can be identified in people with dementia:

- feeling safe, protected and loved,
- being useful and active,
- being able to express feelings spontaneously and be heard.

It is therefore important to treat them with empathy and acknowledge their own reality, particularly during the final stages of their lives.

This means:

- When a person feels threatened in their world and is afraid, they need protection and security. When an elderly person feels like a child, misses their mother and cries, they want to feel loved. In situations like this, it helps to take this fear seriously, react in an empathetic way, find comforting and reassuring words, combined with gentle contact.
- When a person with dementia who is dying repeatedly makes strenuous movements with their hands and feet, they may be literally attempting to “set off on their final journey”. Give them some calming space and accept what they are doing.
- If someone shouts, cries, calls for people who may exist for them or even displays physical aggression, they obviously feel the need to communicate in a loud voice. Respond at the same volume, using the same dynamics. If you adapt in this way, you will be noticed and can acknowledge “the strength” of the person by means of words and firm contact.

Alltag und Wohlmomente 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.

Shaping everyday life and moments of well-being

Cultivating habits

By providing care and responding to individual needs, people with dementia can retain their abilities and orientation for longer. It is advisable to specifically stimulate the senses of sight, hearing, touch, taste and smell and to tailor activities to the personal preferences of the affected person.

The life they have lived plays a fundamental role. Reconnecting with rituals, family life, past hobbies, music and work experiences associated with positive memories of provides a sense of direction and contributes to one's well-being. This also helps to retain existing capabilities, which boosts their feeling of self-esteem and joie de vivre.

Humour and light-heartedness as an opportunity

Many situations that make interacting with someone with dementia difficult and challenging can be “defused” and relaxed with some humour and light-heartedness.

People with dementia often retain their sense of humour for a surprisingly long time, and this is precisely where there is a major opportunity for proximity, relaxation and joie de vivre. Humour brings people together, is almost always understood and creates a sense of proximity, even when language and orientation begin to deteriorate. This is why loved ones should not shy away from using humour as a means of communication – even if it sometimes takes a little effort – because humour helps us to remain open to small, light-hearted and enjoyable moments, despite the strain. Remembering this can make it easier to cope with stress. Particularly laughing together can provide relief, even in the final stages of life, counteract negative emotions, ease tension and strengthen relationships.

There are also sayings that people with dementia will recognise from their own lives, such as “Out of sight, out of mind”, which help to establish a connection with someone living with dementia.

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:

Sayings can be a good starting point for conversations; they create a connection to their own history and proximity in the current situation. The person who is affected experiences: “I still remember that – I can still do that.” That is a good feeling, especially when you realise that there are many things you can no longer do and no longer know.

Symbols as ‘tickets’ for the final journey

When a person with dementia enters the final stages of life, their previous communication patterns change. Words are lost, the affected person very often expresses themselves in a cryptic manner and they communicate via symbols. But what does that mean? Even if an object is no longer consciously recognised or the words to describe it are lost, it can still evoke a sense of security and familiarity – it becomes a symbol that represents something of particular significance to the person with dementia. A symbol can be used to represent people, things and events, but also values, feelings or needs (e.g. the need for love).

Examples of symbols might include:

- Familiar items, e.g. a handbag, a scarf, a pillow or a set of keys
- Portrait photographs or personal mementos such as wedding rings
- Religious symbols, e.g. a cross, a candle, a Buddha or prayer beads

Signs

When people with dementia who are nearing the end of their lives can no longer perceive objects, the focus is on gestures, facial expressions and eye contact.

They are an expression of how the person feels, what they require and what their fears or needs are, even if they are no longer able to communicate this verbally. In this case, watch carefully and react calmly, without forcing it – even the smallest movements can have significant meaning. Signs that can act as “guides” to help you understand the situation the dying person is currently in:

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 wegrehen: 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

Facial expressions:

- Furrowed brow, tense forehead: Pain, or tension
- Dilated pupils, rapid eye movements: Uncertainty, anxiety, fear
- Soft facial features, relaxed mouth: Peace and quiet, relaxation
- Calm, vacant gaze, relaxed facial muscles: Saying goodbye and letting go

Gestures:

- Hands reaching out: Need for support or contact
- Searching movements: Desire for proximity or orientation
- Twitching or fidgeting: Signs of inner turmoil or anxiety
- Looking for a hand: Need for close contact
- Holding hand: Need for connection
- Pushing away: Need for distance or indication of being overwhelmed
- Moving arms and shoulders: lying in an uncomfortable position
- Looking away: Rejection
- Moving head from side to side: Searching
- Restless feet: Desire to walk

Non-verbal:

- Restlessness, screaming or crying: Indications of physical discomfort, pain, anxiety or unfulfilled needs
- Withdrawal, silence, introversion: The person is moving away from life internally – a natural part of the dying process
- Sudden periods of stillness: The dying person is taking a step further by “letting go”



„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 demenziell veränderte Mensch eine solche Entscheidung noch für sich treffen kann, fordern Sie dazu ein Arztgespräch ein.



“To be allowed to fall asleep when you are tired, and to be allowed to let go of a burden that you have carried for a long time is a wonderful thing.” (Hermann Hesse, German poet)

The final days and hours

Saying goodbye to someone with dementia at the end of their life is often emotional and psychologically distressing. Even when communication is limited, loved ones can provide comfort and support simply by being present and responding to the person's needs.

Support from carers, staff from hospices and visiting services or pastoral care workers can help you to get through this phase. It's not about doing everything “right”. Presence, attentiveness, empathy and affection are crucial.

Although it is difficult to estimate how long a person has left to live, there are signs that indicate the final stage of life and imminent death.

Refusal to eat or drink may therefore be a sign that the body no longer requires energy because the dying process is progressing. For those who are dying, being fed against their will is stressful because the body is no longer able to digest food, which can lead to stomach ache, nausea and vomiting.

So-called death fasting is a conscious decision to abstain from food and drink. If the person with dementia is still able to make such a decision for themselves, please arrange a consultation with a doctor.

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.



Palliative care

Over the past few weeks, days and hours, people with advanced dementia may experience distressing symptoms. It doesn't have to be that way. Distressing symptoms can usually be alleviated or prevented. The focus is on alleviating distressing symptoms such as pain, shortness of breath, nausea, anxiety or restlessness. Managing medical symptoms and prescribing palliative care using medication, for example, are among the duties of a general practitioner. An outpatient care service can assist you with the care.

If remaining in the familiar home environment can only be ensured by means of symptom management and the other services provided by home nursing care are insufficient, a doctor may prescribe “Symptom management for palliative care patients” using Form 12, specifying “Service code 24a”.

If severe, complex symptoms that are difficult to manage occur, the specialist outpatient palliative care (SAPV) team can provide support. This form of care must also be prescribed by a doctor using Form No. 63 and approved by the health insurance company. The SAPV team is then available 24 hours a day.

Please share any observations you may have regarding changes and contact the staff providing you with general or specialist outpatient palliative care if you have any questions.





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!



What can I do?

When the mind stops working, the heart carries on feeling. People with dementia who are nearing the end of their lives continue to be acutely aware of language, moods, physical proximity and affection.

Here's how loved ones can help:

- **Accept mood swings:** the affected person's mental state can change in the blink of an eye.
- **Presence:** A quiet presence often has more impact than any words.
- **Contact:** Hold their hand, stroke them gently, touch their head and face.
- **Gentle, distinct words:** Even if the person doesn't answer or react, they are listening.
- **Creating a peaceful environment:** Create a familiar, comfortable atmosphere with subdued lighting, minimal noise, familiar sounds and a sense of calmness and security. Use familiar, pleasant scents or aromas using sprays or scented candles, for example.

Please check beforehand whether the scents are suitable by letting them "have a sniff", since the sense of smell can also change during the dying process. If the patient turns their head to one side, this is a clear sign of rejection.

- **Patience:** Every dying process has its own rhythm.

The ability to perceive emotional communication remains intact until the end of life. You don't have to, indeed cannot, do everything perfectly. Your presence is the most important thing!

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.

The dying process and end-of-life care

Spirituality

Spirituality is a fundamental aspect of human life. It concerns the search for the meaning and purpose of life, for a higher power or a force that is greater than oneself. This concerns issues such as: What is my place in the world? How am I connected to the universe?

People who are dying often ask themselves fundamental questions such as these. Discussing these matters and reflecting on your own values can provide orientation and comfort. The spiritual needs of a dying person with dementia should be largely known from their life story. The person may wish to listen to religious texts or songs, sing or hum, say a prayer or engage in other spiritual practices.

Let them do so with respect and dignity, in recognition of the life they have lived. If their needs change and they no longer want the things that used to be important to them, they will make this clear even without saying a word. You can prepare yourself for that.

Personal care

When they are supporting someone to the end of life, loved ones often feel the need to do something useful and offer support. This can be achieved both by means of providing a quiet, supportive presence and by actively caring for the dying person. This is your decision, taking your capabilities and limitations into consideration.

- Personal care isn't everybody's thing. If you would like to get involved, please speak to the nursing staff and ask for guidance and advice; this will give you the confidence to take action.
- When you are providing end-of-life care, it can be difficult to accurately gauge your physical and emotional strength. That is why it is important to talk things through with people you trust.

- 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 Lieblings Speisen 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 Mundschleimhäute trocknen schmerzhaft aus, es bilden sich Beläge, die später zu Borken 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

- If you are asked how you are feeling, please take this opportunity to answer honestly. This conversation can help you to recognise your own needs and accept support.
- Take regular short breaks during which you change your position, e.g. to get some fresh air next to an open window or step outside.
- Try to shift your thoughts briefly to other subjects and use your imagination to picture light-hearted, colourful scenes. Take a few deep breaths and then return.
- Use the breaks to do something beneficial to yourself: listen to your favourite music, eat your favourite foods or have a snack. Have a chat with your loved ones about pleasant topics.
- It is important for you to make a conscious effort to step away from the scene of the action for a short or a longer break, in order to gain a different perspective and then return feeling refreshed.

Oral care

- Oral care is considerably important when caring for the dying, since breathing during the dying process is often very laboured, and usually occurs with the mouth open.
The lips and the mucous membranes of the mouth become painfully dry; a coating forms which later turns to scabs, and cracks and inflammation develop in the mucous membrane.
- To prevent scabs from forming, it helps to moisten the mouth at regular intervals, ideally every half hour.
- The lips and mouth are sensitive areas that require gentle and careful care. So tell them what you are planning to do and what you are doing, even if the dying person seems unresponsive.
- Oral care can be carried out with the patient's head slightly raised or in the lateral recumbent position.
- Keep their mouth moist, for example using swabs soaked in the affected person's favourite drinks. Don't be afraid to occasionally use a drink containing wine or a beer now for moistening the mouth. You can also

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 schmerzhaftige 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.

keep the front area of the mouth moist and pain-free by carefully spraying the area with liquid using a 100 ml spray bottle.

- Take care of the lips. Apply a lip balm, making sure that it doesn't contain glycerine, or a mixture of butter and honey.
If the lips dry out again quickly because the butter-honey mixture gets "licked off", why not try a nipple cream? It adheres well, is of a very high quality and, above all, has no taste of its own, which can play a major part with regard to changes to smell and taste during the dying process.
- There are various ways to stimulate the sucking reflex – if there is no swallowing difficulty, offer a non-glass drinking straw and, if possible, simultaneously stroke the area at the base of the back of the head in a circular motion. This stimulates saliva production and helps to prevent painful inflammation.
- Please also seek advice and support from the specialists and report any concerns as soon as possible!

Lying or sitting position

- A comfortable position in bed is important when a person has to lie down for long periods.
- Raising the head of the bed slightly can often help prevent the risk of choking and make breathing easier.
- Support the knees with a rolled-up blanket or special knee rolls to ensure that the abdominal muscles remain relaxed.
- Warm the dying person's hands and feet using a wheat bag or massaging them gently with oil. Under no circumstances should you use strongly scented oils, since the frequent changes to the sense of smell that occur during the dying process can cause nausea.
- Ask the care team for support and advice when choosing positioning aids. For example, a rolled-up towel can help to stabilise the torso and head, whilst "positioning cushions" or nursing pillows can provide a sense of security and relief by creating a nest-like physical enclosure.

Tipps 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 fahrigte 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.



A tip for self-care

If you wish to be at the bedside of someone who is dying, an armchair with a high back and armrests will be helpful. A blanket and a pillow will allow you to find a moment of peace, even in the smallest of spaces. Make sure you are sitting comfortably opposite or beside the dying person.

Gentle interaction and reassurance

- Guide and direct erratic movements; do not counteract them.
- Hold the dying person's hand. This provides a sense of security and comfort. Place your hand beneath the hand of the dying person. In this way, the person can feel its proximity and warmth without feeling held down.
- You could combine a physical hug with gentle, steady rocking. Humming or quiet singing enhances the connection. You can tell whether or not it is wanted.
- Sounds or fragrances can be soothing for people with dementia who are nearing the end of their lives. Soft sounds and gentle fragrances such as lavender or rose help them to find peace and feel a sense of security. Pay close attention and observe the reactions. Above all, avoid providing too many options or carrying on for too long, since this can be overwhelming.





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.



The phenomenon of “moments of lucidity during the dying process”

During the dying process, unexpected moments of mental clarity may occur, which are referred to as “moments of lucidity”, or “*lucidum intervallum*” in Latin.

When this occurs, a person remains in full possession of their mental faculties despite underlying disorientation. This is a phenomenon that may be of significance in legal matters, since even people with dementia who are dying are able to express themselves clearly and consciously at such times, and may also make declarations of intent.

Please accept these comments with respect, since they reflect a need to express a deeply felt truth.

Should any wishes or requests be expressed in this context that conflict with previous arrangements that were set out in a will or in medical directives, they must be recorded in writing in the presence of a second person.

If medical issues are involved, the attending doctors must be informed immediately.

Lucidum intervallum is an exceptional circumstance. However, there is considerable debate as to the legal validity of declarations of intent that are made at such a time.

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.

Places of birth and death

Saying goodbye at home

Dying at home for people with dementia is a process that is characterised by increasing frailty, withdrawal and the loss of basic abilities. Loved ones who wish to allow their family member to pass away in the comfort of their own home go through a challenging period of saying goodbye, but which also involves proximity and intensive moments.

To ensure that end-of-life care is successful, it is important to have clear arrangements in place, a contingency plan and have the necessary resources available. **Make sure you seek support in good time.**

You don't have to go through this phase on your own, nor should you!

Support is available from GPs, outpatient care services and outpatient hospice services, as well as specialist outpatient palliative care services (SAPV), where appropriate. These people will help with managing symptoms, providing care, organising matters and dealing with crisis situations. But do also involve family members, companions, friends and neighbours if they are able and willing to support you.

As a rule, the decision as to whether people with dementia can be properly cared for in their own homes is made well before the final stage of life. Have you placed your loved one with dementia in a care home or a residential care facility?

Are you considering a stay in a hospice for the final stage of life? Or can treatment only be provided in a hospital because of an emergency situation? Whatever choice is made, you will still have the option of being accompanied to these places.

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 palliativ-geriatrische 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.

Farewell in the residential care community

In a residential care community, people with dementia have their own room. When older people live together in a residential community for a long time, they are bound together by shared habits and experiences.

Medical care and support are provided by the patient's GP, an outpatient care service, an outpatient hospice service (if requested during the final stages of life) or a palliative care team if necessary.

When the final stage of life has arrived, as a loved one you can arrange personalised farewell and passage rituals by means of music, symbols, prayers or meditation, for example. The farewell can then take place together with the other residents of the residential care community and, if necessary, with professional support. Spiritual rituals can be arranged by request. During the final stages of life, loved ones can be present day and night and also receive support if they wish.

Saying goodbye in a care home

The patient can be admitted to a care home if the need for this has been confirmed. Prior to admission, finding a good palliative and geriatric facility may be a criterion in your decision when you are choosing a care home.

People with dementia often live in care homes for long periods of time and feel at home there – the care home becomes their familiar surroundings, i.e. their home. They can also be given round-the-clock care here during the final stages of life. External medical care, hospice care, specialist palliative care and pastoral care are organised as required. Ideally, as a close relative, you will be involved from the outset with your questions and requests, will be in close contact with the care team and will receive support right until the end during end-of-life care.

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.

To ensure that the wishes of people with dementia are respected, it is important to have advance planning documents in place; ideally, these should be drawn up and made known to you before the person moves into a care home.

A number of care homes offer **Advanced Care Planning**.

This contains your wishes regarding medical treatment, care and end-of-life support. As a rule, close relatives are involved in this process.

Farewell at the hospital

In emergencies that require immediate medical care which cannot be provided at home, a patient may be admitted to hospital. Here too, the aim is to ensure that a dignified farewell is arranged within the limits of what is medically and organisationally possible in the event of a death. Some hospitals have specially trained experts on site who can coordinate and provide support for people with dementia.

Deaths in hospitals occur predominantly following serious acute illnesses or a worsening incurable condition that requires acute medical care. For people who also suffer from dementia, orientation is particularly difficult and often impossible. They have a special need for protection and security.

Hospitals also make every effort to ensure that those who are dying can be close to and supported by their loved ones. Many hospitals provide support from hospital chaplains of different denominations or open to different ideologies; you should feel free to ask for this if you need it. The same applies to care provided by an outpatient hospice service.

Abschied im Hospiz

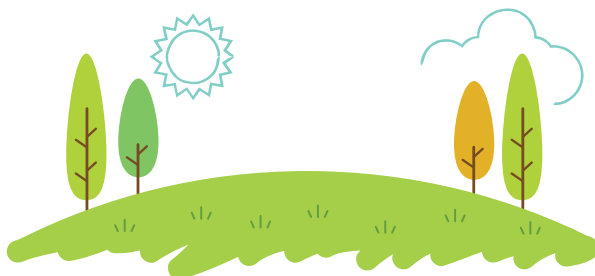
Ein Aufenthalt in einem Hospiz muss ärztlich und seitens der Krankenkasse des sterbenden Menschen mit Demenz befürwortet werden. Voraussetzung ist, dass eine Erkrankung vorliegt, die voranschreitet, bei der eine Heilung ausgeschlossen ist und die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder wenige Monate begrenzt 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.



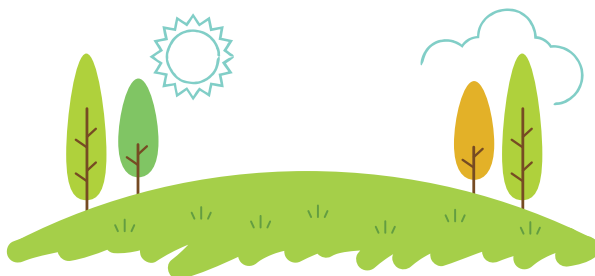
Saying goodbye at the hospice

A stay in a hospice must be recommended by a doctor and approved by the health insurance provider of the person with dementia who is nearing the end of their life. The prerequisite is that the patient has a progressive illness for which a cure is impossible and whose life expectancy is limited to days, weeks or a few months. This can be the case with end-stage dementia, for example. There must also be an expressed or presumed wish to go to a hospice.

Other criteria are that hospital treatment is no longer necessary, and that outpatient palliative care and medical treatment are no longer sufficient. The demand for hospice places is high, which means that immediate admission is not usually possible, and a waiting period must be taken into consideration.

People of all ages live in the hospice. The aim is no longer to provide a cure, but having a dignified, self-determined life until death occurs. The care that is provided is holistic and takes physical, emotional, social and spiritual needs into consideration. A team consisting of nursing, medical, psychological, psychosocial and pastoral care professionals collaborates to alleviate distressing symptoms and provide a sense of security.

The homely atmosphere, with single rooms and personal belongings, communal areas and often a garden, creates a sense of comfort and security. As a close relative, you will be closely involved if you wish and you can stay at the hospice day and night; you will receive support, advice and, if you wish, bereavement support.





„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.



“Life and death are one, just as the river and the sea are one.”

(Khalil Gibran, Lebanese-American poet, philosopher and painter)

Death and bereavement

People do not die from one moment to the next.

When people are dying as a result of the natural ageing process or a serious illness, they are entering the dying process.

This is divided into the stages of dying, during which certain signs indicate that death is imminent.

The body and signs of death

The actual physical dying process usually begins in what is known as the final phase, typically during the last 48 to 72 hours before death.

Signs that death is imminent:

- Breathing becomes shallower, and may stop from time to time.
- The muscles relax, which is why the mouth may also remain open.
- The pupils now react only weakly to light.
- The eyes and cheeks sink in.
- The skin on the face around the nose and mouth appears sallow; this pale or greyish colouring is a typical sign of imminent death – which is why it is also known as the “triangle of death”.
- Dark patches may form on the lower parts of the body, particularly on the hands, feet and lower legs.

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 abzu husten, 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 setzt aus, damit endet die Sauerstoffversorgung aller Organe. Die Zellen werden nicht mehr versorgt, sie sterben ab. Der biologische Tod ist eingetreten.

What happens in the body:

- After a period of restlessness and intensive breathing, the person gradually calms down.
- Because the dying person can no longer swallow saliva due to a weakened swallowing reflex, or is too weak to cough up secretions from the lungs, their breathing often sounds wheezy or bubbling – the so-called “death rattle”. This is not usually accompanied by shortness of breath. So you don't need to worry about that.
- The bronchial tubes produce less and less mucus, so there is no longer any need to cough it up.
- Vital organs such as the kidneys and liver are gradually ceasing to function. The kidneys are now functioning at a reduced capacity because they are no longer being flushed out due to a lack of fluid, and less urine is being produced. If these organs stop working, the body's metabolic waste products are no longer excreted. Then these substances flood the brain. The dying person's consciousness deteriorates and they appear confused and disoriented.
- The feeling of hunger and thirst subsides. People who are dying usually no longer feel hungry or thirsty; they become dehydrated. This dehydration causes the body to release pain-relieving substances.
- Just before death, the brain is flooded with hormones that may give the dying person one last moment of happiness.
- The heart beats increasingly weakly; the hands, feet, legs and even the lips become cold and may turn blue, and dark patches appear on the skin.
- The heart stops beating, cutting off the oxygen supply to all organs. The cells are no longer receiving nutrients, and they die off. Biological death has occurred.

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

Signs of death

A distinction is made between “unreliable” and “reliable” signs of death. “Unreliable” signs include respiratory arrest and fixed pupils that do not react to light. “Reliable” signs include rigor mortis and post-mortem lividity.

Rigor mortis, as it is known in Latin, is the stiffening of the muscles that occurs after death. It begins to affect the eyelids, masticatory muscles and small joints after two to four hours, is fully developed after six to twelve hours, and subsides after 24 to 48 hours.

Lividity is a reddish-purple to greyish-blue discolouration of the skin; it appears around 20 to 30 minutes after cardiac arrest and is therefore the earliest reliable sign of death.

Saying goodbye

When a person has died, a doctor or the emergency medical service must be called to certify the death and issue the death certificate. The police or fire brigade should not be called. Please have the deceased’s identity card to hand.

What to do:

- Notify your loved ones, such as relatives or friends.
- Please have important documents such as the deceased’s ID card or birth certificate to hand.
- Look for important contracts or documents, such as a will, a pre-arranged funeral contract, an organ donation form or a statement of wishes regarding the type of funeral etc. and take appropriate action.
- If no contract with a funeral director exists, please contact an undertaker

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.

What helps and brings comfort:

Immediately after a death, rituals can help people to better understand and come to terms with the situation

- Open the window and “let your mind wander”; light some candles.
- The face of the deceased now looks serene and at peace. Gently close their eyelids and place the dentures in their mouth.
- Even if the deceased can no longer hear you: Say what you never got round to telling them.
- You may touch the deceased or hold their hand. Sit down beside them, take a deep breath and try to calm down a little. You can gradually allow yourself to grieve.
- Ask your family and friends for help with practical matters, such as contacting the undertaker and making funeral arrangements.

Important to know:

- In Berlin, the deceased may remain in the property for up to 36 hours. Take the time to say goodbye!
- If you are unable to lay the deceased to rest at home but would like to do so in order to say goodbye, you can arrange for this to be done at the undertaker's.
- The body may also be laid to rest in a bed in a single room at the care home. The majority of care homes and hospitals also have dignified prayer rooms available for both religious and non-religious people.
- If requested, a funeral director can also bring the deceased home from the care home for laying to rest. This can only be done from the hospital if the deceased person was collected directly from their room; in other words, they must not have been in the mortuary cooling cell.
- You can receive pastoral support throughout all of this.

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

Self-care and grief

The loss of a loved one also puts your own body under extreme strain: Your emotions are all over the place, your heart beats faster and aches, and your chest feels tight. You feel tired, can't sleep, your mind is racing and you've lost your appetite. Things move very slowly, because grieving uses up a lot of energy.

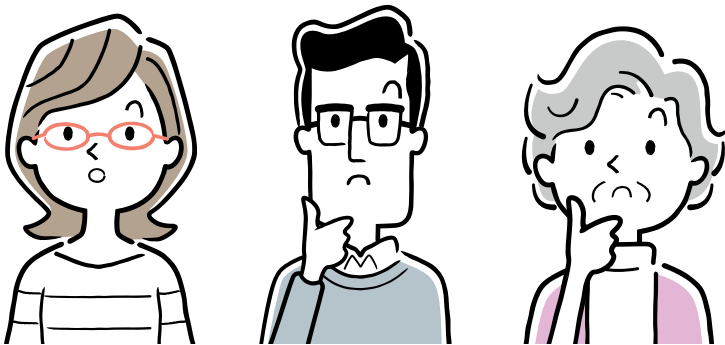
- So take as much time as you need! Grief is a personal experience; it lasts for different lengths of time and manifests itself in very different ways.
- For some people, the grieving process begins later; they first have to come to terms with the loss. Nor is every grieving process immediately apparent to outsiders. So stay true to yourself, and allow yourself to come to terms with your own personal grief.
- Some grief requires support, but it is up to you to decide when to let go of your emotions and share them with others. There is no right or wrong way to grieve!
- Think about whether your family and friends can help you with small everyday tasks – such as shopping, housework, organisational tasks or preparing simple meals. Ask yourself how much proximity you are comfortable with. You are free to politely decline any offers you do not wish to accept at this stage, without giving a reason.
- If the person passes away elsewhere than at home, it may be helpful to agree in advance with the care home management on when the room should be cleared. This leaves plenty of time to go through and clear away personal belongings, since this can be part of the grieving process

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.



So what now?

Since the loss of a loved one often causes everything to be called into question, a fresh start can be found by means of supportive guidance. You don't have to carry the burden all on your own – accepting help isn't a sign of weakness, but a responsible step that will give you strength. It helps to share the burden of suffering and accept your own feelings. And it takes time and patience to find your own way of coping with grief, of course.

Bereavement support groups can help, as can services such as bereavement cafés, self-help groups or pastoral care services. They provide a way of sharing experiences, expressing feelings and finding support. Psychosocial support services or outpatient bereavement support can also provide relief and guidance.

Grief changes over time. It remains, but it changes and becomes a cherished memory of the person who is no longer with us.



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

Appendix

Key Berlin guides

Brochure on hospice and palliative care in Berlin:

“When a cure is no longer possible for you ... Information on dying, death and bereavement” published by the Senate Department for Science, Health and Care, Unionhilfswerk.

Available from the Central Hospice Enquiry Point,
or by telephone on

030 40 71 11 13 (Mon–Fri 9 am–3 pm) or

post@hospiz-aktuell.de,

Download: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Brochure on psychosocial and psychological support services for family carers in Berlin:

“IT’S NOT ALWAYS EASY. Support in difficult times for family carers and those in need of care in Berlin”,

Publisher: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V. (Berlin City Centre Social Welfare Institution), Support Centre for Family Carers. Available

via the website: www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren or by

calling 030 69 59 88 97

Brochure on home care:

“Care in a Nutshell in Berlin. Questions and Answers concerning Home Care”

Published by: Senate Department for Science, Health and Care.

Available from, amongst others, the care support centres

Download: <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/>

Guide to dementia and support services in Berlin

Published by: Alzheimergesellschaft Berlin e.V. (Berlin Alzheimer's Society) (Publisher), 19th Edition, 2025/26

Available from the publisher (see below)

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

Support for relatives of people with dementia in Berlin

You are entitled to advice about hospice and palliative care. Please contact your health insurance provider or the health insurance provider of the seriously ill or dying person. In Berlin, it is primarily the care advice centres that provide this advice.

Advice on all aspects of care from the Berlin Care Support Centres:

Helpline on 0800 59 000 59 (Mon-Fri, 9 am–6 pm),

Website: www.pflegestuetzpunkteberlin.de

For example, you can get advice here if you are unable to provide care yourself and need to arrange respite care: www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege or if you are unable to organise care at home adequately and require short-term care www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege is required.

Advice on dying, death and bereavement from the Hospice Central Helpline:

Helpline 030 40 71 11 13 (Mon-Fri, 9 am–3 pm) or via

Email: post@hospiz-aktuell.de

Website: www.hospiz-aktuell.de

Advice about palliative care, ethical issues at the end of life and advance care planning by

Home Care Berlin e.V.

Telephone: 030 45 34 348

Email: info@homecareberlin.de

Website: www.homecareberlin.de

Advice on palliative care and the organisation of voluntary end-of-life support provided by outpatient hospice services in Berlin:

Current list available at www.hospiz-aktuell.de, under the heading 'Advice for residents' in the 'Outpatient services' section

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.

Friedrichstraße 236

10969 Berlin-Mitte

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.

You are, of course, also welcome to seek advice from your own GP or from the management of any care service that may already be involved in your care. The following Berlin-based organisations offer a range of advisory services tailored to the specific questions and needs of people with dementia and their relatives and carers:

Alzheimer Gesellschaft Berlin (Berlin Alzheimer's Society)

236 Friedrichstraße

10969 Berlin-Mitte

Telephone: 030 89 09 43 57

Email: info@alzheimer-berlin.de

Website: www.alzheimer-berlin.de

Alzheimer-Angehörigen-Initiativ e.V. (Alzheimer's Family Initiative)

Reinickendorfer Str. 61

13347 Berlin-Wedding

Telephone: 030 47 37 89 95

Email: aai@alzheimer.berlin

Website: www.alzheimer-organisation.de

Training courses

Last Aid Courses – Nationwide overview at

under www.letztehilfe.info/kurse

including courses specifically for children and young people

www.kids.letztehilfe.info

Last aid courses and similar courses in Berlin

at www.hospiz-aktuell.de, under the 'Prevention' section

under 'Courses' www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote

Health and long-term care insurance funds offer special courses for family carers. Ask the healthcare provider of the seriously ill and dying person for specific details.

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-alzheimer.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>

Central nationwide portals, specialist websites, guides

Guide to Hospice and Palliative Care -

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

The German Society for Palliative Medicine (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.) has compiled a list of all specialist hospice and palliative care services here. However, you will not find any additional information about dementia here. However, the professional association has set up a subpage for this purpose: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/demenz-palliativversorgung>

Dementia Guide - www.wegweiser-demenz.de

The guide published by the Federal Ministry of Education, Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth has compiled a wealth of information on the subject of dementia here. For example, you can search for services in your area or read reviews from people who have used them. You can also find some information here on end-of-life care:

<https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/palliativ-und-hospizversorgung-193462>

The German Alzheimer's Association's specialist page -

www.deutsche-alzheimer.de

The umbrella organisation for all regional Alzheimer's societies, for example, has set up the Alzheimer's helpline:

030 259 37 95 14

Email: info@deutsche-alzheimer.de

Among other things, she has "Guidelines on supporting people with dementia at the end of life", published by, see

https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf,

and information compiled on a subpage, see

<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

Desideria specialist website, Munich - www.desideria.org

Here you will find lots of helpful information; for end-of-life care, see, for example, <https://www.desideria.org/demenz/demenzglossar/sterben>

We recommend the guide for family carers published by Desideria Care e.V. “Think of Yourself Too – Dementia Knowledge, Guidance, Self-Care” which includes checklists, QR codes for exploring topics in greater depth, self-reflection exercises and note pages, which is not available online.

Dementia Support Stuttgart Information Page - www.demenz-support.de

Dementia Support Stuttgart gGmbH is a politically and ideologically neutral organisation. Here you will find a subject-based bibliography concerning dementia, group activities, the KuKuK-TV participation channel and much more.

Relief for the Mind – A Guide for Family Carers

Published by BAGSO (Federal Association of Senior Citizens' Organisations)

12th updated edition, 2026

Available from the publisher by telephone on 0228 24 99 93-0 or by email: kontakt@bagso.de

Download: <https://www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/>

References

Tom Kitwood and Dawn Brooker:

Dementia – The person-centred approach to caring for people with confusion and neurocognitive impairment.

Publisher Hogrefe 9th Edition, 2022

Wolfgang Weiß:

Not alone in death: hospice care. A guide for relatives and communities.

Wichern Publisher, 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 Knauer 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

Franz Josef Wetz:

Death, grief and comfort. What helps in the end.

Reclam Publisher, 2020

Dr. Daniela Tausch, Lis Bickel:

The last few weeks and days. Diakonie Germany.

Baden-Württemberg Cancer Association, 2024

Elisabeth Kübler-Ross et al.:

Understanding what the dying want to say -

An introduction to their symbolic language.

Droemer Knauer Publisher 12th New edition, 2008

Petra Fercher and Gunvar Sramek:

Bridges in the world of dementia. Validation in everyday life.

Reinhardt Publisher 3rd Edition, 2018

Vicki de Klerk-Rubin:

Dementia in the family. Validation for Relatives

Reinhardt Publisher 5th Edition, 2022

Christiane Pröllochs:

End-of-life care for people with dementia.

Tectum Publisher, 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	
--	---------------	---

Umschlag: Charta-Branding

Legal Notice

Publisher

Senate Department for Science, Health and Care
Unionhilfswerk Hospice Central Contact Point

Author

Astrid Paul, Berlin

Final editing (responsible under the German Press Act)

Dr. Christina Fuhrmann

Editorial team:

Claudia Pfister, Central Hospice Contact Point at Unionhilfswerk

Expert advice:

Berlin Alzheimer's Society e.V., Independent Living in Old Age e.V.,
Home Care Berlin e.V.

Design & Printing

LWB - Lichtenberger Werkstätten gemeinnützige GmbH

Circulation

5,000 (July 2026)

Enquiries

via the Central Hospice Enquiry Point

Email: post@hospiz-aktuell.de

Telephone: 030 40 71 11 13

Office hours: Mon-Fri 9 am – 3 pm

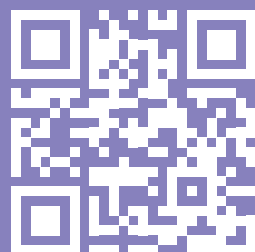
Download: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

This product is printed on FSC-certified paper.

Supported by:

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege	BERLIN	
--	---------------	---

Cover: Charter branding





Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland



und ihrer
Handlungsempfehlungen