

Demenz - ein leiser Abschied

Begleitung von Menschen mit
Demenz am Lebensende

Demencja - ciche pożegnanie

Towarzyszenie osobom
cierpiącym na demencję
w ostatniej fazie życia





„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)



„Nie chodzi o lepszą śmierć, chodzi o lepsze życie, o lepsze życie aż do samego końca, ponieważ umierający to wciąż ludzie żyjący”.

(Marina Kojer, pionierka geriatry paliatywnej)

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.

Wprowadzenie

Pożegnanie z osobami cierpiącymi na demencję to pożegnanie rozłożone w czasie, które rozpoczyna się na długo przed ostatnią fazą życia wraz z powolną utratą pamięci, orientacji i mowy. Właśnie dlatego, że ludzie coraz bardziej się „oddalają”, ostatni etap życia wymaga szczególnej uwagi. Stoisz zatem przed wielkim wyzwaniem, tym bardziej, gdy brakuje kontaktu werbalnego. Nie chodzi już o wyleczenie w znaczeniu medycznym, ale o zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, złagodzenie dolegliwości oraz godne towarzyszenie przez bliską osobę – przez Ciebie.

Prawdopodobnie zdarza Ci się czuć niepewnie i trudno jest Ci ocenić, jak naprawdę czuje się osoba, którą się opiekujesz. Zastanawiasz się: „Jak mogę stwierdzić, czy i jakie dolegliwości bólowe wymagają złagodzenia? Co mogę zrobić? Jak mogę zapewnić odpowiednią opiekę w fazie umierania?”

Niniejsza broszura ma na celu udzielenie odpowiedzi na te i inne pytania, zapewnienie Ci poczucia bezpieczeństwa oraz wskazanie, w jaki sposób możesz radzić sobie z obciążeniami emocjonalnymi i fizycznymi. Niech będzie ona dla Ciebie zachętą do towarzyszenia osobie cierpiącej na demencję w ostatnim etapie jej życia i do pomocy jej w godnym odejściu.

Niniejsza broszura opiera się na zasadach określonych w karcie opieki nad osobami ciężko chorymi i umierającymi w Niemczech: Każdy człowiek, niezależnie od choroby, wieku czy stanu psychicznego, ma prawo do godności, samostanowienia, złagodzenia cierpienia, troski i uczestnictwa w życiu aż do samego końca.

Dotyczy to również osób cierpiących na demencję! Do samego końca pozostają one osobami o indywidualnej historii życia i głęboko ludzkich potrzebach.

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

Spis treści

Wprowadzenie	3
Aby ostatnia wola została uwzględniona: Zabezpieczenie ważnych spraw daje poczucie bezpieczeństwa!	5
Dokumenty dotyczące zabezpieczenia – na co należy zwrócić uwagę	5
Życie i śmierć z diagnozą demencji	7
Czy demencja jest przyczyną śmierci?	8
Komunikacja i relacje	10
Uznawanie potrzeb	11
Budowanie zaufania	11
Podstawowe potrzeby i empatia	13
Tworzenie codzienności i chwil dobrostanu	14
Ostatnie dni i godziny	17
Opieka paliatywna	18
Faza umierania i wsparcie	20
Miejsca życia i śmierci	25
Śmierć i żałoba	29
Ciało i oznaki śmierci	30
Pożegnanie	31
Dbanie o siebie i żałoba	33
Co dalej?	34
Załącznik	35
Berlin – główne wskazówki	35
Doradztwo dla krewnych osób cierpiących na demencję w Berlinie	36
Oferty szkoleń	37
Centralne portale ogólnokrajowe, strony tematyczne, poradniki	38
Wykorzystana literatura	39
Stopka redakcyjna	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.



„Kto musi szukać w chwili, gdy czegoś potrzebuje, ten z trudem znajdzie”.(Wilhelm von Humboldt, niemiecki humanista)

Aby ostatnia wola została uwzględniona: zabezpieczenie ważnych spraw daje poczucie bezpieczeństwa!

Chyba nie ma nic trudniejszego, gdy przychodzi czas pożegnania z ukochaną osobą, niż podejmowanie decyzji dotyczących końca jej życia na wypadek, gdyby nie była już w stanie zrobić tego sama. Szczególnie w przypadku osób cierpiących na demencję należy zadbać o to, by uszanować ich wyrażoną lub domniemaną wolę oraz ich życzenia. Odpowiednie, wiążące prawnie dokumenty dotyczące zabezpieczenia przyszłości, sporządzone jak najwcześniej oraz przy wsparciu fachowego doradztwa, odciążają bliskich oraz opiekunów i pomagają uniknąć późniejszych konfliktów i niejasności.

Dokumenty dotyczące zabezpieczenia – o czym należy pamiętać

Pełnomocnictwo na wypadek utraty zdolności do podejmowania decyzji ma zastosowanie w sytuacji, gdy osoba upoważniająca nie jest już w stanie samodzielnie podejmować decyzji. Zawiera ono informacje dotyczące tego, które upoważnione zaufane osoby mogą w razie potrzeby reprezentować jej życzenia i inne sprawy pod kątem prawnym. W testamentie życia określa się, jakie środki medyczne mają zostać podjęte lub zaniechane w ściśle określonych sytuacjach. Szczególną formą testamentu życia jest oświadczenie woli w razie nagłego wypadku, które pozwala w ciągu kilku sekund uzyskać przegląd akceptowanych działań medycznych w sytuacji zagrożenia życia. Do testamentu życia można dołączyć arkusz wartości, zawierający osobiste stanowisko w kwestiach dotyczących życia oraz w sprawach, które są dla danej osoby istotne.

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

Ważne jest, aby regularnie sprawdzać dokumenty dotyczące zabezpieczenia, tak aby były one aktualne. Życzenia wyrażone wcześniej mogą bowiem ulec zmianie pod koniec życia. Ty także możesz nie mieć pewności, czy treść tych dokumentów nadal odpowiada woli osoby, której towarzyszysz.



Warto wiedzieć:

Dopóki jednak nie będzie wiadome, że osoba, której towarzyszysz, pragnie odwołać swoje oświadczenia, pozostają one w mocy.

W przypadku przyjęcia do szpitala, zamieszkania w domu opieki, w mieszkaniu wspomaganim lub w hospicjum, a także oczywiście w przypadku opieki domowej, należy dysponować poniższymi dokumentami (do wyboru) i zapewnić do nich szybki dostęp:

- Dokument tożsamości opiekuna (w przypadku ustanowienia ustawowej opieki)
- Pełnomocnictwo na wypadek utraty zdolności do podejmowania decyzji lub pełnomocnictwo ogólne zawierające wyraźne upoważnienie dotyczące kwestii związanych ze zdrowiem
- Testament życia
- Plan w razie nagłego wypadku, np. berlińskie oświadczenie woli w razie nagłego wypadku
- Karta dawcy narządów
- Plan przyjmowania leków
- Informacje dotyczące nietolerancji, alergii oraz innych szczególnych kwestii, które należy wziąć pod uwagę



„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.



„Serce nie ma demencji.” (Udo Baer, Gabi Schotte-Lange, autorzy poradnika pod tym samym tytułem, przeznaczonego dla opiekunów i bliskich)

Życie i śmierć z diagnozą demencji

Kiedy pojawia się diagnoza medyczna, często stanowi to ogromny szok dla osób dotkniętych chorobą i ich bliskich. Wiele się zmienia. Przebieg choroby związanej z demencją może wyglądać inaczej u każdej osoby nią dotkniętej.

Demencja to ogólne pojęcie określające patologiczne zmiany w mózgu, które wiążą się z postępującą utratą określonych funkcji poznawczych i znacząco ograniczają jakość życia osób dotkniętych tą chorobą.

W zależności od postaci i przyczyny demencji zaburzenia dotyczą przede wszystkim pamięci krótkotrwałej, zdolności myślenia, mowy oraz funkcji motorycznych. W przypadku niektórych form demencji mogą również wystąpić zmiany osobowości. Najczęstszą postacią demencji jest choroba Alzheimera.

Dokładne przyczyny tej choroby nie zostały w pełni wyjaśnione. Ryzyko zachorowania na demencję może wzrosnąć z powodu różnych schorzeń, takich jak cukrzyca lub choroby układu krążenia.

Również czynniki ryzyka, takie jak predyspozycje genetyczne, palenie tytoniu, spożywanie alkoholu i nadwaga, mogą sprzyjać rozwojowi demencji.

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.



Czy demencja jest przyczyną śmierci?

Demencja jest postępującą chorobą, która w ostatnim stadium prowadzi ostatecznie do śmierci. Sama choroba zazwyczaj nie jest bezpośrednią przyczyną zgonu. Ludzie umierają z powodu powikłań, do których przyczynia się postępujące pogorszenie funkcji fizycznych i poznawczych. W zaawansowanym stadium choroby pacjenci tracą kontrolę nad codziennymi czynnościami, takimi jak jedzenie, picie oraz kontrolowanie czynności pęcherza i jelit i często pozostają na stałe w łóżku.

To osłabienie organizmu zwiększa podatność na infekcje i inne powikłania. Jednak choroba otępienna może postępować do tego stopnia, że może doprowadzić do śmierci wyłącznie w wyniku całkowitej utraty funkcji narządów.

Metody leczenia obejmują zarówno leczenie farmakologiczne, jak i niefarmakologiczne, a ich głównym celem jest poprawa jakości życia osób dotkniętych tą chorobą.





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.



Najczęstsze przyczyny zgonów w przypadku demencji to:

- **Zapalenie płuc (pneumonia)**

Szczególnie często występuje specyficzna postać zapalenia płuc, w której w wyniku zaburzeń połykania ślina lub pokarm są wdychane i dostają się do płuc.

- **Infekcje**

Przykładowo infekcje dróg moczowych mogą prowadzić do zatrucia krwi (sepsy).

- **Niedobór składników odżywczych i płynów**

Zaawansowana demencja może sprawiać, że osoby dotknięte tą chorobą nie chcą lub nie są w stanie jeść ani pić wystarczająco dużo, co znacznie osłabia organizm.

- **Problemy z krążeniem lub sercem**

Niewydolność serca lub zawały serca występują częściej, zwłaszcza w przypadku znacznego osłabienia ogólnego stanu zdrowia.

- **Upadki i ich skutki**

Złamania kości – np. po złamaniach biodra – mogą powodować poważne powikłania.

- **Ogólne wyniszczenie organizmu**

W końcowym stadium organizm w coraz większym stopniu traci zdolność do utrzymania podstawowych funkcji.

Co dzieje się w organizmie?

Ponieważ człowiek nie jest już w stanie prawidłowo się poruszać, dochodzi do osłabienia narządów i mięśni. Zaburzenia połykania powodują, że organizm otrzymuje zbyt mało pokarmu i płynów. Ciało jest wyczerpane i gwałtownie traci na wadze. Narządy takie jak serce, wątroba czy nerki nie są już w stanie prawidłowo funkcjonować. Układ odpornościowy jest poważnie osłabiony. Stopniowo organizm przestaje pełnić swoje podstawowe funkcje; zjawisko to określa się mianem niewydolności wielonarządowej. Człowiek umiera.

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!**

Czy osoba cierpiąca na zaawansowaną demencję zdaje sobie sprawę, że umiera?

W późnym stadium demencji osoby umierające mają zazwyczaj jedynie ograniczoną lub fragmentaryczną świadomość swojej sytuacji, ponieważ ich funkcje fizyczne i umysłowe są poważnie upośledzone. Świadome doświadczanie bodźców jest coraz bardziej ograniczone. Mimo to osoby cierpiące na zaawansowaną demencję są w stanie odczuwać podstawowe doznania, takie jak ból, strach, bliskość, ciepło czy spokój, nawet jeśli nie potrafią już ich jasno zinterpretować ani wyrazić. Komunikacja jest zatem możliwa przede wszystkim na poziomie emocjonalnym.



„Demencja nie pozbawia nikogo godności. Czyni to nasza reakcja”.
(Teepa Schnee, ekspertka ds. opieki nad osobami cierpiącymi na demencję)

Komunikacja i relacje

Komunikacja z osobami cierpiącymi na demencję stanowi wyzwanie dla własnej empatii i kreatywności. Relacja z osobą znajdującą się w ostatniej fazie życia może ulec zmianie, pogłębić się, może także powstać tymczasowy dystans. Wszystko jest możliwe i dozwolone. Najważniejsze jest zachowanie godności osoby, której towarzyszymy. W sytuacjach, które wydają się beznadziejne, pomocne może być spojrzenie z innej perspektywy: Jak mogłaby się czuć osoba, której towarzyszymy, i co mogłoby być dla niej ważne? Taka zmiana perspektywy może pomóc w lepszym zrozumieniu sytuacji i otworzyć nowe możliwości działania.

Bardzo ważne: należy szukać pomocy i wsparcia!

Na przykład w grupach wsparcia dla rodzin osób cierpiących na demencję, korzystając z usług wsparcia psychologicznego lub duszpasterskiego, a także wolontariackich usług odwiedzin lub opieki hospicyjnej. Dzięki temu otrzymasz wsparcie emocjonalne i praktyczne w trudnych chwilach oraz będziesz mieć pewność, że: **Nie musisz radzić sobie samodzielnie!**

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.

Uznawanie potrzeb

Podobnie jak wszyscy ludzie, również osoby cierpiące na demencję pragną w ostatnim okresie życia czuć się bezpieczne, otoczone opieką i kochane.

W codziennym radzeniu sobie z demencją istnieją różne metody oraz sposoby postępowania, które mogą dać orientację i wsparcie. Jedną ze sprawdzonych metod komunikacyjnych jest na przykład technika walidacji opracowana przez Naomi Feil.

To wyjątkowo ważne wsparcie dla osób zdezorientowanych opiera się na empatii, pełnej szacunku komunikacji oraz uznaniu potrzeb emocjonalnych. Dzięki uważnej obserwacji mimiki, gestów, oddechu, spojrzenia i postawy ciała opiekun może rozpoznać potrzeby osoby cierpiącej na demencję, reagować na nie poprzez bliskość i dotyk oraz nawiązać z nią kontakt.

Warto również zrozumieć, że pod koniec życia ludzie często dążą do uporządkowania spraw osobistych i emocjonalnego zamknięcia niedokończonych spraw, aby móc odejść w spokoju. Należy docenić i uszanować te ostatnie wysiłki oraz zapewnić osobom dotkniętym tą sytuacją przestrzeń i wsparcie, zwłaszcza na płaszczyźnie emocjonalnej.

Budowanie zaufania

Demencja ma wiele twarzy. Zachowanie i nastroj mogą się znacznie zmienić w krótkim czasie. W zależności od aktualnej formy i okoliczności zewnętrznych dochodzi do huśtawki nastrojów, którą obserwujesz w trakcie opieki i której musisz stawić czoła.



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



Przy każdym kontakcie należy zorientować się w aktualnej sytuacji:

- Należy ocenić, jak osoba z demencją, którą się opiekujesz, funkcjonuje w swoim otoczeniu. Co się zmieniło?
Co pozostało?
Jeśli nie jest to możliwe, należy na chwilę się wycofać, aby złapać oddech, a następnie wrócić ze spokojem.
- Jeśli będziesz świadomie rozpoczynać i kończyć każde spotkanie, np. poprzez tzw. gesty początkowe, takie jak dotknięcie ramienia lub przedramienia, może to pomóc w nawiązaniu relacji opartej na zaufaniu.
- Rutyna i rytuały dają poczucie orientacji: przyjazne powitanie na początku oraz świadome pożegnanie na końcu. Ten krótki rytuał może się wielokrotnie powtarzać w ciągu dnia; daje poczucie bezpieczeństwa i zaufania.
- Dla osób umierających, które pod koniec życia często mają zamknięte oczy, niezwykle ważne jest poczucie bezpieczeństwa, jakie daje ciepły, opanowany głos w połączeniu z dotykiem. W ten sposób mogą wyczuć, czy ktoś przychodzi, odchodzi, czy zostaje.
- Szczególnie w przypadku zaawansowanej demencji pomocna jest jasna struktura. Bez wyraźnego zakończenia, bez pożegnania, osoba cierpiąca na demencję pozostaje emocjonalnie uwięziona w danej sytuacji i może czuć się jak w „kotowrotku”.
- Jeśli nie jesteś jedynym opiekunem towarzyszącym osobie cierpiącej na demencję w schyłkowej fazie życia, warto porozmawiać z innymi zaangażowanymi osobami na temat własnych życzeń i oczekiwań. Należy pamiętać, że każdy proces żałoby ma charakter indywidualny. Nie ma czegoś takiego jak „słuszne” lub „niewłaściwe” odczucia. Wzajemny szacunek i świadomość różnic mogą pomóc w uniknięciu napięć lub konfliktów.

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.

Podstawowe potrzeby i empatia

Osoby cierpiące na demencję lub inne zaburzenia funkcji poznawczych nie są w stanie racjonalnie wyjaśnić ani uzasadnić swoich potrzeb. Odczuwają silne emocje, które odzwierciedlają ich potrzeby. Te przejawy emocji można rozpoznać po mimice, gestach, oddechu, głosie i mowie, a także po ruchach i użyciu symboli. Dotyczy to również ostatniej fazy życia i umierania.

U osób cierpiących na demencję można wyróżnić następujące podstawowe potrzeby:

- poczucie bezpieczeństwa, ochrony i miłości,
- poczucie bycia użytecznym i aktywnym,
- wyrażanie spontanicznych uczuć i bycie wysłuchanym.

Dlatego ważne jest, aby zwłaszcza w ostatniej fazie życia podchodzić do nich z empatią, uwzględniając ich własną rzeczywistość.

Co to oznacza:

- Kiedy człowiek czuje się zagrożony w swoim świecie i odczuwa strach, potrzebuje ochrony i bezpieczeństwa. Kiedy osoba w podeszłym wieku czuje się jak dziecko, tęskni za matką i płacze, pragnie czuć się kochana. Warto w takiej sytuacji potraktować ten lęk poważnie, zapytać z empatią, znaleźć słowa, które pocieszą i dadzą poczucie bezpieczeństwa, a także połączyć to z delikatnym dotykiem.
- Jeśli umierająca osoba cierpiąca na demencję intensywnie powtarza ruchy rękami i nogami, może to oznaczać, że dosłownie chce „wyruszyć w ostatnią podróż”. Należy tej potrzebie dać spokojną przestrzeń i zaakceptować te wysiłki.
- Kiedy ktoś krzyczy, płacze, woła osoby, które mogą być dla niego ważne, lub wykazuje agresję fizyczną, oznacza to, że odczuwa silną potrzebę głośnego wyrażania swoich uczuć. Należy odpowiadać tym samym tonem głosu i z taką samą intensywnością. Dzięki temu dostosowaniu Twój głos zostanie usłyszany i możesz okazać uznanie dla „siły” tej osoby za pomocą słów i zdecydowanego dotyku.

Alltag und Wohlfühlmomente gestalten

Gewohnheiten pflegen

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

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

Humor und Leichtigkeit als Chance

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

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

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

Tworzenie codzienności i chwil dobrostanu

Dbanie o nawyki

Dzięki trosce i uwzględnianiu indywidualnych potrzeb osoby cierpiące na demencję mogą dłużej zachować swoje umiejętności i orientację. Wskazane jest ukierunkowane stymulowanie zmysłów wzroku, słuchu, dotyku, smaku i węchu oraz dostosowywanie propozycji do osobistych upodobań danej osoby.

Ogromną rolę odgrywa to, jak wygląda codzienne życie. Powrót do rytuałów, życia rodzinnego, dawnych zainteresowań, muzyki i doświadczeń zawodowych, z którymi wiążą się pozytywne wspomnienia, zapewnia poczucie orientacji i przyczynia się do dobrego samopoczucia. W ten sposób można również zachować dotychczasowe umiejętności, co sprzyja poczuciu własnej wartości i radości życia.

Humor i lekkość jako szansa

Wiele sytuacji, które sprawiają, że kontakt z osobą cierpiącą na demencję jest trudny i stanowi wyzwanie, można złagodzić i rozładować za pomocą humoru i pogody ducha.

Osoby dotknięte demencją często zachowują poczucie humoru przez zaskakująco długi czas i właśnie w tym tkwi ogromna szansa na budowanie bliskości, rozładowanie napięcia i radość życia. Humor łączy ludzi, jest prawie zawsze zrozumiały i buduje bliskość, nawet gdy słabną zdolności językowe i orientacja w otoczeniu. Dlatego opiekunowie nie powinni się wahać – nawet jeśli czasami wymaga to pewnego wysiłku – przed wykorzystaniem humoru jako środka komunikacji, ponieważ humor pomaga zachować otwartość na drobne, radosne i piękne chwile pomimo trudności. Świadomość tego faktu może ułatwić radzenie sobie ze stresem. Zwłaszcza wspólny śmiech może przynieść ulgę nawet w ostatniej fazie życia, zrównoważyć negatywne emocje, rozładować napięcia i wzmocnić więź.

Oprócz tego istnieją powiedzenia, które osoby cierpiące na demencję znają z własnego życia, np. „Co z oczu, to z serca”, które pozwalają nawiązać kontakt z chorą osobą.

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:

Powiedzenia mogą stanowić dobry punkt wyjścia do rozmowy; nawiązując one do własnej historii i budując poczucie bliskości w aktualnej sytuacji. Chore osoby reagują: „To pamiętam – to wciąż potrafię”. To pozytywne uczucie, zwłaszcza gdy w innych sytuacjach odczuwa się, że wiele rzeczy już nie wychodzi i wiele się nie pamięta.

Symbole jako „bilety” na ostatnią podróż

Gdy osoba cierpiąca na demencję wkracza w ostatnią fazę życia, dotychczasowy sposób komunikacji ulega zmianie. Słowa tracą znaczenie, chore osoby bardzo często wyrażają się w sposób niejednoznaczny, komunikują się za pomocą symboli. Ale co to oznacza? Nawet jeśli dana rzecz nie jest już świadomie rozpoznawana lub brakuje słów, by ją opisać, może ona mimo to wywoływać poczucie bezpieczeństwa i znajomości – staje się symbolem, reprezentuje coś, co ma dla osoby cierpiącej na demencję szczególne znaczenie. Symbol może odnosić się do ludzi, rzeczy i wydarzeń, ale także do wartości, uczuć lub potrzeb (np. potrzeby miłości).

Przykładowe symbole to:

- Znane przedmioty, np. torebka, szalik, poduszka, pęk kluczy
- Zdjęcia portretowe lub osobiste pamiątki, np. obrączki ślubne
- Symbole religijne, np. krzyż, świeca, posąg Buddy, różaniec

Znaki

Kiedy osoby cierpiące na demencję w ostatnim okresie życia przestają postrzegać przedmioty, na pierwszy plan wysuwają się gesty, mimika i spojrzenia.

Są one wyrazem tego, jak dana osoba się czuje, czego potrzebuje, jakie ma obawy lub potrzeby, nawet jeśli nie jest już w stanie wyrazić tego słowami. Warto uważnie obserwować osobę chorą i reagować spokojnie, nie naciskając – nawet najmniejsze ruchy mają ogromne znaczenie. Znaki, które mogą służyć Ci jako „wskazówki” co do tego, w jakiej sytuacji znajduje się obecnie osoba umierająca:

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

Mimika:

- zmarszczone brwi, napięte czoło: ból lub napięcie
- rozszerzone źrenice, szybkie ruchy gałek ocznych: niepewność, niepokój, strach
- delikatny wyraz twarzy, rozluźnione usta: spokój, odprężenie
- spokojny, nieco pusty wzrok, rozluźnione mięśnie twarzy: pożegnanie i odpuszczenie

Gestykulacja:

- ręce sięgają w próżnię: potrzeba wsparcia lub kontaktu
- ruchy poszukiwawcze: potrzeba bliskości lub orientacji
- drgania lub wiercenie się: oznaki wewnętrznego niepokoju lub lęku
- szukanie ręki: potrzeba bliskości
- trzymanie za rękę: potrzeba więzi
- odsuwanie się: potrzeba dystansu lub oznaka przeciążenia
- ruchy ramion i barków: niewygodna pozycja leżąca
- odwracanie głowy: odmowa
- poruszanie głową w przód i w tył: szukanie
- kołyszące się stopy: chęć chodzenia

Bez słów:

- niepokój, krzyki lub płacz: wskazówki dotyczące dolegliwości fizycznych, bólu, lęku, niezaspokojonych potrzeb
- wycofanie się, brak wyraźnych zachowań, zamknięcie w sobie: osoba wewnętrznie oddala się od życia – jest to naturalna część procesu umierania
- nagłe okresy spokoju: osoby umierające, „odpuszczając”, idą krok dalej



„Einschlafen dürfen, wenn man müde ist, und eine Last fallen lassen dürfen, die man lange getragen hat, das ist eine wunderbare Sache.“

(Hermann Hesse, deutscher Dichter)

Die letzten Tage und Stunden

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

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

Präsenz, Aufmerksamkeit, Empathie und Zuwendung sind entscheidend.

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

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

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



„Możliwość zaśnięcia, gdy jest się zmęczonym, i możliwość zrzucenia z siebie ciężaru, który nosiło się od dawna, to coś wspaniałego”.

(Hermann Hesse, niemiecki pisarz)

Ostatnie dni i godziny

Pożegnanie osoby cierpiącej na demencję u kresu życia jest często emocjonalnym przeżyciem i nierzadko stanowi psychiczne obciążenie. Nawet w przypadku ograniczonej komunikacji bliscy mogą zapewnić poczucie bliskości i wsparcia, po prostu oferując swoją obecność i reagując na potrzeby.

Wsparcie ze strony personelu pielęgniarstwa, pracowników hospicjów i służb odwiedzających oraz osób zajmujących się duszpasterstwem może pomóc w radzeniu sobie z tym etapem. Nie chodzi o to, by wszystko robić „prawidłowo”. Kluczowe znaczenie mają obecność, uważność, empatia i troska.

Chociaż trudno jest oszacować pozostały czas życia, istnieją oznaki wskazujące na ostatnią fazę życia i zbliżającą się śmierć.

Odmowa przyjmowania pokarmu lub płynów może świadczyć o tym, że organizm nie potrzebuje już energii, ponieważ proces umierania postępuje. Przyjmowanie pokarmu wbrew woli osoby chorej stanowi dla umierających obciążenie, ponieważ organizm nie jest już w stanie go przetrwać, co może powodować bóle brzucha, nudności i wymioty.

Tak zwany post przedśmiertny to świadoma decyzja o rezygnacji z przyjmowania pokarmów i płynów. Jeśli osoba cierpiąca na demencję jest jeszcze w stanie samodzielnie podjąć taką decyzję, należy skonsultować się w tej sprawie z lekarzem.

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.



Opieka paliatywna

W ostatnich tygodniach, dniach i godzinach u osób z zaawansowaną demencją mogą pojawić się uciążliwe dolegliwości. Nie musi tak być. W większości przypadków uciążliwe dolegliwości można złagodzić lub im zapobiec. Główny nacisk kładzie się na łagodzenie uciążliwych objawów, takich jak ból, duszności, nudności, lęk lub niepokój. Do zadań lekarza rodzinnego należy kontrolowanie objawów oraz zalecanie środków łagodzących, np. poprzez podawanie leków. W sprawach związanych z opieką możesz skorzystać z pomocy ambulatoryjnej służby opiekuńczej.

Jeżeli jedynie dzięki kontroli objawów możliwe jest zapewnienie pacjentowi pozostania w znanym mu środowisku domowym, a pozostałe świadczenia w ramach domowej opieki pielęgniarzkiej są niewystarczające, możliwe jest wystawienie przez lekarza recepty na „kontrolę objawów u pacjentów objętych opieką paliatywną” przy użyciu formularza 12 dostępnego na stronie , z podaniem „numeru świadczenia 24a”.

W przypadku wystąpienia wyraźnych, złożonych i trudnych do opanowania objawów pomoc może zapewnić zespół specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej (SAPV). Również ta forma opieki musi zostać przepisana przez lekarza na formularzu nr 63 i zaakceptowana przez kasę chorych. Zespół SAPV jest wówczas dostępny przez całą dobę.

Prosimy o zgłaszanie wszelkich zauważonych zmian oraz o zwracanie się z wszelkimi pojawiającymi się pytaniami do osób zapewniających Państwu wsparcie w ramach ogólnej lub specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej.





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!



Co mogę zrobić?

Kiedy rozum przestaje działać, serce nadal czuje. Osoby cierpiące na demencję w ostatnim okresie życia nadal bardzo intensywnie odbierają mowę, nastroje, bliskość i troskę.

Oto, jak mogą pomóc bliscy:

- **Zaakceptowanie wahań nastroju:** nastrój może się zmienić w bardzo krótkim czasie.
- **Obecność:** spokojna obecność często przemawia silniej niż jakiegokolwiek słowa.
- **Dotyk:** trzymanie za rękę, delikatne głaskanie, dotykanie głowy i twarzy.
- **Delikatne, ale jednoznaczne słowa:** nawet jeśli dana osoba nie odpowiada ani nie reaguje, to jednak słucha.
- **Stworzenie spokojnej atmosfery:** stworzenie przyjaznej, pełnej zaufania atmosfery, zapewnienie przytłumionego światła, minimalnego poziomu hałasu, znajomych dźwięków, spokoju i poczucia bezpieczeństwa. Warto korzystać ze znanych, przyjemnych zapachów lub aromatów, np. w postaci aerozoli lub świec zapachowych.

Należy wcześniej sprawdzić, czy dana osoba toleruje zapachy, pozwalając jej je powąchać, ponieważ w fazie umierania zmysł węchu może ulec zmianie. Jeśli osoba chora odwraca głowę w bok, jest to wyraźny znak odmowy.

- **Cierpliwość:** każdy proces umierania ma swój własny rytm.

Zdolność do odczytywania komunikacji emocjonalnej pozostaje zachowana do końca życia. Nie musisz i nie jesteś w stanie zrobić wszystkiego idealnie. Najważniejsze jest bycie obok!

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.

Faza umierania i wsparcie

Duchowość

Duchowość stanowi fundamentalny wymiar ludzkiego życia. Dotyczy ona poszukiwania sensu i znaczenia życia, jak również nadrzędnej mocy lub siły, która nas przewyższa. Chodzi tu o takie pytania, jak: Jakie jest moje miejsce w świecie? Co łączy mnie z wszechświatem?

Takie fundamentalne pytania często zadają sobie umierający ludzie. Wymiana rozważań na ten temat oraz refleksja nad własnymi wartościami mogą zapewnić poczucie orientacji i przynieść pocieszenie. Potrzeby duchowe osoby umierającej cierpiącej na demencję powinny być w dużej mierze znane na podstawie jej historii życia. Być może pragnie ona słuchać tekstów religijnych lub pieśni, śpiewać, nucić, odmawiać modlitwę lub wykonywać inne praktyki duchowe.

Warto umożliwić jej to z szacunkiem i godnością, w uznaniu dla jej dotychczasowego życia. Gdy zmieniają się jej potrzeby i nie chce już tego, co wcześniej było dla niej ważne, sygnalizuje to nawet bez słów. Możesz się do tego dostosować.

Higiena osobista

Bliscy osoby umierającej często odczuwają potrzebę, by zrobić coś pożytecznego i udzielić wsparcia. Można to osiągnąć zarówno poprzez cichą obecność, jak i poprzez aktywną opiekę nad umierającym. Decyzję podejmujesz Ty, biorąc pod uwagę swoje możliwości i ograniczenia.

- Czynności związane z pielęgnacją nie są dla każdego. Jeśli chcesz podjąć działania, zwróć się do personelu pielęgniarstwa i poproś o wskazówki oraz porady – zapewni Ci to pewność w działaniu.
- W przypadku opieki nad osobami umierającymi może być trudno właściwie ocenić własne siły fizyczne i psychiczne. Dlatego ważne jest, aby dzielić się swoimi przemyśleniami z osobami, którym ufasz.

- 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

- Gdy ktoś pyta Cię o samopoczucie, warto skorzystać z tej okazji i odpowiedzieć szczerze. Taka rozmowa może Ci pomóc w uświadomieniu sobie własnych potrzeb i skorzystaniu z pomocy.
- Należy robić regularnie krótkie przerwy, podczas których warto udać się w inne miejsce, np. aby zaczerpnąć świeżego powietrza przy otwartym oknie lub wyjść na chwilę przed drzwi.
- Warto spróbować na chwilę skierować swoje myśli na inne tematy i wyobrazić sobie odprężające, kolorowe obrazy. Warto także kilka razy spokojnie wziąć głęboki oddech, a następnie wrócić do osoby chorej.
- Należy wykorzystywać przerwy, aby zrobić coś dobrego dla siebie: posłuchać ulubionej muzyki, zjeść ulubione potrawy lub spróbować czegoś smacznego. Warto porozmawiać z bliskimi na przyjemne tematy.
- Ważne jest, aby świadomie opuszczać miejsce przebywania chorej osoby na krótsze lub dłuższe przerwy, aby spojrzeć na sytuację z innej perspektywy, a następnie powrócić do niej z nową energią.

Higiena jamy ustnej

- W opiece nad osobami umierającymi higiena jamy ustnej ma ogromne znaczenie, ponieważ w fazie umierania oddech jest często bardzo intensywny i zazwyczaj odbywa się przy otwartych ustach. Wargi i błony śluzowe jamy ustnej ulegają bolesnemu wysuszeniu, tworzą się na nich naloty, które później przekształcają się w strupki, a na błonie śluzowej pojawiają się pęknięcia i stany zapalne.
- Aby zapobiec powstawaniu strupków, pomocne jest regularne nawilżanie jamy ustnej, w miarę możliwości co pół godziny.
- Wargi i okolice ust to wrażliwe partie ciała, o które należy dbać z delikatnością i wyczuciem. Dlatego należy mówić, jakie czynności mamy w planach i co robimy, nawet jeśli osoba umierająca wydaje się być nieobecna.
- Higienę jamy ustnej można wykonywać przy nieznacznie uniesionej głowie lub w pozycji bocznej.
- Należy dbać o nawilżenie jamy ustnej, np. za pomocą wacików nasączonych ulubionymi napojami chorej osoby. Bez wahania można od czasu do czasu sięgnąć po napój winopochodny lub piwo, aby nawilżyć usta. Ostrożnie

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 schmerzhaftere 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.

spryskując płynami za pomocą butelki z atomizerem o pojemności 100 ml, można dodatkowo nawilżyć przednią część jamy ustnej, nie powodując przy tym bólu.

- Należy także dbać o wargi. Możesz użyć balsamu do ust, koniecznie bez gliceryny, lub mieszanki masła i miodu. Jeśli usta szybko znów wysychają, ponieważ mieszanka masła i miodu zostaje „wylizana”, możesz spróbować użyć maści do pielęgnacji brodawek sutkowych. Produkt ten charakteryzuje się dobrą przyczepnością, bardzo wysoką jakością pielęgnacji, a przede wszystkim brakiem własnego smaku, co może odgrywać istotną rolę w przypadku zmian w odczuwaniu zapachów i smaków, które pojawiają się w procesie umierania.
- Istnieją różne metody stymulowania odruchu ssania – jeśli nie występują zaburzenia połykania, proszę podać dziecku słomkę wykonaną z materiału innego niż szkło i, jeśli to możliwe, jednocześnie masować okrężnymi ruchami obszar w dolnej części tyłu głowy. W ten sposób pobudza się wydzielanie śliny i zapobiega bolesnym zapaleniom.
- Warto również skorzystać z porad i wsparcia specjalistów oraz niezwłocznie zgłaszać wszelkie nietypowe zmiany!

Pozycja leżąca lub siedząca

- Wygodna pozycja w łóżku jest ważna ze względu na długi czas leżenia.
- Ustawienie wezgłowia w lekko uniesionej pozycji często pozwala zapobiec ryzyku zakrztuszenia się i ułatwić oddychanie.
- Można podłożyć pod kolana zwinięty koc lub specjalne podkładki pod kolana, aby mięśnie brzucha pozostały rozluźnione.
- Dłonie i stopy chorej osoby można ogrzać za pomocą woreczków z ziarnami lub delikatnego masażu z użyciem olejku. W żadnym wypadku nie należy stosować olejków o intensywnym zapachu, ponieważ w związku z częstymi zmianami odczuwania zapachu w trakcie procesu umierania może to wywołać mdłości.
- Warto zwrócić się do zespołu opiekuńczego o pomoc i poradę przy wyborze środków ułatwiających ułożenie pacjenta; na przykład zwinięty ręcznik może zapewnić stabilność tułowia i głowy, a poduszki pozycjonujące lub poduszki do karmienia piersią mogą zapewnić bezpieczeństwo i odciążenie dzięki otaczającemu ciało podparciu przypominającemu gniazdo.

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.



Wskazówka dotycząca dbania o siebie

Jeśli pragniesz przebywać przy łóżku umierającego, pomocny będzie fotel z wysokim oparciem i podłokietnikami. Koc i poduszka pozwolą Ci znaleźć chwilę spokoju nawet na niewielkiej przestrzeni. Warto zadbać o to, aby móc wygodnie usiąść naprzeciwko osoby umierającej lub obok niej.

Łagodne bycie obok i uspokojenie

- W przypadku gwałtownych ruchów należy je kontrolować, ale nie próbować ich powstrzymywać.
- Potrzymaj chorego za rękę. W ten sposób zapewnisz mu poczucie bezpieczeństwa i spokoju. Połóż swoją dłoń pod dłoń umierającego. Dzięki temu może on czuć jej bliskość i ciepło, nie mając poczucia przytrzymywania.
- Fizyczne przytulenie można połączyć z delikatnym, równomiernym kołysaniem. Nucenie lub ciche śpiewanie pogłębia więź. Będziesz w stanie wyczuć, czy gesty te są pozytywnie odbierane.
- Aby uspokoić osoby cierpiące na demencję lub umierające, korzystne mogą być dźwięki lub zapachy. Ciche dźwięki i delikatne zapachy, takie jak lawenda czy róża, pomagają odnaleźć spokój i poczuć się bezpiecznie. Należy zachować szczególną czujność i obserwować reakcje. Przede wszystkim należy unikać zbyt wielu i zbyt długich propozycji, ponieważ mogą one stwarzać efekt przytłoczenia.





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.



Zjawisko

„terminalnej jasności umysłu” w procesie umierania

W trakcie procesu umierania mogą pojawić się nieoczekiwane chwile lepszego stanu umysłu; nazywa się je „chwilami jasności umysłu”, po łacinie „*Lucidum intervallum*”.

Osoba, pomimo zasadniczego zaburzenia świadomości, okazuje chwilową pełnię władz umysłowych. Zjawisko to może mieć znaczenie z prawnego punktu widzenia, ponieważ w takich chwilach nawet osoby umierające, które cierpią na demencję, wyrażają się w sposób jasny i świadomy oraz są w stanie złożyć oświadczenia woli.

Należy przyjąć te wypowiedzi z szacunkiem, ponieważ odzwierciedlają one potrzebę wyrażenia głęboko odczuwanej prawdy.

Jeżeli w tym kontekście zostaną zgłoszone życzenia lub żądania sprzeczne z dotychczasowymi postanowieniami testamentowymi lub medycznymi, należy je utrwalić na piśmie w obecności drugiej osoby.

W przypadku kwestii medycznych należy niezwłocznie poinformować lekarzy prowadzących.

Lucidum intervallum stanowi przypadek wyjątkowy. Kwestia, czy oświadczenia woli złożone w takiej sytuacji mają moc prawną, jest jednak bardzo kontrowersyjna.

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.

Miejsca życia i śmierci

Pożegnanie we własnym domu

Umieranie osób dotkniętych demencją w ich własnym domu to proces charakteryzujący się postępującym osłabieniem, wycofywaniem się z aktywności oraz utratą podstawowych umiejętności. Bliscy, którzy pragną umożliwić członkowi rodziny odejście w znajomym, domowym otoczeniu, przeżywają w tym czasie trudny okres żegnania się, który obejmuje jednak również chwile bliskości i intensywne przeżycia.

Aby opieka nad osobami w ostatnim okresie życia była odpowiednia, niezbędne są jasne ustalenia, plan w razie nagłego wypadku oraz zapewnienie niezbędnych środków pomocniczych. **Należy z odpowiednim wyprzedzeniem poprosić o wsparcie.**

Nie musisz przechodzić przez ten etap w pojedynkę!

Pomoc zapewniają lekarze rodzinni, ambulatoryjne służby opiekuńcze i ambulatoryjne służby hospicyjne, a także, w razie potrzeby, placówki specjalistycznej ambulatoryjnej opieki paliatywnej (SAPV). Służby te pomagają w łagodzeniu objawów, opiece, organizacji oraz w sytuacjach kryzysowych. Możesz również zwrócić się do członków rodziny, bliskich, przyjaciół i sąsiadów, jeśli mogą oni Ci pomóc i są gotowi to zrobić.

Zazwyczaj decyzja o tym, czy możliwe jest zapewnienie odpowiedniej opieki osobom cierpiącym na demencję w ich własnym domu, podejmowana jest jeszcze przed ostatnią fazą życia. Czy Twoja bliska osoba cierpiąca na demencję została umieszczona w mieszkaniu wspomagającym lub w domu opieki?

Czy decydujesz się na umieszczenie jej w hospicjum w ostatniej fazie życia? A może ze względu na nagłą sytuację opieka medyczna może być zapewniona wyłącznie w szpitalu? Niezależnie od tego, jaka decyzja została podjęta, nadal masz możliwość towarzyszenia chorej osobie w tych miejscach.

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.

Pożegnanie w mieszkaniu wspomagany

W mieszkaniu wspomagany osoba cierpiąca na demencję mieszka we własnym pokoju. Gdy osoby starsze mieszkają przez dłuższy czas we wspólnym mieszkaniu, zaczynają je łączyć wspólne nawyki i wspólne doświadczenia.

Opieka medyczna i pielęgnacyjna zapewniana jest przez lekarza rodzinnego, ambulatoryjną służbę pielęgniarstwa, a w fazie umierania – na życzenie – przez ambulatoryjną służbę hospicyjną oraz, w razie potrzeby, przez zespół opieki paliatywnej.

Kiedy nadchodzi ostatnia faza życia, jako bliska osoba możesz indywidualnie zaplanować rytuały pożegnania i przejścia, na przykład z wykorzystaniem muzyki, symboli, modlitw lub medytacji. Pożegnanie może odbyć się wspólnie z innymi mieszkańcami oraz, w razie potrzeby, przy wsparciu profesjonalistów. Na życzenie można zorganizować rytuały o charakterze duchowym. W fazie umierania bliscy mogą przebywać przy zmarłym przez całą dobę i na życzenie otrzymać odpowiednie wsparcie.

Pożegnanie w domu opieki

W przypadku potwierdzenia konieczności opieki możliwe jest przyjęcie do domu opieki. Już na etapie wyboru placówki fakt, że dom opieki ma dobre zaplecze w zakresie opieki paliatywnej i geriatrycznej, może stanowić dla Ciebie istotne kryterium.

Również w domach opieki osoby cierpiące na demencję często mieszkają przez dłuższy czas i czują się tam jak w domu – placówka ta staje się dla nich znanym otoczeniem, ich domem. Także w ostatniej fazie życia mogą liczyć tutaj na całodobową opiekę. Zewnętrzna opieka medyczna, hospicyjna i specjalistyczna opieka paliatywna, a także opieka duszpasterska są organizowane w zależności od potrzeb. Jako bliska osoba możesz od samego początku zwracać się z pytaniami i prośbami, pozostając w ścisłym kontakcie z zespołem opiekuńczym oraz otrzymując wsparcie w towarzystwie osoby umierającej aż do samego końca.

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.

Aby można było zrealizować wolę osób cierpiących na demencję, ważne są dokumenty dotyczące zabezpieczenia, które w idealnym przypadku powinny być sporządzone jeszcze przed wprowadzeniem się do domu opieki i które powinny być Ci znane. W wielu domach opieki opracowuje się **plan opieki zdrowotnej na ostatnią fazę życia**. Zawiera on życzenia dotyczące leczenia, opieki, a także pomocy w ostatniej fazie życia. Zazwyczaj angażuje się w ten proces bliskie osoby.

Pożegnanie w szpitalu

W nagłych przypadkach wymagających natychmiastowej pomocy medycznej, której nie można zapewnić w warunkach domowych, może nastąpić przyjęcie do szpitala. Również w takim przypadku podejmowane są starania, aby w razie śmierci zapewnić godne pożegnanie w ramach możliwości medycznych i organizacyjnych. W niektórych szpitalach zatrudnieni są specjalnie przeszkoleni pracownicy, którzy koordynują i zapewniają opiekę osobom cierpiącym na demencję.

Śmierć w szpitalu następuje głównie w wyniku ciężkich ostrych chorób lub pogarszającego się, nieuleczalnego schorzenia, które wymaga natychmiastowej pomocy medycznej. Dla osób cierpiących dodatkowo na demencję orientacja jest szczególnie trudna, a często wręcz niemożliwa. Odczuwają one szczególną potrzebę bezpieczeństwa i spokoju.

Również w szpitalu dokłada się wszelkich starań, aby umożliwić bliskim przebywanie przy umierających i towarzyszenie im. W wielu szpitalach zapewniane jest wsparcie ze strony duszpasterstwa szpitalnego różnych wyznań lub o charakterze świeckim; w razie potrzeby warto skorzystać z tej pomocy. To samo dotyczy opieki świadczonej przez ambulatoryjną służbę hospicyjną.

Abschied im Hospiz

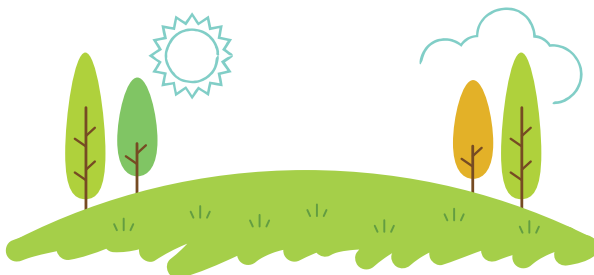
Ein Aufenthalt in einem Hospiz muss ärztlich und seitens der Krankenkasse des sterbenden Menschen mit Demenz befürwortet werden. Voraussetzung ist, dass eine Erkrankung vorliegt, die voranschreitet, bei der eine Heilung ausgeschlossen ist und die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder wenige Monate begrenzt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



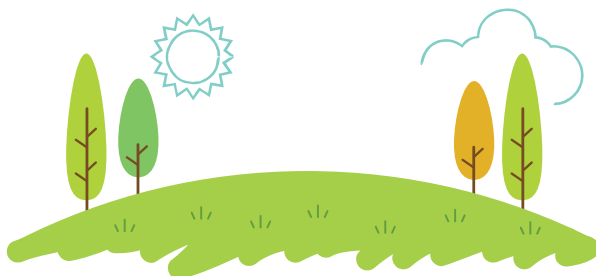
Pożegnanie w hospicjum

Pobyt w hospicjum musi zostać zatwierdzony przez lekarza oraz przez kasę chorych osoby cierpiącej na demencję. Warunkiem jest występowanie choroby postępującej, której wyleczenie jest niemożliwe, a oczekiwana długość życia ogranicza się do kilku dni, tygodni lub kilku miesięcy. Może to mieć miejsce na przykład w przypadku demencji w stadium końcowym. Ponadto musi istnieć wyraźna lub domniemana wola przeniesienia się do hospicjum.

Dodatkowymi warunkami są: brak konieczności dalszego leczenia szpitalnego oraz sytuacja, w której ambulatoryjna opieka paliatywna i medyczna nie są już wystarczające. Popyt na miejsca w hospicjum jest duży, dlatego zazwyczaj nie ma możliwości natychmiastowego przyjęcia i należy spodziewać się okresu oczekiwania.

W hospicjum przebywają osoby w każdym wieku. Celem nie jest już wyleczenie, lecz godne i autonomiczne życie aż do śmierci. Opieka ma charakter całościowy i uwzględnia potrzeby fizyczne, psychiczne, społeczne oraz duchowe. Zespół składający się z pracowników zapewniających opiekę, personelu medycznego, psychologów, specjalistów ds. pomocy psychospołecznej oraz duszpasterzy współpracuje, aby złagodzić uciążliwe objawy i zapewnić poczucie bezpieczeństwa.

Domowa atmosfera, którą tworzą pokoje jednoosobowe z osobistymi przedmiotami, pomieszczenia wspólne, a często także ogród, zapewnia poczucie bezpieczeństwa. Jako bliscy, na Państwa życzenie, zostaną Państwo ściśle włączeni w proces opieki i będą Państwo mogli przebywać w hospicjum zarówno w dzień, jak i w nocy; otrzymają Państwo wsparcie, porady, a na życzenie również pomoc w przeżywaniu żałoby.





„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.



„Życie i śmierć są jednym, tak jak rzeka i morze są jednym”.
(Khalil Gibran, libańsko-amerykański poeta, filozof i malarz)

Śmierć i żałoba

Człowiek nie umiera w ciągu jednej chwili. Kiedy ludzie znajdują się w stanie agonalnym z powodu naturalnego procesu starzenia się lub ciężkiej choroby, przechodzą przez początkową fazę procesu umierania. Proces ten dzieli się na etapy umierania, w których pojawiają się określone oznaki zbliżającej się śmierci.

Ciało i oznaki śmierci

Właściwy, fizyczny proces umierania rozpoczyna się w tak zwanej fazie końcowej, zazwyczaj w ciągu ostatnich 48-72 godzin przed śmiercią.

Oznaki zbliżającej się śmierci:

- Oddech staje się płytki i często może się zatrzymywać.
- Mięśnie wiotczeją, dlatego usta mogą pozostać otwarte.
- Żrenice reagują już bardzo słabo na światło.
- Oczy i policzki zapadają się.
- Skóra na twarzy wokół nosa i ust wygląda blado; jej ziemisty lub szarawy odcień jest typowym objawem zbliżającej się śmierci – stąd nazwa „trójkąt śmierci”.
- W dolnej części ciała, a zwłaszcza na dłoniach, stopach i podudziach, mogą pojawić się ciemne plamy.

Was passiert im Körper:

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

Co dzieje się w organizmie:

- Po dłuższym okresie niepokoju i intensywnych odgłosach oddychania osoba powoli się uspokaja.
- Ponieważ osoba umierająca, z powodu osłabionego odruchu połykania, nie jest już w stanie połykać śliny lub jest zbyt słaba, by odkrztusić wydzielinę z płuc, jej oddech często brzmi jak charczenie lub bulgotanie – jest to tak zwane „rżenie przedśmierne”. Zazwyczaj nie towarzyszy temu duszność. Nie musisz się więc tym martwić.
- Oskrzela wytwarzają coraz mniej wydzieliny, dzięki czemu nie ma już potrzeby jej odkrztuszania.
- Narządy niezbędne do życia, takie jak nerki i wątroba, stopniowo przestają działać. Nerki pracują już tylko w ograniczonym zakresie, ponieważ z powodu niedoboru płynów nie są już odpowiednio przepłukiwane, co powoduje zmniejszenie ilości wydalanego moczu. Gdy narządy te przestają działać, produkty przemiany materii nie są już wydalone z organizmu. Wówczas substancje te zalewają mózg. Świadomość zaczyna zanikać, umierający wydaje się zdezorientowany i zagubiony.
- Uczucie głodu i pragnienia ustępuje. Umierający zazwyczaj nie odczuwają już głodu ani pragnienia, a ich organizm ulega odwodnieniu. W wyniku tego odwodnienia organizm uwalnia substancje łagodzące ból.
- Tuż przed śmiercią mózg zalewają hormony, które być może zapewniają umierającemu jeszcze chwilę szczęścia.
- Serce bije coraz słabiej, dłonie, stopy, nogi, a także usta stają się zimne i mogą przybrać niebieskawy odcień; na skórze pojawiają się ciemne plamy.
- Serce przestaje bić, co powoduje przerwanie dopływu tlenu do wszystkich narządów. Komórki nie są już zaopatrywane w substancje odżywcze i obumierają. Następuje śmierć biologiczna.

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

Oznaki śmierci

Mówi się o „niepewnych” i „pewnych” oznakach śmierci. Za objawy „niepewne” uznaje się zatrzymanie oddechu oraz sztywność żrenic, które nie reagują na światło. „Pewnymi” objawami są stężenie pośmiertne oraz plamy opadowe (pośmiertne).

Stężenie pośmiertne, zwane po łacinie **rigor mortis**, to sztywnienie mięśni występujące po śmierci. Pojawia się ono od dwóch do czterech godzin po śmierci na powiekach, mięśniach żucia i drobnych stawach, a pełną intensywność osiąga po sześciu-dwunastu godzinach i ustępuje po 24 do 48 godzinach.

Plamy opadowe to przebarwienia skóry o barwie od czerwono-fioletowej do szaro-niebieskiej. Pojawiają się one około 20-30 minut po zatrzymaniu krążenia i są najwcześniejszym pewnym objawem zgonu.

Pożegnanie

Gdy nastąpi śmierć, należy wezwać lekarza lub pogotowie ratunkowe w celu stwierdzenia zgonu i wystawienia aktu zgonu; nie należy wzywać policji ani straży pożarnej. W tym celu należy przygotować dowód osobisty zmarłego.

Co należy zrobić:

- Poinformuj bliskich, takich jak krewni lub przyjaciele.
- Przygotuj ważne dokumenty, takie jak dowód osobisty lub akt urodzenia.
- Poszukaj ważnych umów lub dokumentów, np. testamentu, umowy z zakładem pogrzebowym, zgody na pobranie narządów, oświadczenia dotyczącego sposobu pochówku itp., i podejmij odpowiednie działania.
- Jeśli nie masz podpisanej umowy z zakładem pogrzebowym, skontaktuj się z wybranym zakładem pogrzebowym.

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 allen können Sie seelsorgerisch begleitet werden.

Co przynosi ulgę i pociesza:

Tuż po śmierci bliskiej osoby rytuały mogą pomóc w oswojeniu się z tą sytuacją i zaakceptowaniu jej

- Możesz otworzyć okno i „dać upust emocjom”, zapalić świece.
- Twarz zmarłej osoby wygląda teraz na spokojną i zrelaksowaną. Delikatnie zamknij jej powieki i włóż protezę zębową do ust.
- Nawet jeśli zmarły już Ciebie nie słyszy: możesz powiedzieć to, co pozostało niewypowiedziane.
- Możesz także dotknąć zmarłej osoby lub potrzymać ją za rękę. Możesz usiąść obok niej, wziąć głęboki oddech i spróbować się wyciszyć. Możesz powoli stworzyć przestrzeń dla żałoby.
- Warto zwrócić się o pomoc do bliskich, którzy mogą przejąć część obowiązków organizacyjnych, np. skontaktować się z zakładem pogrzebowym i załatwić formalności związane z pogrzebem.

Warto wiedzieć:

- W Berlinie zwłoki mogą pozostawać w mieszkaniu do 36 godzin. Dlatego warto poświęcić trochę czasu na pożegnanie!
- Jeśli nie masz możliwości wystawienia zwłok w domu, ale pragniesz zorganizować wystawienie zwłok w celu pożegnania, możesz zlecić zorganizowanie tego rytuału w domu pogrzebowym.
- Wystawienie ciała zmarłej osoby na łóżku w pokoju jednoosobowym jest możliwe również w domu opieki. W większości placówek opiekuńczych i szpitali dostępne są ponadto zapewniające godność sale do odprawiania nabożeństw żałobnych, przeznaczone zarówno dla osób wyznających określoną religię, jak i dla osób niewierzących.
- Na życzenie zakład pogrzebowy może również przewieźć zmarłego z domu opieki do domu w celu wystawienia zwłok. W przypadku śmierci w szpitalu jest to możliwe tylko wtedy, gdy zmarły został zabrany bezpośrednio z sali; nie może więc przebywać w chłodni.
- W każdej sytuacji możesz liczyć na wsparcie duszpasterskie.

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

Dbanie o siebie i żałoba

Utrata bliskiej osoby powoduje, że również nasze ciało znajduje się w ekstremalnie trudnej sytuacji: przeżywamy huśtawkę emocji, serce bije szybciej, odczuwamy ból i ucisk w klatce piersiowej. Czujemy zmęczenie, nie możemy spać, myśli krążą w kółko, tracimy apetyt. Wszystko przebiega powoli, ponieważ żałoba pochłania dużo energii.

- Dlatego należy poświęcić na nią tyle czasu, ile potrzeba! Żałoba jest sprawą indywidualną, przejawia się na wiele sposobów, a jej długość jest bardzo różna.
- U niektórych osób żałoba pojawia się z opóźnieniem; najpierw muszą uświadomić sobie stratę. Nie każdy proces żałoby jest też od razu widoczny dla osób postronnych. Należy pozostać sobą i pozwolić sobie na przeżywanie własnej, osobistej żałoby.
- Niektóre rodzaje żałoby wymagają wsparcia, jednak to Ty decydujesz, kiedy chcesz dać upust swoim emocjom i podzielić się nimi z innymi. W procesie żałoby nie ma czegoś takiego jak „dobrze” czy „źle”!
- Warto się zastanowić, czy bliscy mogą Ci pomóc w drobnych codziennych sprawach – na przykład przy zakupach, w pracach domowych, w sprawach organizacyjnych lub przygotowując proste posiłki. Należy samemu ocenić, na jaki zakres wsparcia chcemy pozwolić. Propozycje, których nie chcesz przyjąć, możesz uprzejmie odrzucić bez podawania przyczyny.
- W przypadku zgonu poza domem pomocne może być wcześniejsze uzgodnienie z kierownictwem placówki, kiedy należy zwolnić pokój. Dzięki temu pozostaje wystarczająco dużo czasu na przejrzanie i uporządkowanie rzeczy osobistych, ponieważ może to stanowić część procesu żałoby.

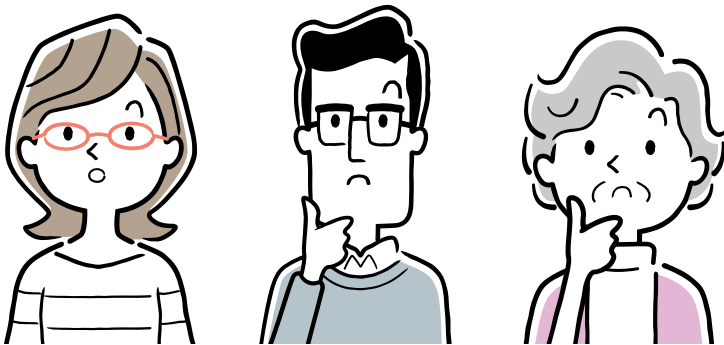
Und nun?

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.



Co dalej?

Ponieważ utrata bliskiej osoby często powoduje, że popadamy w zwątpienie, wsparcie oparte na zaufaniu może pomóc w znalezieniu nowego początku. Nie musisz radzić sobie ze wszystkim samodzielnie – przyjęcie pomocy nie jest oznaką słabości, lecz odpowiedzialnym krokiem, który dodaje sił. Pomaga to wspólnie znosić cierpienie i zaakceptować własne uczucia. Oczywiście znalezienie własnego sposobu na poradzenie sobie z żałobą wymaga czasu i cierpliwości.

Pomocne mogą być w tym grupy wsparcia dla osób w żałobie, ale także takie inicjatywy, jak kawiarnie dla osób w żałobie, grupy samopomocy czy placówki duszpasterskie. Dają one przestrzeń do dzielenia się doświadczeniami, wyrażania uczuć i uzyskania wsparcia. Pomoc mogą również zapewnić poradnie psychospołeczne lub ambulatoryjne programy wsparcia w żałobie, które mogą przynieść ulgę i pomóc w odnalezieniu się w nowej sytuacji.

Z biegiem czasu żałoba ulega zmianie. Pozostaje, ale ulega przemianie i staje się cenną pamiątką po osobie, której już nie ma.



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

Załącznik

Berlin – główne wskazówki

Broszura poświęcona opiece hospicyjnej i paliatywnej w Berlinie:

„Gdy wyleczenie nie jest już możliwe... Informacje dotyczące umierania, śmierci i żałoby”, wyd. Senacki Departament ds. Nauki, Zdrowia i Opieki, Unionhilfswerk.

Broszurę można uzyskać w Centralnym Punkcie Kontaktowym ds. Opieki Hospicyjnej,

, dostępnym telefonicznie pod numerem

030 40 71 11 13 (poniedziałek–piątek, godz. 9–15) lub

post@hospiz-aktuell.de,

Pobierz: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Broszura dotycząca oferty wsparcia psychospołecznego i psychologicznego dla członków rodziny sprawujących opiekę w Berlinie:

„NIE ZAWSZE JEST ŁATWO. Wsparcie w trudnych chwilach dla członków rodziny sprawujących opiekę i osób wymagających opieki w Berlinie”,

opublikowana przez: Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V., Specjalistyczny punkt dla członków rodziny sprawujących opiekę. Dostępne na stronie internetowej:

www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren lub pod numerem

030 69 59 88 97

Broszura dotycząca opieki domowej:

„Opieka w skrócie w Berlinie. Pytania i odpowiedzi dotyczące opieki domowej”, opublikowana przez: Departament Senatu ds. Nauki, Zdrowia i Opieki. Dostępne m.in. w punktach wsparcia dla opiekunów

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

Przewodnik po chorobach otępiennych i ofertach pomocy w Berlinie

opublikowany przez: Alzheimergesellschaft Berlin e.V. (wydawca.), wydanie 19
Wydanie 2025/26 Można nabyć u wydawcy – patrz poniżej

Pobierz: 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

Doradztwo dla krewnych osób cierpiących na demencję w Berlinie

Istnieje prawo do uzyskania porady w sprawie opieki hospicyjnej i paliatywnej. W tym celu należy skontaktować się ze swoją kasą chorych lub kasą chorych osoby ciężko chorej lub umierającej. W Berlinie doradztwem tym zajmują się przede wszystkim punkty wsparcia opieki.

Doradztwo w zakresie opieki świadczone przez berlińskie ośrodki opieki:

Infolinia pod numerem 0800.59 000 59 (poniedziałek-piątek w godz. 9-18),

Strona internetowa: www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Na przykład otrzymają Państwo tutaj poradę, jeśli nie są Państwo w stanie samodzielnie zapewnić opieki i konieczne jest zorganizowanie opieki zastępczej: www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege lub nie są Państwo w stanie w wystarczającym stopniu zorganizować opieki w domu i potrzebują Państwo opieki krótkoterminowej www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege staje się konieczna.

Porady dotyczące umierania, śmierci i żałoby udzielane przez

Centralnego Punktu Kontaktowego Hospicjum:

Infolinia: 030 40 71 11 13 (poniedziałek-piątek w godz. 9-15) lub pod adresem

E-mail: post@hospiz-aktuell.de Strona internetowa: www.hospiz-aktuell.de

Doradztwo w zakresie opieki paliatywnej, kwestii etycznych dotyczących końca życia oraz decyzji dotyczących opieki świadczone przez

Home Care Berlin e.V.

Telefon: 030 45 34 348

E-mail: info@homecareberlin.de

Strona internetowa: www.homecareberlin.de

Doradztwo w zakresie opieki paliatywnej oraz organizacja wolontariackiego towarzyszenia osobom umierającym przez ambulatoryjne służby hospicyjne w Berlinie: Aktualna lista dostępna jest na stronie www.hospizaktuell.de, w sekcji „Porady dla mieszkańców” w zakładce „Usługi ambulatoryjne” 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: aa@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.

Oczywiście możesz również zasięgnąć porady u zaufanego lekarza lub kierownictwa placówki opiekuńczej, z której usług ewentualnie już korzystasz. Następujące berlińskie instytucje oferują doradztwo dostosowane do konkretnych pytań i potrzeb osób cierpiących na demencję oraz ich krewnych i bliskich:

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.

Friedrichstraße 236

10969 Berlin-Mitte

telefon: 030 89 09 43 57

E-mail: info@alzheimer-berlin.de

Strona internetowa: www.alzheimer-berlin.de

Alzheimer-Angehörigen-Initiative e. V.

Reinickendorfer Str. 61

13347 Berlin-Wedding

telefon: 030 47 37 89 95

E-mail: gai@alzheimer.berlin

Strona internetowa: www.alzheimer-organisation.de

Oferty szkoleń

Kursy pierwszej pomocy – Przegląd kursów w całym kraju na stronie pod adresem www.letztehilfe.info/kurse w tym specjalnie dla dzieci i młodzieży www.kids.letztehilfe.info

Kursy pierwszej pomocy i podobne oferty szkoleniowe dotyczące Berlina na stronie www.hospiz-aktuell.de, w sekcji „Vorsorge” w sekcji „Kursangebote” www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote Kasy chorych i kasy opieki oferują specjalne kursy dla krewnych sprawujących opiekę. Należy zwrócić się bezpośrednio do kasy chorych osoby ciężko chorej lub umierającej.

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>

Centralne portale ogólnokrajowe, strony tematyczne, poradniki

Przewodnik po opiece hospicyjnej i medycynie paliatywnej -

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Niemieckie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej e.V. zgromadziło tutaj wszystkie specjalistyczne oferty w zakresie opieki hospicyjnej i paliatywnej. Nie podano tu jednak żadnych dodatkowych informacji dotyczących demencji. W tym celu stowarzyszenie branżowe uruchomiło jednak podstronę: <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/demenz-palliativversorgung>

Przewodnik dotyczący demencji - www.wegweiser-demenz.de

W tym przewodniku Federalnego Ministerstwa Edukacji, Rodziny, Seniorów, Kobiet i Młodzieży zebrano wiele informacji dotyczących demencji. Można na przykład wyszukać oferty w swojej okolicy lub zapoznać się z relacjami osób, które miały do czynienia z tym tematem. Znajdą Państwo tu również kilka informacji na temat opieki nad osobami umierającymi: <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/palliativ-und-hospizversorgung-193462>

Strona tematyczna Niemieckiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego -

www.deutsche-alzheimer.de

Na przykład organizacje parasolowe zrzeszające stowarzyszenia samopomocy wszystkich krajów związkowych uruchomiły infolinię poświęconą chorobie Alzheimera:

030 259 37 95 14

E-mail: info@deutsche-alzheimer.de

Zajmuje się m.in. Opublikowano „Zalecenia dotyczące opieki nad osobami cierpiącymi na demencję w fazie umierania”, zob. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf,

oraz informacje zebrane na podstronie, patrz

<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

Strona specjalistyczna Desideria, Monachium - www.desideria.org

Znajdą Państwo tu wiele przydatnych informacji; na temat opieki nad osobami w ostatnim okresie życia zob. np. <https://www.desideria.org/demenz/demenzglossar/sterben>

Godny polecenia jest przewodnik dla opiekunów rodzinnych wydany przez stowarzyszenie Desideria Care e.V. „Pomyśl też o sobie – wiedza o demencji, orientacja, dbanie o siebie”, zawierający listy kontrolne, kody QR umożliwiające pogłębienie wiedzy na poszczególne tematy, ćwiczenia służące autorefleksji oraz strony na notatki; przewodnik ten nie jest dostępny w Internecie.

Strona tematyczna Demenz Support Stuttgart - www.demenz-support.de

Demenz Support Stuttgart gGmbH jest organizacją neutralną pod względem politycznym i światopoglądowym. Można tutaj znaleźć literaturę tematyczną dotyczącą demencji, oferty grupowe, kanał wsparcia KuKuK-TV oraz wiele innych informacji.

Ulga dla duszy – poradnik dla opiekunów z rodziny

Wyd. BAGSO – Federalne Stowarzyszenie Organizacji Seniorów e. V.

12. zaktualizowane wydanie, 2026 r.

Można zamówić u wydawcy telefonicznie pod numerem 0228 24 99 93-0

lub pocztą elektroniczną: kontakt@bagso.de

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

Wykorzystana literatura

Tom Kitwood i Dawn Brooker:

Demencja – podejście skoncentrowane na osobie w pracy z osobami zdezorientowanymi i z zaburzeniami funkcji neurokognitywnych.

Wyd. Hogrefe wydanie 9, 2022

Wolfgang Weiß:

Nie umieraj w samotności – hospicjum. Podręcznik dla bliskich i wspólnot.

Wydawnictwo Wichern, 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:

Śmierć, żałoba, pocieszenie. To, co pomaga na końcu.

Wydawnictwo Reclam, 2020

Dr. Daniela Tausch, Lis Bickel:

Ostatnie tygodnie i dni. Diakonia Niemiec.

Krebsverband Baden-Württemberg, 2024

Elisabeth Kübler-Ross i in.:

Zrozumieć, co chcą powiedzieć umierający -

Wprowadzenie do ich symbolicznego języka.

Wyd. Droemer Knauer wydanie 12 nowe, 2008

Petra Fercher i Gunvar Sramek:

Mosty do świata demencji. Walidacja w codziennym życiu.

Wydawnictwo Reinhardt, wydanie 3, 2018

Vicki de Klerk-Rubin:

Demencja w rodzinie. Walidacja dla bliskich

wyd. Reinhardt wydanie 5, 2022

Christiane Pröllochs:

Towarzystwo osobom cierpiącym na demencję w ostatniej fazie życia.

Wydawnictwo Tectum, 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

Stopka redakcyjna

Wydawca

Departament Senatu ds. Nauki, Zdrowia i Opieki
Centralny Punkt Kontaktowy Hospicjum Unionhilfswerk

Autorka

Astrid Paul, Berlin

Redakcja końcowa (odpowiedzialność w rozumieniu ustawy o prasie)

dr Christina Fuhrmann

Redakcja:

Claudia Pfister, Centralny Punkt Kontaktowy Hospicjum Unionhilfswerk

Doradztwo merytoryczne:

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

Projekt i druk

LWB – Lichtenberger Werkstätten gemeinnützige GmbH

Nakład

5000 (lipiec 2026)

Informacje

poprzez Centralny Punkt Kontaktowy Hospicjum

E-mail: post@hospiz-aktuell.de

Telefon: 030 40 71 11 13

Godziny konsultacji: Poniedziałek–piątek 9:00 – 15:00

Pobierz: www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Produkt ten został wydrukowany na papierze posiadającym certyfikat FSC.

Wsparcie:

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

Okladka: Branding karty





Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland



und ihrer
Handlungsempfehlungen