



UNIKLINIK
KÖLN

Zu Hause bis zum Schluss

Eine Broschüre für Nahestehende von schwer und unheilbar erkrankten Personen zur Vorbereitung und Begleitung während der häuslichen Versorgung



Zu Hause bis zum Schluss

Eine Broschüre für Nahestehende von schwer und unheilbar erkrankten Personen zur Vorbereitung und Begleitung während der häuslichen Versorgung

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	6
Für wen ist die Broschüre?	6
Wie wird die Broschüre genutzt?	6
Warum diese Broschüre?	7
Checkliste: Pflegen zu Hause bis zum Tod	8
Kapitel 1	10
1 Was ist bereits nach Diagnosestellung wichtig?	12
1.1 Wurde ich oder meine nahestehende Person umfassend über die Erkrankung aufgeklärt und was diese im Verlauf mit sich bringt?	12
1.2 Habe ich mit meiner nahestehenden Person besprochen, wo er oder sie die letzte Lebensphase verbringen möchte?	14
1.3 Traue ich mir zu, mich um meine schwerstkranke nahestehende Person zu kümmern?	16
Kapitel 2	19
2 Was ist wichtig, um zu Hause zu pflegen, zu betreuen und zu unterstützen?	20
2.1 Ist das Zuhause, in dem meine nahestehende Person lebt, für die Erkrankung passend ausgestattet?	20
2.2 Ist die Finanzierung der häuslichen Pflege gesichert?	22
2.3 Ist die professionelle Pflege zu Hause organisiert?	24

2.4 Benötige ich Unterstützung, um den Alltag mit der Pflege zu Hause zu bewältigen?	26
2.5 Benötige ich Unterstützung bei der Vereinbarkeit von Beruf, Familie und Pflege?	28
2.6 Weiß ich, wie die Symptome zu Hause akut zu lindern sind?	30
2.7 Weiß ich, was im Notfall zu Hause zu tun ist?	34
2.8 Weiß ich, wie mit Todeswünschen umzugehen ist?	36
2.9 Benötige ich Unterstützung im Umgang mit meinen Sorgen und Ängsten?	38
2.10 Benötige ich Unterstützung aufgrund von kulturellen, religiösen oder sexualitätsbezogenen Bedürfnissen meiner nahestehenden Person?	40
Kapitel 3	43
3 Was ist wichtig in der Phase des Sterbens und des Todes?	44
3.1 Weiß ich, was in der Sterbephase zu tun ist?	44
3.2 Weiß ich, was nach dem Tod meiner nahestehenden Person zu tun ist?	48
3.3 Benötige ich Unterstützung bei der Trauerbewältigung?	52

Impressum	54
------------------	-----------

Vorwort

Für wen ist die Broschüre?

Diese Broschüre richtet sich an alle Menschen, die einer schwer und unheilbar erkrankten Person nahestehen. Unter Nahestehenden verstehen wir alle Personengruppen, die dem schwer und unheilbar erkrankten Menschen in allen Phasen der Erkrankung beistehen. Dies können Familienangehörige, Freundinnen und Freunde, ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, Nachbarinnen und Nachbarn und andere sein. Wenn Sie also eine schwer und unheilbar erkrankte Person begleiten, unterstützen und sich um sie sorgen, gehören Sie zur Zielgruppe dieser Broschüre. Sie selbst müssen keine pflegende oder betreuende Person sein – indem Sie die Broschüre lesen, können Sie die Informationen an die pflegenden Nahestehenden Ihrer Umgebung weitergeben und auf diese Weise unterstützen.

Kurzum, diese Broschüre ist richtig für Sie, wenn:

- › Eine Ihnen nahestehende volljährige Person schwer und unheilbar erkrankt ist oder sich aufgrund eines hohen Alters nicht mehr selbst versorgen kann und auf Unterstützung und Hilfe angewiesen ist;
- › Ihre nahestehende Person sich wünscht, zu Hause zu versterben;
- › Sie sich über die Möglichkeiten und Hilfen für die Pflege zu Hause informieren möchten.

Wie wird die Broschüre genutzt?

Diese Broschüre ist allgemein formuliert. Es kann sein, dass nicht alle Punkte für Sie relevant sind – überspringen Sie die für Sie nicht relevanten Punkte und lesen Sie das nach, was Sie in diesem Moment interessiert.

Nutzen Sie diese Broschüre so, wie Sie es für richtig halten, machen Sie sich Notizen, sprechen Sie mit anderen – es gibt kein richtig oder falsch.

Die Broschüre ist frei unter [Sterben zu Hause | Palliativzentrum Uniklinik Köln \(uk-koeln.de\)](https://www.uk-koeln.de/sterben-zu-hause) verfügbar.

Warum diese Broschüre?

Im Hinblick auf die Pflege am Lebensende wünschen sich viele, zu Hause gepflegt zu werden. Doch nur wenigen gelingt es, bis zum Schluss zu Hause zu bleiben – die meisten versterben im Krankenhaus. Um mehr Menschen eine angemessene Versorgung am Ort ihrer Wahl bis zum Tod zu ermöglichen, ist viel Unterstützung erforderlich. Das wichtigste Anliegen dieser Broschüre besteht darin, die Vorbereitung der Begleitung zu Hause bis zum Tod möglichst früh zu bedenken und entsprechend zu planen. Nur so können letzte Wünsche berücksichtigt und umgesetzt werden.

Im Rahmen unserer Forschungsarbeit am Zentrum für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln („Sterben zu Hause“ – kurz SterZ, gefördert vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend) fanden wir heraus, dass viele der pflegenden Nahestehenden die vorhandenen Hilfen oft nicht in Anspruch nehmen. Ein häufiger Grund dafür ist die fehlende Information darüber, dass es diese Hilfen gibt.

Damit Sie sich als pflegende Nahestehende oder pflegender Nahestehender auf die häusliche Pflege zu Hause bis zum Versterben vorbereiten können, haben wir diese Broschüre zusammengestellt, die Ihnen helfen soll, sich auf das Wesentliche zu konzentrieren. Die Broschüre wurde auf der Grundlage unserer Forschungsergebnisse erstellt.

Ziel dieser Broschüre ist es, einen strukturierten Überblick über die Schritte zu geben, die für Sie als pflegende Nahestehende oder pflegender Nahestehender in der häuslichen Pflege am Lebensende wichtig sind. Es gibt bereits viele Broschüren und Ratgeber, die wir nicht ersetzen wollen. Vielmehr soll diese Broschüre dazu dienen, die zu erwartenden Aufgaben und Anlässe zu bedenken, die vorhandenen Angebote bekannter zu machen und die Suche nach solchen zu erleichtern.

Natürlich können wir keinen Anspruch auf Vollständigkeit garantieren, vor allem was die bundes-, landes- oder regionalspezifischen Angebote angeht. Die in jedem Themenblock unter „Wo gibt es Unterstützung?“ aufgeführten Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner helfen Ihnen, weitere Informationen zu erhalten.

Die zu Beginn eines jeden Kapitels dargestellten Ergebnisse entstammen folgenden Publikationen:

a) Kasdorf, A., Voltz, R. & Strupp, J. Dying at home: What does it need? Results from a nationwide retrospective cross-sectional online-survey with bereaved relatives in Germany. BMC Public Health (under review in BMC Public Health, august 2023).

b) Kasdorf, A., Voltz, R. & Strupp, J. The Buddy intervention: designing an additional support system for the last year of life. Qualitative insights from triangulated interviews and focus group discussions. J Public Health (Berl.) (2023).
Online abrufbar unter: <https://doi.org/10.1007/s10389-023-01950-0>

Checkliste: Pflegen zu Hause bis zum Tod

Wie nutze ich die Checkliste?

Beantworten Sie die formulierten Fragen. Fällt Ihre Markierung auf ein rotes Kästchen, stellen wir Ihnen weitere Informationen mit Unterstützungsangeboten zur Verfügung – gehen Sie hierzu auf die entsprechende Seite. Diese Checkliste dient gleichzeitig als Inhaltsverzeichnis dieser Broschüre.

Was ist bereits nach Diagnosestellung wichtig?		ja	nein
1	Wurde ich und meine nahestehende Person umfassend über die Erkrankung aufgeklärt und was diese im Verlauf mit sich bringt?		Seite 12
2	Habe ich mit meiner nahestehenden Person besprochen, wo er oder sie die letzte Lebensphase verbringen möchte?		Seite 14
3	Traue ich mir zu, mich um meine schwerstkranke nahestehende Person zu kümmern?		Seite 16

Was ist wichtig, um zu Hause zu pflegen, zu betreuen und zu unterstützen?

4	Ist das Zuhause, in dem meine nahestehende Person lebt, für die Erkrankung passend ausgestattet?		Seite 20
5	Ist die Finanzierung der häuslichen Pflege gesichert?		Seite 22
6	Ist die professionelle Pflege zu Hause organisiert?		Seite 24
7	Benötige ich Unterstützung, um den Alltag mit der Pflege zu Hause zu bewältigen?	Seite 26	
8	Benötige ich Unterstützung bei der Vereinbarkeit von Beruf, Familie und Pflege?	Seite 28	
9	Weiß ich, wie die Symptome zu Hause akut zu lindern sind?		Seite 30
10	Weiß ich, was im Notfall zu Hause zu tun ist?		Seite 34
11	Weiß ich, wie mit Todeswünschen umzugehen ist? ¹		Seite 36
12	Benötige ich Unterstützung im Umgang mit meinen Sorgen und Ängsten?	Seite 38	
13	Benötige ich Unterstützung aufgrund von kulturellen, religiösen oder sexualitätsbezogenen Bedürfnissen meiner nahestehenden Person?	Seite 40	

Was ist wichtig in der Phase des Sterbens und des Todes?

14	Weiß ich, was in der Sterbephase zu tun ist?		Seite 44
15	Weiß ich, was nach dem Tod meiner nahestehenden Person zu tun ist?		Seite 48
16	Benötige ich Unterstützung bei der Trauerbewältigung?	Seite 52	

1) Die sogenannten Todeswünsche werden manchmal von Menschen formuliert, die schwer und unheilbar erkrankt sind. Sie wünschen sich dann, dass das Leben schneller vorbeigehen oder der Tod eher eintreten möge als die Erkrankung das vorgesehen hat.





Kapitel 1

Was ist bereits nach
Diagnosestellung wichtig?

1 Was ist bereits nach Diagnosestellung wichtig?

1.1 Wurde ich oder meine nahestehende Person umfassend über die Erkrankung aufgeklärt und was diese im Verlauf mit sich bringt?

Die Hälfte der Befragten wünscht sich (mehr) Unterstützung, um die Erkrankung ihrer oder seiner sterbenskranken nahestehenden Person zu verstehen. Dabei haben viele mit der Schwierigkeit zu kämpfen, ein ausführliches Gespräch mit dem medizinischen Personal zu führen. ^{a)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Mit einer Ärztin oder einem Arzt über die Diagnose meiner nahestehenden Person sprechen. Die sogenannte Schweigepflichtentbindung kann auch mündlich erteilt werden. Wenn Sie als nahestehende Person jedoch alleine ein ärztliches Gespräch führen möchten, muss zuvor eine schriftliche Erklärung vorgelegt werden.
- ✓ Mir erklären lassen, wie sich die Erkrankung meiner nahestehenden Person im Verlauf entwickeln wird und was bei einer Verschlechterung zu tun ist.
- ✓ Mich über die möglichen Behandlungsmöglichkeiten und die damit verbundenen Nebenwirkungen aufklären lassen.

Was muss ich überhaupt wissen, über die Erkrankung meines Nahestehenden?

Zu wissen, was eine Erkrankung mit sich bringt, welche Symptome auftreten können und was generell zu erwarten ist, kann die Planung der Pflege erleichtern. Dazu ist eine ausführliche Aufklärung erforderlich. Sie brauchen keine medizinische Zusatzausbildung, um mit dem ärztlichen Personal auf Augenhöhe zu sprechen. Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstehen. Viele Erkrankungen verlaufen sehr unterschiedlich und oft ist eine Prognose schwer einzuschätzen.

Dennoch können die Versorgenden Ihnen Informationen dazu geben, was auf Sie zukommen kann. Es ist wichtig, sich schon früh auf den Ernstfall vorzubereiten. Gerade bei älteren Menschen, können Überlegungen zur häuslichen Pflege bis zum Tod auch ohne klinische Diagnose wichtig sein.

Eine gute Aufklärung über Diagnose und Prognose kann eine adäquate Pflegeplanung ermöglichen, die den Wünschen der Betroffenen entspricht. Unsere Forschung hat gezeigt, dass es für die Menschen oft schwierig ist, ein strukturiertes Gespräch mit dem ärztlichen Personal zu führen, weil sie nicht wissen, welche Fragen sie stellen sollen.



Nützliche Links

- › Als Hilfestellung für die Strukturierung eines solchen Gesprächs mit dem ärztlichen Personal empfehlen wir die Broschüre "[Gespräche mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt im Krankenhaus. Eine Broschüre für Patient*innen mit einer schweren, lebensbedrohlichen Erkrankung](#)" des Universitätsklinikums Bonn. Sie ist für Patientinnen und Patienten konzipiert, kann aber auch von Nahestehenden angewendet werden, um über wichtige Wünsche, Vorstellungen und Fragen nachzudenken. Alternativ kann unter letztes-lebensjahr@uk-koeln.de ein von uns entwickelter Gesprächsleitfaden für ein strukturiertes Gespräch mit dem ärztlichen Personal angefordert werden.
- › Im [Nachschlagwerk „Gesund Bund“](#) des Bundesministeriums für Gesundheit können Sie über eine Suchfunktion Informationen über spezifische Erkrankungen (z. B. unterschiedliche Krebserkrankungen) bekommen. Zusätzlich finden Sie dort auch passende [Beratungsangebote](#). Auch die [Deutsche Krebshilfe](#) bietet ein umfassendes Informationsmaterial für Krebserkrankungen an.



Wo gibt es Unterstützung?



- › Sprechen Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** an. Auch das ärztliche Personal im Krankenhaus kann Sie bei der Aufklärung über die Diagnose unterstützen



- › Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos und unverbindlich über die wichtigsten Informationen zur Erkrankung Ihrer schwerstkranken nahestehenden Person beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.

1.2 Habe ich mit meiner nahestehenden Person besprochen, wo er oder sie die letzte Lebensphase verbringen möchte?

„Als er die Diagnose „Bauspeicheldrüsenkrebs“ bekommen hat, hat er ... folgendes sinngemäß gesagt: „Ich werde keinerlei Therapien mehr machen, ich will auf GAR keinen Fall in ein Krankenhaus. Ich will Zuhause sein und hier sterben und natürlich mit schmerzmindernden Medikamenten“^{b)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Mit meiner nahestehenden Person besprechen, wo sie oder er das Lebensende verbringen möchte.
- ✓ Alle ihre oder seine Entscheidungen schriftlich festhalten (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung, Testament, Bestattungsvorsorge).
- ✓ Wissen, was im Notfall gewünscht ist und wo alle wichtigen Dokumente meiner nahestehenden Person sind.

Wie kann ich wichtige Entscheidungen am Lebensende am besten mit meiner nahestehenden Person planen?

Wann beginnt das Sterben zu Hause? Kann das genau bestimmt werden? Unsere Forschungsarbeit hat immer wieder bestätigt, dass das Lebensende, wenn es erkannt und vorbereitet wird, für die Hinterbliebenen weniger belastend ist. Erfahren die Betroffenen und ihre Nahestehenden dagegen erst kurz vor dem Tod, dass die Krankheit lebenslimitierend geworden ist, ist die emotionale Belastung sehr hoch. Mit der Diagnose einer schweren, fortschreitenden Erkrankung steht die Welt Kopf. Neue Entscheidungen und Aufgaben kommen zur bisherigen Zukunftsplanung hinzu. Neue Lebensszenarien müssen bedacht werden. Es ist wichtig, sich frühzeitig im Krankheitsverlauf Gedanken darüber zu machen, wie und wo die Pflege und ggf. das Lebensende gestaltet werden sollen. Zur Auswahl stehen: das eigene Zuhause, eine Palliativstation eines Krankenhauses, ein Hospiz oder eine Pflegeeinrichtung.

Wünsche können sich im Laufe der Zeit ändern. Wir empfehlen, sich so früh wie möglich mit diesen Fragen auseinander zu setzen. Gemeinsam mit Ihrer nahestehenden Person und Versorgenden diese Entscheidungen besprochen und am besten schriftlich festgehalten zu haben, bringt Sicherheit. So können Sie sicher sein, dass die Wünsche Ihrer schwerstkranken nahestehenden Person respektiert werden.

Welche Komplikationen könnten auftreten? Wann könnte eine Krankenhauseinweisung notwendig sein? Für welche Fälle wünscht sich Ihre nahestehende Person eine Krankenhauseinweisung? Es ist sinnvoll, das Gespräch gemeinsam mit dem Palliativdienst, Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt zu führen. Das Gespräch kann als Grundlage für die Erstellung eines Notfallplanes dienen.



Tipps und Infos

Seit 2023 gilt das Notvertretungsrecht bei Eheleuten. Falls keine Vorsorgevollmacht erstellt wurde, können Sie im Notfall über eine Dauer von 6 Monaten für Ihre Ehegattin oder Ihren Ehegatten versorgungsrelevante Entscheidungen treffen, wenn sie oder er es nicht mehr kann.



Nützliche Links

Mit einer Patientenverfügung und einer Vorsorgevollmacht bzw. Betreuungsverfügung kann Ihre schwerstkranke nahestehende Person ihre oder seine Wünsche festhalten und eine Person bestimmen, die alle Entscheidungen treffen soll, wenn sie oder er selbst nicht mehr dazu in der Lage ist. In der Broschüre des Bundesministeriums der Justiz „[Patientenverfügung – wie sichere ich meine Selbstbestimmung in gesundheitlichen Angelegenheiten?](#)“ finden Sie Hilfestellung bei Fragen, die sich aufgrund einer Erkrankung, nach einem schweren Unfall oder am Ende des Lebens stellen können.

Wie halte ich diese wichtigen Entscheidungen schriftlich fest?

Auch wenn es niemandem leichtfällt: Wir sollten uns schon in gesunden Tagen mit diesen Fragen auseinandersetzen, um rechtzeitig handeln zu können. Welche medizinischen Maßnahmen und Eingriffe wünschen wir für den Fall der Fälle? Auf welche wollen wir unter welchen Bedingungen verzichten? Wie auch immer wir uns entscheiden: Nur so können wir sicherstellen, dass unser Wille gilt, wenn wir ihn selbst nicht mehr äußern können.

Wie erstelle ich einen Notfallplan?

Die Erstellung eines Notfallplans sollte in Zusammenarbeit mit einer Ärztin oder einem Arzt erfolgen. Sie und Ihre nahestehende Person sollten so umfassend wie möglich über mögliche Komplikationen und Konsequenzen aufgeklärt werden. Selbstverständlich stehen die Wünsche Ihrer schwerstkranken nahestehenden Person im Vordergrund, aber auch Ihre eigenen Wünsche, Bedürfnisse und Grenzen. Dabei ist zu beachten, dass sich diese Wünsche im Laufe der Zeit ändern können. Für verschiedene Erkrankungen gibt es auch spezielle Patientenverfügungen. Erkundigen Sie sich am besten beim Sozialdienst eines Krankenhauses oder beim örtlichen Hospizdienst.

Was sollte ich noch erledigen?

Haben Sie eine Ansprechperson, die auch nachts oder am Wochenende für Sie verfügbar ist? Dies kann zum Beispiel die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (kurz SAPV) sein. Notieren Sie die Telefonnummern vom Rettungsdienst, kassenärztlichen Notdienst, Hausärztin oder Hausarzt, SAPV ebenfalls auf dem Notfallplan. Ein Notfallknopf wäre sinnvoll, wenn Ihre schwerstkranke nahestehende Person diesen annimmt und in der Lage ist, ihn im Notfall zu bedienen. Auf der Seite des [Deutschen Roten Kreuzes](#), finden Sie beispielsweise genauere Information, auch zur Kostenübernahme durch die Krankenkassen.



Wo gibt es Unterstützung?



› Sprechen Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** an. Auch das ärztliche Personal im Krankenhaus kann Sie bei der Aufklärung über die Diagnose unterstützen



› Zudem unterstützen **Sozialarbeiterinnen** und **Sozialarbeiter** eines Krankenhauses beim Aufsetzen solcher Dokumente. Fragen Sie dort nach, wenn Ihre nahestehende Person stationär versorgt wird.



› Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, kostenlos und unverbindlich über die Versorgungsplanung beraten zu werden. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.

1.3 Traue ich mir zu, mich um meine schwerstkranke nahestehende Person zu kümmern?

„Ne, man denkt manchmal, ja, ach, der müsste oder die müsste sich ja auch kümmern. Aber manche haben da echte emotionale Hürden und Probleme, und das muss man glaub ich auch klar sagen, nee, das ist nichts für jeden ... und dass man auch Leute um sich rumhat, die einen unterstützen, die auch diese Empathie haben und sagen, das macht mir nichts aus, auch mal einem den Hintern abzuputzen oder eine stinkende Windel in den Müll zu schmeißen, ist halt so, gehört dazu.“^{b)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Mich entscheiden, ob und wie ich meine schwerstkranken nahestehende Person zu Hause pflegen möchte. Traue ich mir das emotional und körperlich zu?
- ✓ Mich beraten lassen, um die Entscheidung zu festigen.
- ✓ Mir Unterstützung aus meinem sozialen Umfeld einholen, wenn ich mich für die Pflege meiner nahestehenden Person entschieden habe.

Woher weiß ich, ob ich überhaupt pflegen kann?

Die Entscheidung, eine nahestehende Person zu pflegen, erfordert viele Ressourcen und kann sehr belastend sein. Es gibt Beratungsstellen, die Ihnen bei dieser Entscheidung helfen können. Wichtig ist, dass Sie sich bei der Pflege zu Hause sicher fühlen.

Bei der Beantwortung der Frage „Kann ich überhaupt pflegen?“ sind mehrere Aspekte zu berücksichtigen. Jemanden pflegen kann auch bedeuten, jemanden emotional zu betreuen, zu versorgen, zu unterstützen oder zu organisieren. Zur Vorbereitung auf die Pflege gibt es Kurse und Beratungen. Seit einigen Jahren gibt es bundesweit kostenfreie „[Letzte-Hilfe-Kurse](#)“. Die richtigen Handgriffe können Sie in kostenlosen Pflegekursen der Pflegekassen erlernen. Diese werden zum Teil auch online angeboten oder von den Kassen als Videos ins Internet gestellt.

Sie haben Anspruch auf kostenlose Pflegekurse und Beratung – erkundigen Sie sich bei Ihrer Pflegekasse, welche Angebote es vor Ort gibt, eine bequeme Möglichkeit bieten zudem kostenfreie [Online-Pflegekurse](#). Beratung zu allen Fragen rund um die Pflege erhalten Sie bei den [Pflegestützpunkten oder Pflegeberatungsstellen](#) in Ihrer Nähe. Beim [Zentrum für Qualität in der Pflege](#) können Sie kostenlos verschiedene Ratgeber zu pflegerelevanten Themen anfordern. So erhalten Sie einen Einblick, was im Rahmen der häuslichen Pflege auf Sie zukommen kann.



Wo gibt es Unterstützung?



› Sprechen Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** an, um eine Einschätzung Ihrer Situation von außen einzuholen.



› Aktivieren Sie Ihr **soziales Umfeld**: z. B. Familie, Freundinnen und Freunde.



› Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos über die wichtigsten Informationen und Unterstützungen beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.



› Die unabhängige [Patientenberatung](#) bietet eine Beratung zu allen Bereichen rund um die Pflege an.

Bei der Entscheidung, eine nahestehende Person zu pflegen, können die Erfahrungen anderer hilfreich sein: Auf der [NAKOS-Webseite](#) können Sie nach einer Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe suchen. Das [Pflegetelefon](#) vom Bundesfamilienministerium bietet die Möglichkeit, direkte Fragen zu stellen.

Das Thema Pflege kann verunsichern. Übernehmen Sie nur das, was Sie sich zutrauen. Ambulante Pflegedienste können die Körperpflege ganz oder teilweise übernehmen. Anleitungen zur Körperpflege und Tipps zur pflegegerechten Gestaltung der Wohnung finden Sie auf der Webseite des [Zentrums für Qualität in der Pflege](#).



Nützliche Links

["Auf fremden Terrain – Wenn Männer pflegen"](#) des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend könnte vor allem für männliche Pflegenden eine interessante Lektüre sein.

Muss ich die Pflege alleine stemmen?

Viele Faktoren können einen bei dieser Frage verunsichern. Haben Sie genug Zeit, Geld und helfende Hände? Wenn Sie sich entscheiden, die Pflege zu übernehmen, ist es sehr hilfreich, wenn es jemanden gibt, auf den Sie sich verlassen können. Es gibt auch die Möglichkeit, Kurzzeit- oder Verhinderungspflege zu beantragen. Pflegegeld und Reha für Pflegepersonen, Haushaltshilfen oder Sachleistungen können Sie bei der Pflege unterstützen (mehr dazu in der Broschüre des Bundesministeriums für Gesundheit [„Pflegeleistungen zum Nachschlagen“](#)). Vielleicht ist es auch möglich, sich mit anderen Nahestehenden abzusprechen und Aufgaben oder Tage aufzuteilen. Ehrenamtliche Helferinnen und Helfer finden Sie beispielsweise bei den Maltesern, der Caritas oder über die [Ehrenamtsbörse](#). Ehrenamtliche Sterbebegleiterinnen und -begleiter oder Sitzwachen gibt es auch in Hospizen und Krankenhäusern mit Palliativstationen. Sie können bei einfachen Tätigkeiten helfen und Trost spenden.



Tipps und Infos

Was ist, wenn ich mir die Pflege zu Hause nicht (mehr) zutraue?

Ihre Entscheidung, die Pflege Ihrer nahestehenden Person zu übernehmen ist keine Entscheidung für immer. So hat es nichts mit Schwäche zu tun, wenn Sie nach einiger Zeit merken, dass es zu schwer geworden ist. Überlastung, Sorgen, Trauer können auftreten und sind völlig normal.

Holen Sie sich frühzeitig Unterstützung und denken Sie an Ihre eigene Gesundheit. Sie können auch eine liebende Nahestehende oder ein liebender Nahestehender sein, wenn Ihre nahestehende Person in einem Pflegeheim oder Hospiz wohnt. Oft geht das Wichtigste, nämlich geliebter und liebender Mensch zu sein, durch die aufwendige Pflege unter.

Eine Pflege außerhalb der eigenen vier Wände kann dann Entlastung bringen. Das ist kein „Weggeben“, sondern eine Möglichkeit. Und in vielen Heimen oder Hospizen können persönliche Gegenstände mitgebracht werden, die dann auch ein Stück „Zuhause“ schaffen.

Unabhängig davon, wofür Sie sich entscheiden, ist Unterstützung von außen hilfreich und es ist wichtig, die eigenen Grenzen zu erkennen und zu akzeptieren.



Kapitel 2

Was ist wichtig, um zu Hause zu pflegen, zu betreuen und zu unterstützen?

2 Was ist wichtig, um zu Hause zu pflegen, zu betreuen und zu unterstützen?

2.1 Ist das Zuhause, in dem meine nahestehende Person lebt, für die Erkrankung passend ausgestattet?

Ärztin: „Ich habe eine Familie betreut, die haben den Vater nach Hause geholt... zum Sterben. Und der lag in einem wirklich heißen Sommer ... in einem früheren Kinderzimmer. Es war unglaublich eng ... Und ich dachte damals okay, das hält hier keine 24 Stunden. Aber die haben dann mit viel Hilfe das gesamte Wohnzimmer umgeräumt und ein Pflegebett dort reingestellt und der Patient lebte noch sechs Monate mindestens. Aber genau diese Logistik, einfach den Teppich zur Seite zu räumen, den Toilettenstuhl neben das Bett zu stellen, das musst du auch erst mal hinkriegen.“^{b)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Prüfen, ob das Zuhause genügend Platz und Privatsphäre bietet, um die Pflege zu Hause zu gewährleisten.
- ✓ Prüfen, ob und inwieweit bauliche Veränderungen vorgenommen werden müssen, um den veränderten Bedürfnissen gerecht zu werden (z. B. Treppenlift, Badewannenlift, Automatiktüren oder bodenebene Dusche).
- ✓ Prüfen, ob und inwieweit technische Hilfen, die den Alltag vereinfachen können, vorhanden sind (z. B. Assistenzprogramme, Hausnotruf).
- ✓ Mich informieren, wo ich die individuell benötigten Hilfsmittel bekommen kann.





Wie bereite ich das Zuhause vor?

Nicht immer ist das eigene Zuhause für die Pflege bis zum Versterben ideal gebaut und/oder eingerichtet. Klären Sie so früh wie möglich, ob Veränderungen notwendig sind, um den wachsenden und sich verändernden Anforderungen durch die Erkrankung Ihrer nahestehenden Person gerecht zu werden. Auch technische Assistenzsysteme können helfen. Wohnberatungsstellen kennen sich mit Umbauten und technischen Hilfsmitteln sehr gut aus. Haben die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner und vor allem der oder die Betroffene genügend Privatsphäre? Kommt ein Umzug (Service-Wohnen, Pflege-Wohngemeinschaft, Hospiz oder Pflegeheim) in Frage?

Wenn ein Pflegegrad vorhanden ist, können Sie einen Zuschuss bei der Pflegekasse beantragen. Beim Umbau einer eigenen Immobilie können Sie Fördergelder der [KfW](#) Bank beantragen.



Wo gibt es Unterstützung?

-  › Bei der Einschätzung der häuslichen Verhältnisse können mehrere Akteure behilflich sein. Fragen Sie bei Ihrer **Hausärztin** oder Ihrem **Hausarzt** oder **Pflegedienst** nach, welche Möglichkeiten Ihnen zur Verfügung stehen.
-  › Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos über die wichtigsten Informationen und Unterstützungsmöglichkeiten der häuslichen Pflege beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.
-  › Auf der Internetseite der [Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung e. V.](#) finden Sie direkt die regionalen Wohnberatungsstellen. Auch gibt es Online-Angebote zur Wohnberatung, diese finden Sie auf der Internetseite des [Barrierefrei Leben e. V.](#)
-  › Auch der **Sozialdienst** oder das **Entlassmanagement** eines **Krankenhauses** ist während eines stationären Aufenthaltes zuständig für die Beratung und ggf. für die Beantragung eines Pflegegrades.



Nützliche Links

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat eine Broschüre unter dem Titel „[Länger zu Hause leben. Ein Wegweiser für das Wohnen im Alter](#)“ rausgebracht. Auf der Webseite „[Zuhause im Alter](#)“ finden Sie alle wichtigen Informationen rund um das Thema Wohnen.

2.2 Ist die Finanzierung der häuslichen Pflege gesichert?

Jede zweite Person, die sich länger als ein Jahr um ihre schwerstkranken nahestehende Person kümmert, hat nicht genug Geld für die Pflege. Der Anteil der Betroffenen mit finanziellen Problemen ist noch höher, wenn die pflegenden Nahestehenden kurz vor der Rente stehen. Das Ergebnis unserer Studie deutet darauf hin, dass diese Gruppe im Hinblick auf die häusliche Pflege besonders benachteiligt ist, was ein Sterben zu Hause erschwert. ^{a)}

» Wichtiges auf einen Blick

Die Beantragung und Genehmigung der gewünschten Leistungen kann sehr zeitaufwendig sein. Wir empfehlen daher, sich frühzeitig Unterstützung zu holen.

- ✓ Falls noch nicht geschehen: Einen Pflegegrad für meine nahestehende Person beantragen. Lassen Sie sich dazu im Pflegestützpunkt oder bei der Pflegeberatungsstelle beraten. Stellen Sie den Antrag bei der Kranken-/Pflegekasse.
- ✓ Mich bei meinem örtlichen Hospizdienst erkundigen, welche weiteren finanziellen Hilfen uns für die häusliche Pflege zustehen.

Die Organisation und Finanzierung der Pflege erscheint Vielen zunächst sehr kompliziert und mit viel Bürokratie verbunden. Mit der Lektüre dieses Kapitels sind Sie auf einem guten Weg, sich nach und nach einen Überblick zu verschaffen.

Für detaillierte Informationen und Hilfe beim Ausfüllen von Anträgen und Formularen können Sie auch weitere Beratungsangebote nutzen. Für die meisten finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten ist grundsätzlich ein Pflegegrad erforderlich.

Was ist eigentlich ein Pflegegrad?

Pflegegrade geben an, wie selbständig eine Person sich um sich selbst kümmern kann und wie sehr sie auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen ist. Es gibt fünf Pflegegrade. Um eine Einstufung vorzunehmen, kommt eine Gutachterin oder ein Gutachter zu Ihnen nach Hause.

Die Pflegekasse teilt Ihnen dann schriftlich das Ergebnis der Begutachtung mit. Je nach Pflegegrad können dann verschiedene Leistungen in Anspruch genommen oder finanziert werden. Vor solch einer Einschätzung können Sie in der [Datenbank des Zentrums für Qualität in der Pflege](#) nach einer freiwilligen kostenlosen und unverbindlichen Beratung suchen, die Ihnen die Schritte der Beantragung für Ihre individuelle Situation erklärt.



Nützliche Links

- › Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend stellt auf der Internetseite [„Wege zur Pflege“](#) Kurzinformationen zum Thema finanzielle Unterstützung zur Verfügung und beantwortet häufig gestellte Fragen dazu.
- › In den Broschüren des [Medizinischen Dienstes](#) finden Sie weitere Informationen zum Ablauf der Begutachtung.

Beim [Sozialverband VdK](#) finden Sie sowohl die Broschüre „Pflege zu Hause. Was muss ich wissen?“ mit Informationen zu Pflegebedürftigkeit und den Leistungen als auch die Broschüre „Ab wann ist man Pflegebedürftig?“ mit Informationen zur Pflegeversicherung, Tipps zur Begutachtung sowie einem Selbsteinschätzungsbogen.

Wie berechnet sich der Pflegegrad?

Auf der Internetseite des Sozialverbands Deutschland können Sie mit dem Pflegegradrechner die vorgegebenen Fragen beantworten und den voraussichtlichen [Pflegegrad kostenlos](#) ermitteln lassen.

Wie beantrage ich einen Pflegegrad?

Ob jemand pflegebedürftig ist wird von einer Gutachterin oder einem Gutachter des Medizinischen Dienstes der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen, kurz MD (bzw. von Medicproof bei privat Versicherten) festgestellt. Wie müssen Sie vorgehen?

1. Nehmen Sie Kontakt mit Ihrer **Pflegekasse** auf (online, telefonisch oder persönlich). Die Pflegekasse ist der Krankenkasse angegliedert, bei der man versichert ist.
2. Ihnen wird ein **Antragsformular** zugeschickt.
3. Füllen Sie sofort den **Erstantrag auf Pflegeleistungen** aus. Sie benötigen eine Vollmacht, wenn nicht Ihre nahestehende Person selbst, sondern Sie den Antrag ausfüllen. Sollte Ihre nahestehende Person im Sterben liegen, teilen Sie dies zusätzlich der Krankenkasse mit, um die Dringlichkeit hervorzuheben.
4. Der MD vereinbart mit Ihnen einen **Besuchstermin** und nimmt eine **Begutachtung** vor. Dabei sollten Sie als pflegende Person anwesend sein.
5. Notieren Sie sich **vorab Fragen** und sprechen Sie während der Begutachtung Probleme bei der Versorgung und Pflege an. Verharmlosen Sie den Hilfebedarf nicht! Beschreiben Sie offen und ungeschminkt die tatsächlich aufkommenden Herausforderungen und Nöte. Es kann hilfreich sein, zuvor ein [Pflegetagebuch](#) zu führen. **Ärztliche Unterlagen** wie z. B. Befundberichte, Arzneimittelverordnungen oder Krankenhausentlassungsberichte sind für das Gutachten sehr wichtig.
6. Auf Grundlage dieses Gutachtens wird der **Grad der Pflegebedürftigkeit festgelegt** und der Bedarf an Pflege, Rehabilitation und Hilfsmitteln ermittelt.



Tipps und Infos

- › Bei einem ablehnenden Bescheid kann innerhalb von vier Wochen Widerspruch eingereicht werden. Unterstützung finden Sie bei den Sozialverbänden [SoVD](#) oder [VDK](#), bei [der unabhängigen Patientenberatung](#) oder bei Fachanwältinnen und -anwälten für Medizinrecht.
- › Auf der Internetseite des [Sozialverbandes Deutschland](#) VdK finden Sie weitere Informationen zu finanziellen Hilfen bei einer Pflegebedürftigkeit.

Welche finanziellen Hilfen gibt es?

Über die Pflegekasse: Pflegegeld, Pflegesachleistungen, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, Betreuungs- bzw. Entlastungsbetrag, Pflegehilfsmittel, Zuschuss für Wohnraumanpassung, Hausnotruf und digitale Pflegeanwendungen (Apps oder Programme, um die pflegebedürftige Person in ihrer Selbstständigkeit zu unterstützen). Über die Krankenkasse: Behandlungspflege, die ärztlich verordnet wird (z. B. Wundversorgung, Medikamentengabe, Blutzuckermessung, Insulingabe, An- und Ausziehen von Kompressionsstrümpfen) sowie Übernahme von Fahrtkosten in bestimmten Fällen (z. B. akute Behandlungen wie Chemotherapie, Dialyse, jedoch keine Nachsorgefahrten).



Wo gibt es Unterstützung?



- › Fragen Sie bei der **Krankenkasse** oder **Pflegekasse** nach, bei der Ihre nahestehende Person versichert ist.



- › Örtliche **Pflegeberatung** oder **Pflegestützpunkte**.



- › Sprechen Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** an, um Unterstützung bei der Finanzierung der Pflege zu erhalten.



- › Wenn Ihre nahestehende Person sich akut im Krankenhaus befindet, sind der **Sozialdienst** und das **Entlassmanagement** die wichtigsten Anlaufstellen.



- › Das [Bürgertelefon](#) der Pflegeversicherung des Bundesministeriums für Gesundheit informiert über gesetzliche Grundlagen, klärt über mögliche Rechtsansprüche auf und vermittelt Adressen und Ansprechpersonen.

- › Das [Pflegetelefon](#) für pflegende Nahestehende beantwortet Fragen rund um das Thema "Pflege und Hilfe im Alter".

- › Die unabhängige [Patientenberatung](#) bietet eine Beratung zu allen Bereichen rund um die Pflege an.

2.3 Ist die professionelle Pflege zu Hause organisiert?

Unserer Studie zufolge können **8 von 10** Schwerstkranke, die zu Hause von einem Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (kurz SAPV) betreut werden, wunschgemäß zu Hause sterben. ^{a)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Professionelle Pflege zu Hause organisieren (ambulanter Pflegedienst). Falls meine nahestehende Person noch im Krankenhaus ist, hilft das Entlassmanagement bei der Organisation der Pflege zu Hause.
- ✓ Es ist hilfreich, eine Person zu benennen, die als Koordinatorin oder Koordinator für die Pflege verantwortlich ist. Diese Person sollte den Überblick über die Organisation und die Kontakte haben und kann aus dem familiären oder auch aus dem professionellen Umfeld kommen.
- ✓ Die Hausärztin oder den Hausarzt bitten, den Palliativpflegebedarf meiner nahestehenden Person festzustellen. Die zusätzliche Unterstützung durch einen Palliativpflegedienst im Rahmen der sogenannten spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) kann dann koordiniert werden.
- ✓ Mich bei meinem örtlichen Hospizdienst nach weiteren Unterstützungsangeboten erkundigen, die uns zu Hause entlasten können.

Am Anfang kann es sehr überfordernd sein, die Pflege zu organisieren und sich einen Überblick über die verschiedenen Möglichkeiten, Anbieter und Leistungen zu verschaffen. Scheuen Sie sich nicht, Hilfe in Anspruch zu nehmen und um Unterstützung zu bitten. Sie leisten gerade viel und zeigen Stärke, wenn Sie Hilfe in Anspruch nehmen.

Wie kann ich die Betreuung und Pflege zu Hause organisieren?

Sie können bei der Pflege zu Hause von einem ambulanten Pflegedienst und zusätzlich von einem Palliativteam unterstützt werden. Sprechen Sie zuerst mit Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt darüber. Sie oder er kann Ihnen auch helfen, die nächsten Schritte einzuleiten. Es kann sinnvoll sein, dass eine Person die Koordination übernimmt, um alle Informationen zu bündeln. Vielleicht kann eine andere nahestehende Person die Verantwortung für die Organisation übernehmen und Sie entlasten?



Nützliche Links

- › Im „[Ratgeber Pflege](#)“ des Bundesministeriums für Gesundheit finden Sie ausführliche Informationen zur Versorgung für Schwerstkranke und Sterbende. In der Broschüre der Bundesarbeitsgemeinschaft der [Seniorenorganisation e. V.](#) finden Sie unter anderem Informationen zu Unterstützungsangeboten und Beratung sowie kleine nützliche Checklisten, z.B. was wichtig ist, wenn Sie einen Vertrag mit einem Dienstleister abschließen möchten.

Palliativversorgung: Hat meine schwerstkranke nahestehende Person überhaupt einen Anspruch darauf?

Palliativversorgung umfasst die ganzheitliche Begleitung und Behandlung von schwerstkranken Menschen und ihren Nahestehenden. Viele Menschen denken, dass sich die Palliativversorgung ausschließlich an Menschen mit einer Krebserkrankung und Sterbende richtet. Das stimmt aber nicht. Alle Menschen mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung können eine palliative Versorgung erhalten. Auch Menschen mit anderen Erkrankungen wie Demenz oder einer schweren Nierenerkrankung können von einer Palliativversorgung profitieren. Darüber hinaus kann und soll Palliativversorgung bereits bei der Diagnosestellung einer schweren lebensbegrenzenden Erkrankung beginnen und nicht erst in den letzten Wochen oder Tagen des Lebens.

Eine palliativmedizinische Unterstützung zu Hause ist eine Krankenkassenleistung.

Im [Wegweiser für Hospiz- und Palliativversorgung](#)

Deutschland können Sie bundesweite Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung durch Eingabe eines Ortes oder einer Postleitzahl suchen. Außerdem können Sie kultursensible Angebote finden und Anbieter nach verschiedenen angebotenen Sprachen filtern. Weitere Informationen zu den verschiedenen Angeboten der Palliativversorgung finden Sie auf der Webseite der [Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin](#).

Fragen Sie Ihre Hausärztin oder Ihren Hausarzt, wie sie oder er bei dem Wunsch nach der Palliativversorgung unterstützen kann. Viele niedergelassene Ärztinnen und Ärzte haben eine Zusatzqualifikation und können eine Betreuung zu Hause übernehmen. Alternativ dazu können Sie Palliativmedizinerinnen oder Palliativmediziner hinzuziehen und ein SAPV-Team nach Hause holen.



Wo gibt es Unterstützung?



› Sprechen Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** an, um Unterstützung bei der Finanzierung der Pflege zu erhalten.



› Die **Krankenkasse** oder **Pflegekasse**, bei der Ihre nahestehende Person versichert ist, haben eigene Datenbanken, in denen Sie online nach einem geeigneten Pflegedienst suchen können. Auf Anfrage stellt Ihnen die Krankenkasse auch eine Liste mit den Pflegediensten zusammen.



› Örtliche **Pflegeberatung** oder **Pflegestützpunkte**. Je nach Region kann es im Rahmen der Pflegedienstsuche zu Wartezeiten kommen.



› Auch können Sie direkt beim örtlichen **SAPV-Dienst** anrufen und eine erste Beratung anfragen. Nutzen Sie [diesen](#) Wegweiser für die Suche nach Anlaufstellen in Ihrer Nähe. Dieses Angebot steht nicht flächendeckend zur Verfügung. Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos und unverbindlich über die wichtigsten Informationen und Unterstützungen für eine mögliche Versorgung zu Hause beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.



› Zudem haben **Sozialarbeiterinnen** oder **Sozialarbeiter** eines Krankenhauses die Erfahrung beim Finden von passenden Unterstützungsangeboten. Fragen Sie dort nach!



› Aktivieren Sie Ihr **soziales Umfeld**: z. B. Familie, Freundinnen und Freunde. Vielleicht kann jemand aus Ihrem persönlichen Umfeld jemanden empfehlen.



› Das [Pflegetelefon](#) für pflegende Nahestehende beantwortet Fragen rund um das Thema "Pflege und Hilfe im Alter".

2.4 Benötige ich Unterstützung, um den Alltag mit der Pflege zu Hause zu bewältigen?

Die Wahrscheinlichkeit, zu Hause zu sterben steigt, wenn sich mehrere Nahestehende die Pflege in der Nacht teilen oder wenn ein Pflegedienst oder die SAPV die nächtliche Pflege übernimmt.⁹⁾

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Es ist nicht einfach, Hilfe von außen zu bekommen und sie auch anzunehmen. Nutzen Sie dennoch die Erfahrung und das Wissen anderer!
- ✓ Denken Sie daran, für sich selbst kurze und längere Pausen einzuplanen.
- ✓ Dokumentieren Sie Ihre Aufgaben und verschaffen Sie sich einen ersten Überblick. Überlegen Sie, wo Bedarf an Unterstützung im Haushalt, an Betreuung und Pflege besteht und erkundigen Sie sich bei Ihren örtlichen Dienstleistenden.

Der Alltag bringt viele Aufgaben mit sich. Mit einem pflegebedürftigen Menschen scheinen sie schwieriger zu sein – Haushalt und Versorgung, Betreuung und Unterhaltung, Transport, Körperpflege. In diesem Kapitel sind Unterstützungsmöglichkeiten für diese Aufgaben aufgelistet.

Benötige ich Hilfe im Haushalt?

Überlegen Sie sich, welche Aufgaben Sie am wenigsten gerne erledigen oder welche Ihnen körperlich zu anstrengend sind. Suchen Sie sich jemanden, der diese Aufgaben für Sie übernimmt. Für die einen ist es das Putzen der Wohnung, für die anderen das Einkaufen. Ein mit den helfenden Personen gemeinsam erstellter Wochenplan mit festverabredeten Aufgaben kann Sicherheit und Entlastung bringen.

Online-Shopping wird immer beliebter: Lebensmittel und andere Produkte können bequem und regelmäßig nach Hause geliefert werden. Essen auf Rädern, Mittagstische oder Einkaufshelferinnen und -helfer gibt es auch bei gemeinnützigen Vereinen und Hilfsorganisationen.



Tipps und Infos

- › Bereits ab Pflegegrad 1 haben Sie Anspruch auf einen Entlastungsbeitrag, mit dem Sie eine Haushaltshilfe bezahlen können. Dabei ist es sinnvoll, sich zu überlegen, für welche Aufgaben Sie konkret Hilfe benötigen. Eine Liste kann Ihnen und dem Anbieter bei der Absprache helfen. In dieser [Checkliste](#) der Verbraucherzentrale können Sie Ihren Haushaltsplan schriftlich festhalten.
- › Manchmal scheint es unmöglich, letzte Wünsche zu erfüllen. Noch einmal das Meer sehen oder zur Hochzeit der Enkelin fahren. Hier hilft vielleicht der [Wünschewagen](#).

Benötige ich Hilfe bei der Körperpflege meiner nahestehenden Person?

Professionelle Pflegekräfte können Sie bei der Körperpflege Ihrer nahestehenden Person unterstützen. So müssen Sie z. B. die Intimpflege nicht selbst übernehmen.

Benötige ich Unterstützung im Alltag?

Für Arztbesuche können Pflegebedürftige Fahrdienste nutzen. In der Regel kann auch eine Begleitperson mitgenommen werden. Wenden Sie sich dazu an Ihre Hausärztin oder Ihren Hausarzt, die oder der Ihnen bei Bedarf einen sogenannten „[Transportschein](#)“ ausstellt. Neben Fahrdiensten gibt es auch sogenannte Begleitedienste für Alltagsaktivitäten und für die Betreuung zu Hause, wenn sie als nahestehende Person mal freie Zeit benötigen. Hier empfehlen wir die Suche über Ihre lokale [Ehrenamtsbörse](#).

Denken Sie daran für sich selbst Pausen und Urlaube einzuplanen. Wir sind keine Maschinen und brauchen regelmäßige Auszeiten. Um sich gut zu organisieren und eigene Pausen im Blick zu haben, ist oftmals ein Stunden- oder Wochenplan hilfreich. Die [interaktive Handlungshilfe](#) der Unfallkasse beantwortet Ihre Fragen hierzu.



Wo gibt es Unterstützung?



› Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos über die wichtigsten Informationen und Unterstützungsmöglichkeiten für den Pflegealltag beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.



› Örtliche **Pflegeberatung, Pflegeberatung** oder **Pflegestützpunkte**.

2.5 Benötige ich Unterstützung bei der Vereinbarkeit von Beruf, Familie und Pflege?

„Ich hab eigentlich überhaupt kein Privatleben. Also es ist schon fast ´ne Perversion, aber von montags bis freitags tagsüber, wenn mich nicht gerade gezwungene Spätschichten in häusliche Pflege nötigen, bin ich im Job. Das ist die einzige Entlastung in Führungszeichen, die ich von diesen ganzen Restaufgaben so habe. Und meinen Job habe ich nie ungern gemacht. Den habe ich immer gern gemacht. Und da kann ich mich auch in der einen oder anderen Hinsicht austoben. Da habe ich nur ab und an Pläne und Vorhaben, die ich nicht machen kann, wenn ich hier so häuslich festgetackert bin und wo das dann auch drunter leidet oder so“^{b)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Meine Arbeitgeberin oder meinen Arbeitgeber so früh wie möglich informieren und klären, wie ich Beruf und Pflege am besten vereinbaren kann (z. B. flexible Arbeitszeiten, mobiles Arbeiten, Stundenreduzierung oder Freistellung für einige Wochen oder Monate).
- ✓ Mir, wenn erforderlich, von meiner Hausärztin oder meinem Hausarzt eine Freistellungs-, Rehabilitations- oder Erholungsbescheinigung ausstellen lassen.
- ✓ Mich über spezielle Betreuungsangebote für das Krankheitsbild meiner nahestehenden Person in unserer Nähe informieren.
- ✓ Regelmäßige Pausen, Entspannung und Bewegen helfen selbst gesund zu bleiben. Finden Sie geeignete Sport- oder Entspannungsmöglichkeiten, die Sie neben der Pflege ausüben können.

Arbeit, Familie, Freizeit... Die Vereinbarkeit mit der Pflege ist nicht immer einfach. In diesem Kapitel haben wir einige Unterstützungsmöglichkeiten zusammengestellt.

Pflege, Arbeit und Familie unter einen Hut bringen

Bei Pflegebedürftigkeit einer nahestehenden Person ist eine bis zu sechsmonatige Freistellung, die sogenannte Pflegezeit, möglich. Im Rahmen der Familienpflegezeit ist eine teilweise Freistellung bis zu 24 Monaten möglich. Auf der Seite [„Wege zur Pflege“](#) finden Sie mehr Informationen zu den Freistellungsmöglichkeiten und deren Beantragung. Für die Begleitung in der letzten Lebensphase gibt es die Möglichkeit einer Freistellung für drei Monate. Wichtig ist immer die fristgerechte pünktliche Ankündigung auf der Arbeit! Wer sich von der Arbeit freistellen lassen lässt, kann beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben ein zinsloses Darlehen beantragen, um den Verdienstaufschlag etwas auszugleichen.

Auf der gleichen Seite finden Sie den Ratgeber [„Bessere Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf“](#). Alternativ besteht die Möglichkeit einer telefonischen Beratung beim [Pflegetelefon](#) oder Sie wenden sich an den Pflegestützpunkt oder die Pflegeberatung vor Ort.

Sich eine Auszeit ermöglichen

Pflegen kostet Kraft und verdient eine Auszeit. Dabei sind mehrere Möglichkeiten denkbar.

Wie Sie mit Ihrer nahestehenden Person Urlaub machen können, erfahren Sie auf der Webseite der [Verbraucherzentrale](#). Es gibt auch sogenannte Pflegehotels. Manche Rehakliniken und Pflegeheime vermieten Zimmer. Hierbei wird der Urlaub nicht übernommen, aber bestimmte Leistungen können auch im Urlaub beantragt werden. Die [Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.](#) hat einige Angebote zusammengestellt.

Als nahestehenden Person haben Sie einen Anspruch auf Rehabilitationsleistungen, die Wiedererlangung oder die Erhaltung der körperlichen Leistungsfähigkeit. Wenden Sie sich dazu an Ihre Hausärztin oder Ihren Hausarzt.

Angebote im Rahmen der **Verhinderungs-** und **Kurzzeitpflege** können Sie für eine gewisse Zeit entlasten, damit Sie sich um andere Dinge kümmern können oder auch mal einige Stunden oder Tage frei haben (z. B. (Kurz-) Urlaub).

Wenn Sie pflegebedingte körperliche Einschränkungen spüren und ein Bewegungsangebot suchen, können Sie mit Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt über Rehabilitationssport sprechen. Über entsprechende Angebote in Ihrer Nähe informiert Sie Ihre Krankenkasse. Alternativ dazu bietet die [Unfallkasse NRW](#) Ausgleichs- und Entspannungsvideos auf Ihrer Seite an.



Nützliche Links

- › In der Broschüre der Unfallkasse Nordrhein-Westfalen „[Zu Hause pflegen – gesund bleiben](#)“ können Sie praktische Tipps nachlesen.



Wo gibt es Unterstützung?



- › Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos über die wichtigsten Informationen und Unterstützungsmöglichkeiten für den Pflegealltag beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.

2.6 Weiß ich, wie die Symptome zu Hause akut zu lindern sind?

„Mein Vater hatte zum Beispiel eine neurologische Erkrankung. Er war völlig klar im Kopf. Seine größte Angst war, er könnte ersticken. Und diese Angst konnte ich (..) ihm nicht nehmen, konnte aber die SAPV, weil die haben am Anfang bei dem Erstgespräch ganz genau abgefragt, wo seine Ängste liegen und haben ihm auch erklärt, was man dagegen tun kann. Das hätte ich gar nicht mehr machen können. Deswegen ist es schon ein Unterschied, unter welcher Grunderkrankung die Betroffenen leiden. Aber das ist ja etwas, was man auch regeln kann“^{a) b)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Mit einer Ärztin oder einem Arzt besprechen, wie mit den Symptomen meiner nahestehenden Person umzugehen ist.
- ✓ Klären, wen ich bei (unklaren) Symptomen anrufen kann (z. B. Pflegedienst, SAPV-Team, Hausärztin oder Hausarzt).
- ✓ Medikamentendosis und Symptome dokumentieren. Arzneien kennzeichnen, die im Kühlschrank gelagert werden müssen.

Es ist toll, dass Sie sich mit dem Symptommanagement beschäftigen und so versuchen, dass es Ihrer nahestehenden Person zu Hause so gut wie möglich geht! Wir können hier nicht im Detail auf die Symptome eingehen, aber wir möchten Ihnen einige Hinweise geben, was beim Symptommanagement zu Hause wichtig ist. Eine gute Symptomkontrolle ist wichtig, weil sie sich positiv auf die Lebensqualität Ihrer nahestehenden Person auswirkt, aber auch, weil ein schlechtes Symptommanagement zu mehr (oft unnötigen) Krankenhauseinweisungen führen kann.

Bin ich über mögliche Symptome informiert?

Je besser Sie über mögliche Symptome informiert sind, d.h. je besser Sie wissen, welche Symptome bei Ihrem Nahestehenden auftreten können, desto besser können Sie reagieren und mögliche Gegenmaßnahmen ergreifen. Manchmal verunsichert Sie ein Symptom sehr: Zum Beispiel kann ein starker Hautausschlag beunruhigend aussehen. Oder wenn die Atmung anders klingt, löst es Ängste aus. Für Ihre nahestehende Person ist das Symptom vielleicht gar nicht so schlimm. Genauso kann es umgekehrt sein: Sie nehmen ein Symptom Ihrer nahestehenden Person als gar nicht so schlimm wahr, aber es belastet sie oder ihn sehr. Deshalb ist eine gute Kommunikation über die Erkrankung und ihre Symptome sehr wichtig!



Nützliche Links

- › Auf der Seite der [Deutschen Palliativ Stiftung](#) finden Sie Informationen zu Symptomen sowie Tipps dazu, was Sie als nahestehende Person tun können um diese zu lindern. Die Broschüre „[Medikamenten-Tipps](#)“ bietet Ihnen Informationen zu Symptomen und deren Behandlung.
- › In der Broschüre „[Sicherheit bei der Medikation - Tipps für Angehörige von pflegebedürftigen Menschen](#)“ des Zentrums für Qualität in der Pflege finden Sie viele hilfreiche Tipps und Hinweise zur Medikamentengabe.

Wie baue ich eine gute Kommunikation auf?

Mit ihrer nahestehenden Person:

Es ist wichtig, dass Sie Ihrer nahestehenden Person gut zuhören und sie ernst nehmen, wenn Symptome geäußert und beschrieben werden. Das kann manchmal gar nicht so leicht sein: Zunächst muss Ihre nahestehende Person die Symptome selbst wahrnehmen und in Worte fassen können. Sie müssen es dann auch noch verstehen. Es kann sein, dass Ihre nahestehende Person sich nicht ausdrücken kann, z. B., weil sie oder er bewusstlos ist oder nicht sprechen kann. Dafür ist eine gute und achtsame Beobachtung wichtig. Es ist hilfreich, die wahrgenommenen körperlichen oder psychischen Veränderungen, „kurz und knapp“ in einem Tagebuch festzuhalten. Auf diese können Sie dann später zurückgreifen, um einen Erkrankungsverlauf nachzuvollziehen.

Nun scheint es, als ob Sie sehr viel beachten müssen. Auch das ist ein Lernprozess und nach und nach können Sie ein gutes Team werden. Seien Sie also geduldig mit Ihrer nahestehenden Person und mit sich selbst.

Mit dem medizinischen Team:

Sie sollten dem ärztlichen und pflegerischen Personal alle Fragen stellen, die Sie zu den Symptomen und Maßnahmen haben, um diese besser zu verstehen. Das medizinische Team kann Ihnen wertvolle Tipps, Empfehlungen und Handlungsstrategien geben. Machen Sie sich hierzu Notizen.

Wie beobachte und dokumentiere ich Symptome?

Eine Möglichkeit hierfür ist, ein Symptomtagebuch zu führen. Einige Beispielfragen sind: **Wann** tritt das Symptom auf? **Wie** äußert sich das Symptom? **Wo** tritt das Symptom auf? **Was** war der Auslöser? **Was** hat geholfen, das Symptom zu lindern?

Was, wenn meine nahestehende Person sich nicht äußern kann?

Die Patientenleitlinie „[Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung](#)“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. gibt hierzu folgende Auskunft:

- › Folgende Symptome können Hinweise auf Schmerzen sein:
Verzerrtes Gesicht, Stöhnen, Unruhe, Schwitzen, schneller Puls und Atmung, Erbrechen, Atemnot, Angst, Depression
- › Atemnot erkennen Sie an folgenden Symptomen:
Schwitzen, bläuliche Verfärbung der Haut, schnelle, flache Atemzüge, körperliche Unruhe oder Gesichtsausdruck, der auf Unwohlsein, Angst oder Anstrengung hindeutet

Auch hier sind die Kommunikation und der Austausch mit dem medizinischen Personal von großer Bedeutung.



Tipps und Infos

› Was muss ich über die Medikamentengabe wissen?

Viele Menschen befürchten eine Abhängigkeit von Opioiden (das ist eine Medikamentengruppe, zu der beispielsweise Morphin zählt). Bei einer schweren, lebensbegrenzenden Erkrankung ist diese Sorge jedoch meist unbegründet. Sprechen Sie mit einer Ärztin oder einem Arzt, um Ihre Bedenken auszuräumen.

- › Denken Sie daran, den Umgang mit Medikamenten und Symptomen zu dokumentieren. Diese Informationen können für Sie oder das medizinische Personal, das Sie zu Hause unterstützt, nützlich sein.

Wichtige Fragen, die in Bezug auf das Medikamentenmanagement geklärt werden sollten:

- › Wer gibt die Medikamente? Der Pflegedienst? Sie selbst?
- › Fühlen Sie sich sicher in der Verabreichung? Falls nein, sprechen Sie unbedingt mit Ihrem zuständigen Pflegedienst oder ärztlichen Personal und klären Sie all die Fragen oder Unsicherheiten, die Sie haben! Die Verabreichung von Medikamenten kann auch von einer Ärztin oder einem Arzt verordnet werden und wird dann von der Krankenkasse bezahlt.
- › Wissen Sie welche Medikamente bei welchem Symptom, wann und in welcher Dosierung verabreicht werden sollen?
- › Gibt es einen Medikamentenplan?
- › Gibt es einen Notfallplan und eine Notfallbox mit den wichtigsten Medikamenten für den Notfall?
- › Was sind mögliche Nebenwirkungen?
- › Gibt es nicht-medikamentöse Möglichkeiten, ein Symptom zu behandeln?

Wie lege ich eine Notfallbox an?

In dieser Box sollten die wichtigsten Medikamente, die sogenannte Bedarfsmedikation, enthalten sein. Die Notfallbox kann je nach Grunderkrankung sehr individuell ausgestattet sein. Sie sollte die Medikamente (in ausreichender Menge bis zum Eintreffen des Palliativteams oder Rettungsdienstes) für Akutsituationen und alles, was für deren Verabreichung notwendig ist, enthalten. Es kann hilfreich sein, die Medikamente farblich zu kennzeichnen, um sie in einer Stresssituation leichter zuordnen zu können. So könnten z. B. Schmerzmittel mit „rot“ gekennzeichnet werden.

Eine grundsätzliche Frage, die Sie sich stellen müssen: Trauen Sie sich die Verabreichung von Medikamenten zu? Falls ja: Fühlen Sie sich in der Lage, im Notfall eine Spritze zu geben? Fragen Sie ggf. nach einer Schulung durch den Palliativdienst. Die Notfallbox sollten Sie zusammen mit Ihrem Palliativdienst oder Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt erstellen.



Wo gibt es Unterstützung?



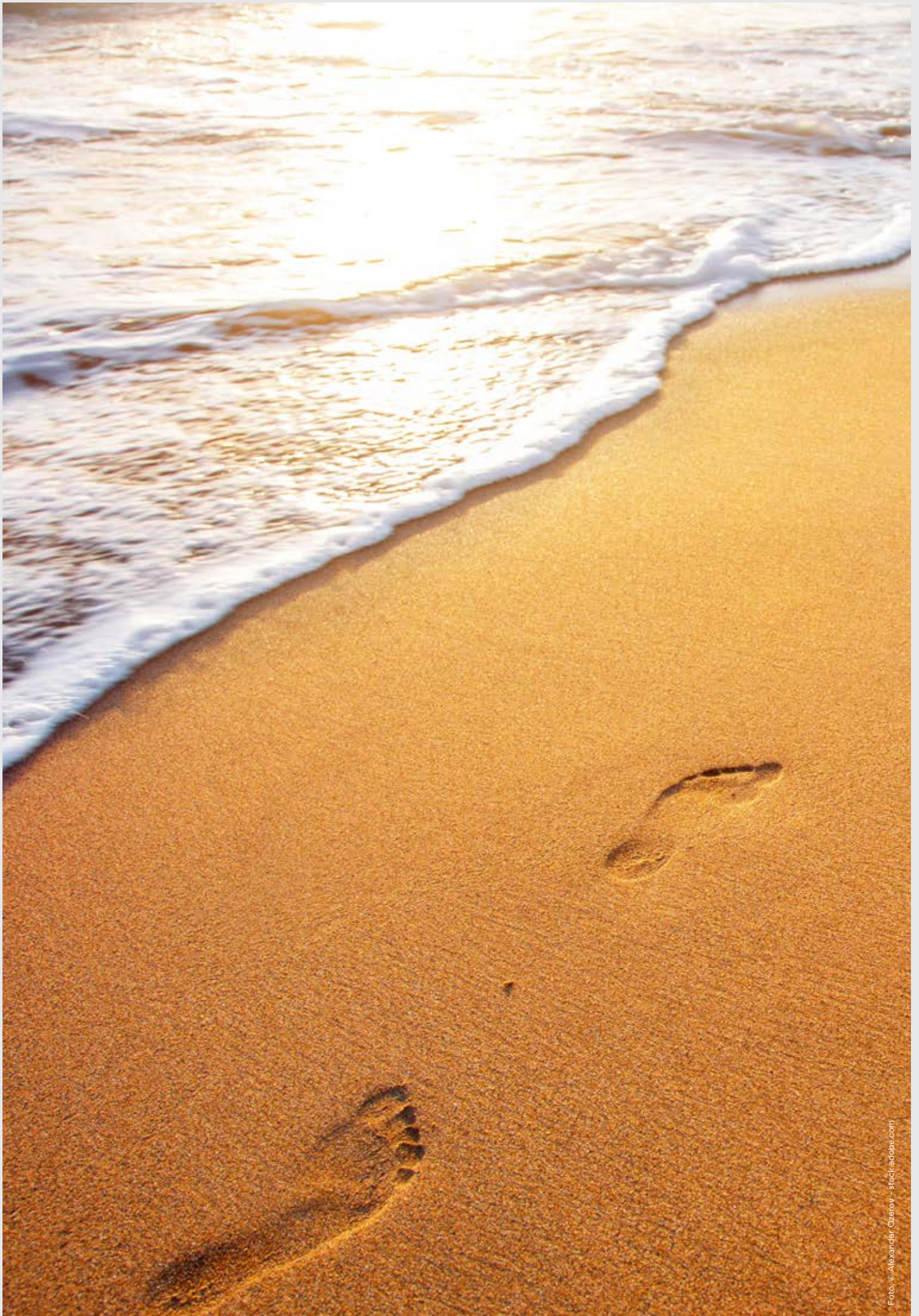
- › Ihr **ambulanter Pflegedienst** oder zuständigen **SAPV-Team** sind die ersten Ansprechpartner, wenn es um die Linderung von Symptomen geht. Für telefonische Auskünfte oder kurzfristig umsetzbare Hausbesuche können Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren zuständigen **Hausarzt** kontaktieren.



- › Die örtliche **Apotheke** kann bei Anliegen zu Medikamenten und ihren Nebenwirkungen Unterstützung bieten.



- › Wenn alle anderen Hilfen nicht erreichbar sind: Bei einer sich rasch entwickelnden belastenden Symptomatik und fehlender Ansprechperson stehen Ihnen zum einen der **ärztliche Bereitschaftsdienst** unter **116117** und zum anderen der **Rettungsdienst** unter **112** zur Verfügung.



2.7

Weiß ich, was im Notfall zu Hause zu tun ist?

Die Wahrscheinlichkeit, zu Hause zu sterben, sinkt, wenn im Notfall ein notärztliches Team gerufen oder eine Krankenhauseinweisung veranlasst wird, wie unsere Studienergebnisse zeigen. Wer im Notfall einen SAPV-Dienst oder einen ambulanten Pflegedienst ins Haus holen kann, hat nach den Auswertungen unserer Studie bessere Chancen, zu Hause zu sterben. ^{a)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Wissen, welche Notfallsituationen eintreten können.
- ✓ Auf einen Notfall vorbereitet sein: alle wichtigen Notfallkontakte notieren und einen Plan überlegen, was passieren soll, wenn ich kurzfristig ausfalle.
- ✓ Alle wichtigen Dokumente an einem zentralen Ort aufbewahren.
- ✓ Eine Notfallbox anlegen.

Notfallsituationen können Hektik, Unruhe, Überforderung und Hilflosigkeit auslösen. Oft scheint es leichter, die Gedanken an einen möglichen Notfall zu verdrängen. Notfälle lassen sich nicht immer verhindern. Wenn Sie sich jedoch frühzeitig damit auseinandersetzen und alle Beteiligten wissen, was im Notfall zu tun ist, können Sie dem Gefühl der Hilflosigkeit entgegenwirken. Die Lektüre dieses Kapitels ist ein erster und sehr wichtiger Schritt. Indem Sie sich aktiv mit dem Thema auseinandersetzen und diesen Schritt gehen, zeigen Sie viel Mut und Fürsorge.

Achtung

Wenn ein Notfall eintritt

Der folgende Abschnitt kann schwierig zu lesen sein: Es geht schließlich um Situationen, in denen es Ihrer nahestehenden Person akut nicht gut geht. Achten Sie auf sich selbst und überlegen, ob Sie gerade die Kraft haben, diesen Abschnitt zu lesen oder ob ein späterer Zeitpunkt besser wäre. Vielleicht kommen Gefühle wie Trauer, Angst oder Überforderung auf.

Akuter Handlungsplan

Ruhe bewahren

SAPV-Team, Ihre Hausärztin oder Ihren Hausarzt, die Notrufnummer 112, dem ambulanten Pflegedienst oder 116117 (kassenärztlicher Notdienst) anrufen

Notfallplan und Notfallbox bereitlegen

Wenn vorhanden: Notfallmedikamente verabreichen

Sich selbst und Ihre nahestehende Person beruhigen, bis Hilfe (SAPV, Rettungsdienst) eintrifft

Gemeinsam überlegen, ob eine Krankenhauseinweisung notwendig und sinnvoll ist

Wenn Sie selbst einen Notfall haben

Für viele pflegende Nahestehende ist die Vorstellung, selbst in einen Notfall zu geraten, mit großer Sorge verbunden: Was ist, wenn mir etwas passiert? Was ist, wenn ich vorübergehend ins Krankenhaus muss? Meine schwerstkranke nahestehende Person ist doch auf mich angewiesen? Wer kümmert sich dann?

Zentralen Informationsort festlegen

Zu Hause sollte es einen Ort (z. B. Schreibtisch, Regalfach) geben, in dem die wichtigsten Dokumente und Informationen aufbewahrt werden. Dazu gehören Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Arztbriefe, Medikamentenplan und andere wichtige Dokumente. Alle an der Versorgung beteiligten Personen, insbesondere Ihr Notfallkontakt, sollten wissen, wo sich dieser Informationsort befindet. Zu empfehlen ist auch eine [Notfalldose](#), die im Kühlschrank aufbewahrt wird.

Folgendermaßen können Sie für den Notfall vorsorgen:

Notfallkontakte festlegen

Finden Sie im persönlichen Umkreis eine Notfallkontaktperson, die bereit ist, in einer Notsituation die Verantwortung für Ihre nahestehende Person zu übernehmen. Im besten Fall übernimmt diese Person die Pflege für einige Tage. Sie kann sich aber auch ausschließlich um organisatorische Aufgaben kümmern: z. B. den Pflegedienst, den Hausarzt oder die Hausärztin und andere Nahestehende informieren. Die Kontaktperson sollte telefonisch erreichbar sein. Es ist sinnvoll, zwei Personen zu benennen, die sich diese Aufgabe teilen.

Sie sollten die wichtigsten Informationen und Kontaktdaten Ihrer Notfallkontaktperson aufschreiben, natürlich mit deren Wissen und Einverständnis. Am besten tragen Sie diese Informationen immer bei sich, zum Beispiel in Ihrer Brieftasche.

Sie können eine [Notfallkarten-Vorlage](#) der Unfallkasse NRW zum Ausdrucken nutzen. Dort finden Sie ebenfalls eine Notfallcheckliste zum Ausfüllen mit ausführlicheren Informationen zu Ihnen selbst und Ihrer schwerstkranken nahestehenden Person. Die Vorlage ist auch hilfreich, wenn Sie keine Person benennen können, die als Notfallkontakt fungieren kann.

Akuter Handlungsplan

Ihre eigene Gesundheit steht an erster Stelle. Wenn Sie sich nicht wohl fühlen, kontaktieren Sie Ihre Hausärztin oder Ihren Hausarzt oder die 116117 oder rufen Sie im Notfall die Notrufnummer 112

Informieren Sie selbst Ihren Notfallkontakt und den Pflegedienst oder die SAPV oder bitten Sie jemanden darum, dies für Sie zu tun



Wo gibt es Unterstützung?



› Nicht immer ist das Rufen eines Notarztes die beste Wahl. Wenn Ihre nahestehende Person von einem **SAPV-Dienst** versorgt wird, sind sie in der Regel die erste Anlaufstelle bei Notfällen, rund um die Uhr.

› In der Regel bieten **ambulante Pflegedienste** Notfallnummern an, die rund um die Uhr verfügbar sind. Kontaktieren Sie Ihren Dienst, wenn es ein solches Angebot gibt.



› Für telefonische Auskünfte oder kurzfristig umsetzbare Hausbesuche können Sie Ihre zuständige **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** kontaktieren.



› Wenn alle anderen Hilfen nicht erreichbar sind: Bei einer sich rasch entwickelnden belastenden Symptomatik und fehlender Ansprechperson stehen Ihnen zum einen der **ärztliche Bereitschaftsdienst** unter **116117** und zum anderen der **Rettungsdienst** unter **112** zur Verfügung.

2.8 Weiß ich, wie mit Todeswünschen umzugehen ist?

„Und er hat dann auch immer mal wieder gesagt, also zu der Zeit aus der Situation heraus, so wenn- wenn das jetzt nicht wird, dann- also es gab diverse Varianten von „Dann höre ich einfach auf zu essen und sterbe“ oder „dann sammele ich meine Tabletten und nehmen sie alle auf einmal“. Oder dann hat er irgendwann mal- also er hat- wir sind auf'm Land aufgewachsen. Und er hatte früher ein Luftgewehr (lacht), Und dann so „Huäh, blöd, dass ich das Luftgewehr nicht hab“, also ne, solche Geschichten, also weil das, das hat er ja alles noch gewusst.“^{b)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Todeswünsche haben viele Facetten und können sich im Laufe der Zeit verändern. Sie können in der Auseinandersetzung mit einer schweren Erkrankung und dem Sterben auftreten und mit suizidalen Tendenzen einhergehen. Das Sprechen über Todeswünsche kann Leid lindern und auch Sie als nahestehende Person dürfen sich Unterstützung im Umgang damit suchen.

Schwere Erkrankungen oder altersbedingte Einschränkungen konfrontieren uns mit der eigenen Endlichkeit. Nicht selten entwickeln Menschen daraufhin den Wunsch, das Leben möge früher zu Ende gehen oder der Tod eher eintreten. In wenigen Fällen bildet sich auch der Wunsch nach (assistiertem) Suizid aus. Todeswünsche finden sich quer durch alle Diagnosegruppen und unabhängig vom Lebensalter.

Was mache ich, wenn meine nahestehende Person einen Todeswunsch hat?

Wenn solche vorzeitigen Todeswünsche geäußert werden, wissen Nahestehende häufig nicht, wie sie damit umgehen sollen. Wichtig zu wissen ist, dass Todeswünsche viele Gründe haben können: als Reaktion auf körperliches Leiden, als Ausdruck von Angst, Hoffnungslosigkeit oder der Sorge, jemandem zur Last zu fallen. Aber oft besteht neben dem Todeswunsch gleichzeitig der Lebenswille fort. Das Aufkommen von Todeswünschen kann die Beziehung zwischen Ihnen und Ihre nahestehende Person sehr belasten.

Auch wenn Todeswünsche nicht im Vordergrund stehen, ist die Begleitung einer sterbenden Person eine herausfordernde Zeit. Viele Fragen stellen sich dabei oft zum ersten Mal: Was bedeutet eigentlich „palliativ“? Wie verläuft der Sterbeprozess? Wann tritt der Tod ein? An wen kann ich mich in meiner Trauer wenden?

Achtung

Bevor Sie das Kapitel lesen

Scheuen Sie sich nicht, Unterstützung einzufordern! Nicht nur bei schwer und unheilbar Betroffenen, auch bei Ihnen als nahestehende Person kann ein Leidensdruck bestehen, der einen Anspruch auf Unterstützung begründet.

Was kann ich tun?

Auf diese Frage gibt es nicht die eine richtige Antwort. Es ist hilfreich, im Gespräch respektvoll und offen zu reagieren. Achten Sie auf eigene Ängste, seelische Belastungen und wunde Punkte. Schützen Sie sich, indem Sie externe Unterstützung einholen, z.B. durch den SAPV-Dienst, eine psychologische Beratungsstelle in Ihrer Gegend oder auch seelsorgliche Begleitung. Seelsorgerinnen und Seelsorger sind neutral und für alle Betroffenen sowie ihre Nahestehenden zuständig, ob gläubig oder nicht.



Wo gibt es Unterstützung?



- › Es gibt ein Informationsportal für Nahestehende im Umgang mit Todeswünschen. Das ist ein forschungsbasiertes [Angebot des Zentrums für Palliativmedizin an der Uniklinik Köln](#).
- › Im bundesweiten Selbsthilfeverein für [Angehörige um Suizid e.V.](#) können Erfahrungswerte von anderen betroffenen Familien und anderen sorgenden Gemeinschaften eingeholt werden.
- › Die bundesweit angebotenen [Letzte-Hilfe-Kurse](#) beleuchten alle Aspekte rund um die Pflege am Lebensende.



- › Auch kann das Thema Todeswunsch mit einer **Seelsorgerin** oder einem **Seelsorger** besprochen werden. In der Regel ist eine religiöse Zugehörigkeit keine Voraussetzung. Die kostenfreie [Telefonseelsorge](#) bietet telefonische Beratung und Unterstützung.

2.9 Benötige ich Unterstützung im Umgang mit meinen Sorgen und Ängsten?

„Also wichtig finde ich, dass man außerhalb des Hauses jemanden zum Reden hat. Es reicht ja auch einer, der dann wirklich immer zuhört und nicht dann schon genervt die Augen dreht. Das finde ich total wichtig, dass man einfach, na ja, sagen wir anders: ich bin ein Mensch, der über Reden alles verarbeitet, so.. Und trotzdem wünsche ich jedem, dass er mindestens einen Menschen hat, mit dem er darüber reden kann, was ihn so bewegt oder dass er Tagebuch schreibt und es so verarbeitet, gibt's ja auch, dass man's irgendwie weg- so raus- aus seinem Kopf so raus- kriegt, so, das finde ich am allerwichtigsten, dass man selber wieder neue Kraft schöpfen kann“^{b)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Wenn Sie sich mit anderen pflegenden Nahestehenden austauschen, merken Sie, dass Sie nicht allein sind.
- ✓ Bei Ängsten oder Sorgen können Sie Hilfe bekommen, zum Beispiel bei der Telefonseelsorge oder bei ehrenamtlichen Pflegebegleiterinnen und Pflegebegleitern. Hilfe in Anspruch zu nehmen ist keine Schwäche.

Habe ich jemanden, mit dem ich über meine Sorgen sprechen kann?

Sorgen sind oft ein täglicher Begleiter. Die [Telefonseelsorge](#) ist ein überregionales kostenloses und anonymes Beratungs- und Seelsorgeangebot der evangelischen und katholischen Kirche, welches auch Menschen ohne Konfession berät und betreut.

Einsamkeit betrifft viele Menschen. Eine Berliner Initiative hat deshalb ein einzigartiges Hilfs- und Kontaktangebot ins Leben gerufen, das inzwischen bundesweit aktiv ist. Das „[Silbernetz](#)“ ermöglicht den schrittweisen Aufbau persönlicher Beziehungen. Wer einfach nur reden will, kann dort anonym, vertraulich und kostenlos anrufen und findet ein offenes Ohr – auch ohne akute Krise. Sie können sich auch eine „Silbernetz-Freundin“ oder „Silbernetz-Freund“ vermitteln lassen, die oder der Sie regelmäßig anruft, oder Sie nutzen die „Silbernetz-Info“ und lassen sich über Angebote in Ihrer Nachbarschaft informieren.

Eine digitale Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen in einem geschützten Raum zu vernetzen und auszutauschen, bietet die mobile App [in.kontakt](#) für pflegende Nahestehende.

Wer steht mir zur Seite, wenn ich mich überfordert fühle oder Sorgen habe?

Die erste Anlaufstelle bei Überforderung durch Pflege sind die ambulanten Hospizdienste in Ihrer Nähe. Auch darüber hinaus gibt es viele engagierte Vereinigungen, die ehrenamtlich emotional auffangen können (sog. [Pflegebegleiter oder -begleiterinnen](#)).

Was kann ich gegen meine Sorgen tun?

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, mit Ihren Sorgen umzugehen. Auch alleine kann man Strategien finden und diese in den Alltag integrieren. Das Festhalten von Gedanken oder Tagesstrukturen in einem Tagebuch kann einen guten Überblick verschaffen und Stress reduzieren. Oder Sie nutzen Entspannungsübungen und einfache Sportbewegungen, um eine Pause einzulegen und ein paar Sekunden durchzuatmen.



Wo gibt es Unterstützung?



- › Sprechen Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** an, wenn Sie Sorgen und Ängste haben und eine professionelle Unterstützung brauchen.



- › Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos und unverbindlich über die wichtigsten Informationen und Unterstützungen beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.



- › Aktivieren Sie Ihr **soziales Umfeld**: z. B. Familie, Freundinnen und Freunde. Bleiben Sie mit Ihren Sorgen und Ängsten auf gar keinen Fall allein!



- › Erkundigen Sie sich nach den **Selbsthilfegruppen** in Ihrer Nähe: [hier](#) können Sie mit Ihrer Suche starten.
- › [Hier](#) gibt es **psychologische Online-Beratung** für pflegende Nahestehende.
- › Der [Bundesverband der Angehörigen psychisch Erkrankter](#) berät psychisch erkrankte Menschen und deren Nahestehende sowohl in Krisensituationen als auch zu allen Fragen rund um den Umgang mit psychischen Erkrankungen.



- › Auch können Sorgen und Ängste mit einer **Seelsorgerin** oder einem **Seelsorger** besprochen werden. In der Regel ist eine Kirchengliederung keine Voraussetzung.



- › **Gesetzliche Krankenkassen** bieten [hier](#) kostenlose Beratungsstellen, sogenannte Pflegestützpunkte an (unter dem Stichwort „Entlastung für Angehörige“ oder „Selbsthilfe“).



Nützliche Links

- › Dieser Ratgeber „[Entlastung für die Seele](#)“ der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen befasst sich mit den typischen emotionalen Herausforderungen und was dagegen hilft.

2.10 Benötige ich Unterstützung aufgrund von kulturellen, religiösen oder sexualitätsbezogenen Bedürfnissen meiner nahestehenden Person?

*Etwa **zwei** von **zehn** pflegende Nahestehende benötigten Informationen über kultursensible Pflege (z. B. Berücksichtigung der Bedürfnisse streng religiöser Menschen oder ethnischer Minderheiten).²⁾*

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Mit dem Pflegedienst und anderen Behandelnden besprechen, welche kulturellen, religiösen oder sexualitätsbezogenen Aspekte meiner nahestehenden Person wichtig sind.

Fast ein Drittel der Menschen in Deutschland hat einen Migrationshintergrund. Jede einzelne Lebensgeschichte ist vielfältig, die Beweggründe für die Zuwanderung sind unterschiedlich. Ein Leben in der neuen Heimat bedeutet für viele Menschen mit Migrationshintergrund auch ein Sterben in der neuen Heimat. Das bedeutet möglicherweise eine andere Begleitung als die, die aus der alten Heimat bekannt war. Daher ist es wichtig, kulturspezifische Bedürfnisse zu erkennen und in der Begleitung am Lebensende zu berücksichtigen. Einen Menschen kultursensibel zu begleiten bedeutet, ihm/ihr entsprechend seiner/ihrer Werte sowie kulturellen und religiösen Prägungen eine würdevolle und einfühlsame Unterstützung zu geben.

Auch sexualitätsbezogene Bedürfnisse kommen in dieser vulnerablen Phase hinzu. Hier ist es besonders wichtig, auf die Bedürfnisse und individuellen Biografien der LGBTIQ+ Community²⁾ (Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender ist eine Kurzform für alle Geschlechter, Geschlechtsidentitäten und sexuellen Orientierungen) einzugehen. Leider gibt es keine flächendeckenden Unterstützungsangebote oder Anlaufstellen. Auf der Seite des Modellprojekts [Queer im Alter](#) sind jedoch einige Beratungsstellen zu finden.

Sie als nahestehende Person können hier unterstützen, indem sie die Behandelnden über kultur- oder diversitätsspezifische Bedürfnisse informieren: Von wem möchte er oder sie gepflegt werden? Was ist bei der Pflege besonders zu beachten? Sind Gebete und Rituale wichtig? Wie ist die Totenwaschung und Aufbahrung geplant? Ist eine Rückführung in das Herkunftsland gewünscht?

Informieren Sie sich auch über verfügbare kultursensible Krankenhaus-Betten in Ihrer Gegend. Wenn es sprachliche Barrieren gibt, können Sie einen Dolmetscher-Dienst anfordern: Laut BGB §630 ist jedes Krankenhaus beispielsweise verpflichtet, sicherzustellen, dass Patientinnen und Patienten eine Aufklärung verstehen; die Kostenübernahme ist jedoch nicht gesetzlich geregelt.

2) Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender ist eine Kurzform für alle Geschlechter, Geschlechtsidentitäten und sexuellen Orientierungen



Nützliche Links

- › Es gibt Checklisten für Nahestehende zur **kultursensiblen Versorgung** mit Fragen, um die kulturspezifischen Bedürfnisse zu erfassen. Diese [Checklisten](#) sind im Internet frei verfügbar.
- › Wer sich über das Modell des kultursensiblen Krankenhauses informieren möchte, kann dies mit dieser [Broschüre](#) tun.



Wo gibt es Unterstützung?



- › Wenden Sie sich auch an Ihre jeweilige **Krankenkasse**. Diese bietet eine Pflegeberatung an.

- › Es gibt eine [unabhängige Patientenberatung](#), welche in mehreren Sprachen angeboten wird.



- › Für **diversitätssensible Bedürfnisse** gibt es eine Beratungsmöglichkeit „[Queer im Alter](#)“.



- › Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos und unverbindlich über die wichtigsten Informationen und Unterstützungen beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.

- › Im [Wegweiser für Hospiz- und Palliativversorgung](#) Deutschland können Sie kultursensible Angebote finden und Anbieter nach verschiedenen angebotenen Sprachen filtern.



Kapitel 3

Was ist wichtig in der Phase
des Sterbens und des Todes?

3 Was ist wichtig in der Phase des Sterbens und des Todes?

3.1 Weiß ich, was in der Sterbephase zu tun ist?

„Aber ich hab immer gedacht, na ja, vielleicht hab ich ihn (Ehemann) noch zwei Jahre... Hab gedacht, okay, dann muss er aber essen. Und da- ich glaub ... da hab ich ihn... gequält, ohne das zu wissen ... Ich hab dann später im Radio gehört: „Ich sterbe, weil ich nicht mehr esse, ist nicht dasselbe wie „Ich esse nicht mehr, weil ich sterbe.“ Und da habe ich gedacht, ach guck. Das war das vielleicht“^{b)}

» Wichtiges auf einen Blick

Gerade in der Sterbephase ist es wichtig, die letzten Wünsche einer sterbenden Person zu berücksichtigen.

- ✓ Veränderungen im Verhalten meiner nahestehenden Person beobachten und diese gegebenenfalls dem medizinischen Personal mitteilen.

Achtung!

Bevor Sie das Kapitel lesen

Der folgende Abschnitt kann schwierig zu lesen sein: Es geht schließlich um Situationen, in denen es Ihrer nahestehenden Person akut nicht gut geht. Achten Sie auf sich selbst und überlegen sich, ob Sie gerade die Kraft haben, diesen Abschnitt zu lesen oder ob ein späterer Zeitpunkt besser wäre. Vielleicht kommen Gefühle wie Trauer, Angst oder Überforderung auf.

Wann die Sterbephase beginnt, ist nicht genau festgelegt. Oft werden die letzten drei bis sieben Lebenstage als Sterbephase bezeichnet. Die letzte Lebenszeit ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich, bedeutet aber vor allem eins: Veränderung. Niemand kann voraussagen, wie das Sterben bei einer bestimmten Person ablaufen und wie lange der Prozess dauern wird.

In der Sterbephase soll es Ihrem Nahestehenden so gut wie möglich gehen.

Die Medikamente werden geprüft: Medikamente, die nicht mehr nötig sind, werden in der Sterbephase nicht mehr verabreicht. Wenn das Schlucken von Medikamenten nicht mehr möglich ist, können diese stattdessen gespritzt werden. Außerdem werden die pflegerischen Maßnahmen angepasst und unnötige Eingriffe werden vermieden.

Viele Nahestehende von Verstorbenen berichten, dass das Sterben das Leben und die Persönlichkeit Ihrer nahestehenden Person widerspiegelt hat. Eher zurückhaltende Menschen ziehen sich im Sterbeprozess vielleicht noch mehr zurück, sehr aktive Menschen werden im Sterben vielleicht eher unruhig. Manche Menschen möchten alleine sterben und „warten“ bis die Nahestehenden nicht im Raum sind. Vertrauen Sie vor allem auf Ihre Intuition und Ihr Bauchgefühl, wenn es um Veränderungen geht, und sprechen Sie mit dem medizinischen Personal über Ihre Wahrnehmungen.



Nützliche Links

In der [Angehörigenbroschüre „Ich möchte dir helfen“](#) vom Palliativstützpunkt Rheinhessen-Nahe sind viele wertvolle und hilfreiche Maßnahmen, die Sie selbst durchführen können, aufgeführt. Sie finden dort zum Beispiel Tipps zur Mundpflege, zum Umgang mit starkem Schwitzen oder zur Lagerung.

In der Broschüre [„Betreuung und Begleitung schwerstkranker Angehöriger“](#) finden Sie viele konkrete und hilfreiche Tipps, was Sie als nahestehende Person in der Sterbephase tun können. Zum Beispiel in Bezug auf Körperpflege, Mundpflege, Lagerung oder Mobilisation, Ernährung und Ausscheidungen.



Tipps und Infos

- › **Der ambulante Pflegedienst, SAPV, Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt und ambulante Hospizdienste sind in dieser Zeit Ihre wichtigste Ansprechperson! Die SAPV ist 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche zu erreichen.**
- › Sie leisten gerade etwas sehr Besonderes, indem Sie Ihre nahestehende Person in dieser Zeit begleiten. Wichtig ist, dass Sie auch auf Ihre Bedürfnisse achten und sich z. B. einen bequemen Stuhl bereitstellen sowie ausreichend Essen und Trinken. Sie müssen nicht die gesamte Zeit bei der sterbenden Person sein, gönnen Sie sich Pausen, um durchzuatmen.

Was hat es mit der symbolischen Sprache bei Sterbenden auf sich?

Sterbende benutzen in der letzten Lebensphase oft eine symbolische Sprache: Durch die Symbolsprache wird es möglich, das Unaussprechliche, also das, was in ihnen vorgeht, und das Bewusstwerden des Todes auszudrücken. Symbolsprache bedeutet, dass mit Bildern gesprochen wird, die vielleicht nicht zur Situation passend erscheinen. Diese können je nach Person und Kultur sehr unterschiedlich sein.

Wie kommuniziere ich mit meiner nahestehenden Person in der Sterbephase?

Versuchen Sie nicht, Ihrer nahestehenden Person ihre Realität auszureden. Gehen Sie auf das ein, was Ihre nahestehende Person sagt und hören Sie aktiv zu. Sie können (gezielt) nachfragen: Welche Reise ist denn geplant? Wie kann ich helfen? Oder: Wie weit ist es noch bis zuhause? Gibt es jemanden der dort (auf dich) wartet?

Hilfreich könnte dabei ein Dokument zum Ausfüllen für Sterbende sein. In diesem können Sterbende ihre Bedürfnisse im Voraus festhalten für den Fall, dass sie diese selbst nicht mehr äußern können. So könnten Sie das Dokument [„Pflegerische Bedürfnisse“](#) der Kantonspitals St. Gallen gemeinsam mit Ihrer nahestehenden Person durchgehen und darüber ins Gespräch kommen.

Wie erkenne ich Bewusstseinsveränderungen?

Phase der Wachheit: Manche Sterbende sind in der Zeit vor Ihrem Tod noch einmal sehr wach und klar. Dies kann ein Hinweis auf den bevorstehenden Tod sein. Diese Phase eignet sich gut für letzte Gespräche.

Verwirrung über Zeit, Ort und Identität von Familie, Freundinnen und Freunden: Es kann sein, dass Ihre nahestehende Person nicht genau weiß, wo sie oder er ist oder wie spät es ist. Es kann auch sein, dass sie oder er Sie nicht mehr erkennt. Das kann sehr verletzend sein. Deshalb ist es wichtig zu wissen, dass Ihre nahestehende Person das nicht böse meint.

Unruhe: Es kann sein, dass Ihre nahestehende Person sehr unruhig wird, z. B. am Laken zieht, in die Luft greift oder schreit.

Rückzug: Es kann sein, dass Ihre nahestehende Person sich immer mehr zurückzieht, nicht mehr ansprechbar erscheint, weniger spricht und die Außenwelt nicht mehr wahrnimmt.

Schläfrigkeit: Es kann sein, dass Ihre nahestehende Person ein großes Schlafbedürfnis hat und sich die ganze Zeit in einem Dämmer Schlaf oder Halbschlaf zu befinden scheint.

Wie gehe ich mit Bewusstseinsveränderungen um?

Sprechen Sie mit dem ärztlichen und pflegerischen Personal über die Veränderungen, die Sie wahrnehmen! Diese können Ihnen mehr Informationen dazu geben und Sie beim Umgang damit unterstützen.

- › Sprechen Sie Ihre nahestehende Person direkt an. Auch wenn Ihre nahestehende Person nicht antwortet, kann sie oder er Sie oft noch hören.
- › Bleiben Sie ruhig und bestätigend.
- › Versuchen Sie nicht, Ihre nahestehende Person zu wecken.
- › Sagen Sie immer, was Sie vorhaben, bevor Sie es tun. Zum Beispiel: „Ich nehme jetzt deine Hand“, „Ich gebe dir jetzt etwas Feuchtigkeit auf die Lippen“

Wie gehe ich mit körperlichen Veränderungen um?

Sprechen Sie mit dem ärztlichen und pflegerischen Personal über die Veränderungen, die Sie wahrnehmen und lassen Sie sich diese erklären! Diese können entsprechend Medikamente verabreichen und Ihnen Tipps geben, was Sie tun können, um Ihrem Nahestehenden zu helfen.



Wo gibt es Unterstützung?



› Ihr **ambulanter Pflegedienst** oder zuständiges **SAPV-Team** sind die ersten Anlaufstellen, wenn es um die Begleitung in der Sterbephase geht.

› Auch ist es der richtige Zeitpunkt, Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** zu bitten, zu Ihnen nach Hause zu kommen.



› Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an, ambulante Hospizdienste in Ihrer Nähe sind in der Trauer und Sterbebegleitung bestens geschult und leisten Ihnen Unterstützung in dieser sensiblen Phase. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.

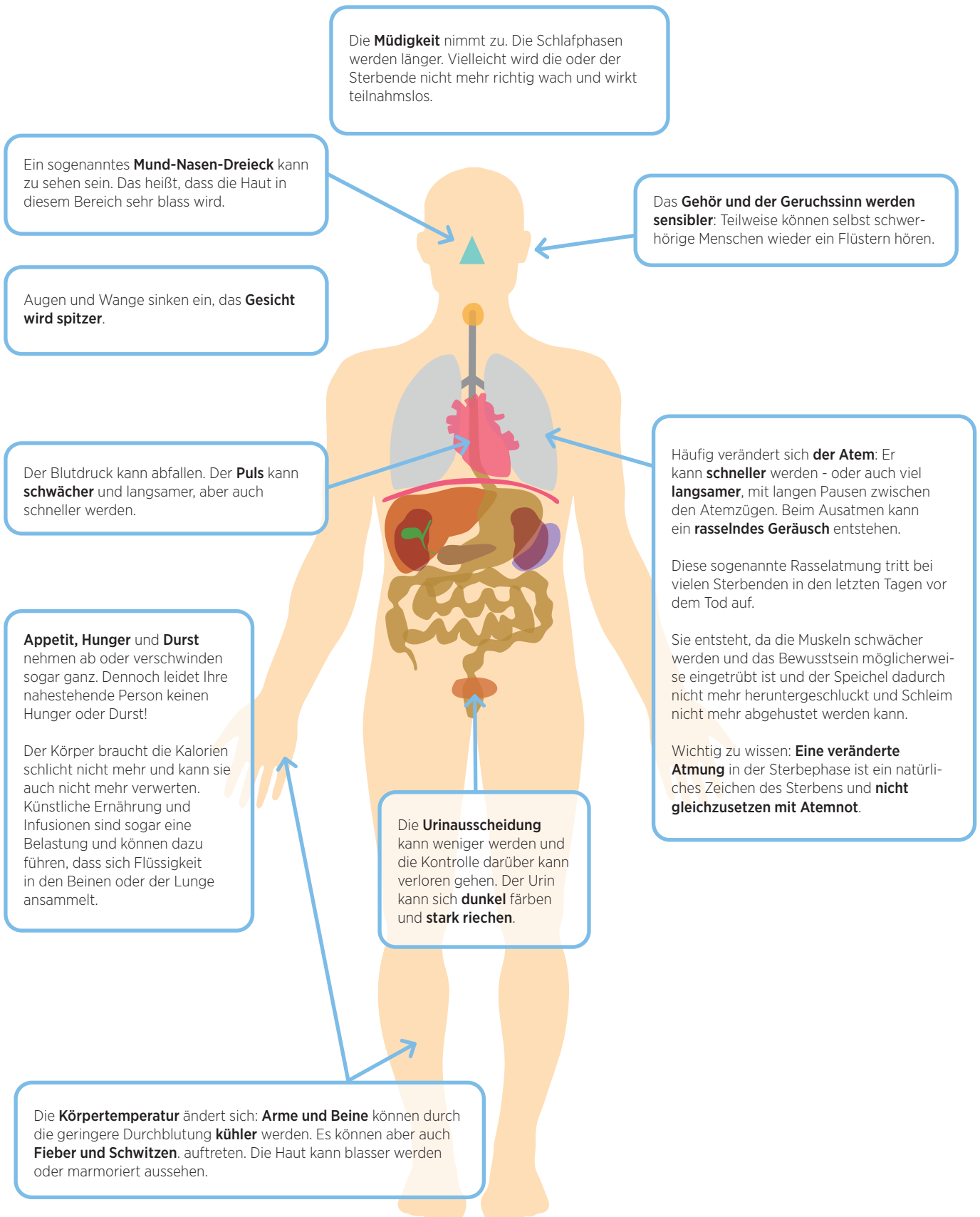


› Aktivieren Sie Ihr **soziales Umfeld**: z. B. Familie, Freundinnen und Freunde. So können andere Nahestehende Abschied nehmen und Sie unterstützen.



› Die bundesweit angebotenen [Letzte-Hilfe-Kurse](#) beleuchten alle Aspekte rund um die Pflege am Lebensende.

Wie erkenne ich eine Sterbephase?



3.2 Weiß ich, was nach dem Tod meiner nahestehenden Person zu tun ist?

„... dass ich da an meine Grenzen gekommen bin, hätte ich nie für möglich gehalten, denn die Wochen, nachdem meine Frau dann tot war, und erstmal so all das, was man so mehr oder weniger mechanisch dann erledigt, mit Grabstelle, mit der Beerdigung und mit all den Dingen ... also das so sich so mal gesetzt hatte, da merkte ich erst, ich selber, ich war ziemlich am Ende“^{b)}

» Wichtiges auf einen Blick

- ✓ Informieren Sie sich schon vor dem Tod über Bestattungsunternehmen in Ihrer Nähe und lassen Sie sich dort beraten.
- ✓ Ist Ihre nahestehende Person verstorben, nehmen Sie sich Zeit, sich zu verabschieden. Alles andere ist nachrangig.
- ✓ Rufen Sie Ihre Hausärztin oder Ihren Hausarzt an, um den Tod Ihrer nahestehenden Person festzustellen (nachts und am Wochenende den ärztlichen Notdienst unter 116117).
- ✓ Informieren Sie weitere Nahestehende, den Pflegedienst, die SAPV und das Bestattungsunternehmen.
- ✓ Kontaktieren Sie Ihren Arbeitgeber für eine Freistellung.
- ✓ Wichtige Dokumente ausstellen lassen, wie: Totenschein, Sterbeurkunde und Erbschein. Dokumente wie das Testament oder eine Bankvollmacht sichern, sofern vorhanden. Die laufenden Verträge meiner nahestehenden Person sollten jetzt gekündigt werden.
- ✓ Leistungen beantragen, wie z. B. die Hinterbliebenenrente.

Ihre nahestehende Person ist verstorben. Wir wollen Ihnen unser Beileid aussprechen.

Was muss ich als allererstes erledigen?

Nichts!

Wenn der Tod eingetreten ist, gibt es nichts, was Sie ganz akut erledigen müssen. Sie können sich Zeit nehmen, um sich in Ruhe von Ihrem Nahestehenden zu verabschieden.

Ein Bestattungsunternehmen kann Sie bei der Bewältigung der anstehenden Aufgaben unterstützen. Grundsätzlich ist es gut, sich schon länger vor einem Todesfall Gedanken darüber zu machen, welches Bestattungsunternehmen beauftragt werden soll. Das Aufsuchen mehrerer Bestattungsunternehmen und das Einholen von Angeboten nach dem Todesfall erübrigt sich auf diese Weise. Das örtliche Telefonbuch- und Branchenbuch und besonders auch Empfehlungen aus dem persönlichen Umfeld können hilfreich sein, um ein Bestattungsunternehmen zu finden.

Vereinbaren Sie nach der Kontaktaufnahme einen Termin für ein persönliches Kennenlernen, um einen Eindruck zu gewinnen.



Nützliche Links

- › In dieser Broschüre der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin „[Begleiten bis zuletzt: Was können wir tun, damit es gut wird?](#)“ gibt es Informationen dazu, wie ein Abschied gestaltet werden kann.
- › [Alpha NRW](#) hat eine Broschüre mit Informationen zu Sterben und Tod in leichter Sprache verfasst.
- › [Sterbefall: Alles, was Sie wissen müssen | Stiftung Warentest](#): Hier finden Sie ebenfalls wichtige Informationen dazu, was nach einem Todesfall zu tun ist.

Wen muss ich im Todesfall kontaktieren?

Ihren Hausarzt oder Hausärztin

Am Wochenende: SAPV (wenn an der Pflege beteiligt)
oder den zuständigen ambulanten Pflegedienst

Diese stellen einen Totenschein aus und helfen Ihnen bei den weiteren Schritten. In der Regel können Verstorbene bis zu 36 Stunden in ihrem Zuhause verbleiben. So können Sie zunächst andere Nahestehende informieren und fragen, ob sie sich persönlich verabschieden möchten. Wenn Sie bereit sind, dass Ihre nahestehende Person abgeholt wird, informieren Sie das Bestattungsunternehmen. Informieren Sie auch die SAPV und den ambulanten Hospizdienst. Diese können Sie in dieser schweren Zeit begleiten.

Wenn Sie möchten, können Sie Ihre nahestehende Person nach dem Eintritt des Todes noch einmal waschen und die Lieblingskleidungsstücke anziehen.

Um was muss ich mich nach dem Tod meiner nahestehenden Person kümmern?

Vielleicht erscheint Ihnen nach dem Tod Ihrer nahestehenden Person alles andere unwichtig und Sie wissen nicht mehr weiter. Gerade jetzt gibt es aber einiges, das Sie erledigen und bedenken sollten. Auch wenn es Ihnen zunächst unmöglich vorkommt werden Sie alles schaffen und gut machen.

In dieser [Todesfall-Checkliste](#) ist aufgelistet, was unmittelbar nach dem Eintritt des Todes, innerhalb von 36 Stunden, bis zur Bestattung und nach der Trauerfeier zu tun ist.

Folgende Schritte müssen relativ zeitnah erfolgen

Krankenversicherung, Rentenversicherung, Lebens- und Unfallversicherung und, wenn zutreffend: die Arbeitgeberin oder den Arbeitgeber über den Todesfall informieren

Sterbeurkunde innerhalb von 3 Tagen beim zuständigen Standesamt ausstellen lassen

Testament zum Nachlassgericht bringen

Die Erben der verstorbenen Person müssen üblicherweise für die Kosten der Bestattung aufkommen. Die bereits erwähnte [Todesfall-Checkliste](#) bietet einen Überblick über die Bestattungskosten. Es kann hilfreich sein, sich verschiedene (finanzielle) Angebote einzuholen.

Vielleicht hat Ihre nahestehende Person aber auch eine Bestattungsvorsorge getroffen. So kann eine Sterbegeldversicherung Sie als nahestehende Person entlasten. Zur Vorsorge kann auch gehören, dass Ihre nahestehende Person mögliche Beerdigungswünsche oder Wünsche zum Ablauf der Trauerfeier äußert.

In bestimmten Fällen werden die Kosten vom zuständigen Sozialamt getragen. Auch bei Fragen zu den Kosten hilft Ihnen das Bestattungsunternehmen weiter. In vielen Fällen haben Sie Anspruch auf Sonderurlaub (Freistellung von der Arbeit bei Lohnfortzahlung), wenn Ihre nahestehende Person verstorben ist.

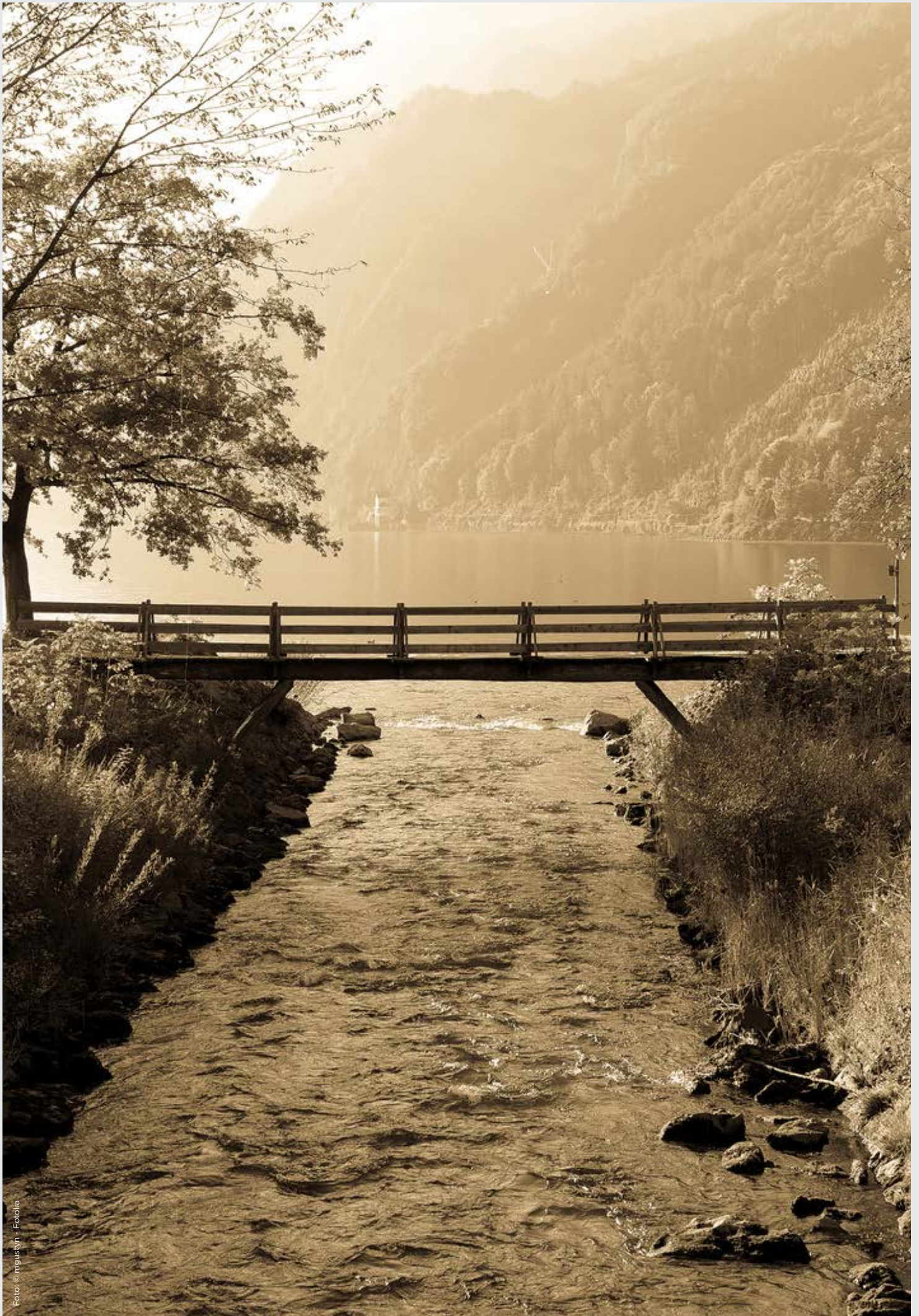


Foto: © mgusyn - Fotolia

Was Sie außerdem bedenken sollten

Erbschein beim Amtsgericht beantragen. In dieser Broschüre des Bundesministeriums der Justiz „[Erben und Vererben – Informationen und Erläuterungen zum Erbrecht](#)“ finden Sie weiterführende Informationen

Verträge kündigen: z. B. Telefon, Strom, Gas, Wohnung, Rundfunk, Zeitungen. Für mehr Informationen bei dem jeweiligen Anbieter melden

Bankangelegenheiten regeln: Ist eine Bankvollmacht vorhanden? Welche Konten und Depots gibt es? Die Bank kann Ihnen hierbei weiterhelfen

Versicherungen kündigen: z. B. Hausrat-, Haftpflicht-, KFZ-Versicherungen. Kontaktieren Sie dafür die jeweilige Versicherung

Ggf. Hinterbliebenenrente beantragen. Die Broschüre der Deutschen Rentenversicherung „[Hinterbliebenenrente: Hilfe in schweren Zeiten kann Ihnen weiterhelfen](#)“ gibt einen umfassenden Überblick über die verschiedenen Rentenleistungen für Hinterbliebene



Wo gibt es Unterstützung?



› Kontaktieren Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** an, um die erforderlichen Schritte zur Feststellung des Todesfalls einzuleiten.



› Ihr **ambulanter Pflegedienst, ambulantes Hospizdienst** oder zuständiges SAPV-Team sind die ersten Ansprechpartner, wenn es um die Begleitung in der Sterbephase und darüber hinaus geht.

› Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos und unverbindlich über die wichtigsten Informationen und Unterstützungen beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.



› Wenn nicht bereits geschehen: aktivieren Sie jetzt Ihr **soziales Umfeld**: z. B. Familie, Freundinnen und Freunde.



› Sie können auf der [Internetseite des Dachverbandes der Deutschen Bestattungsunternehmen](#) oder auf der Seite [Bestattungen.de](#) ein Bestattungsunternehmen in Ihrer Nähe finden.

› Das Bestattungsunternehmen sollte auf Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse eingehen und für Sie bezahlbar sein. Sie können für das Gespräch auch die „[Checkliste Beratungsgespräch](#)“ der Internetseite [bestattungen.de](#) nutzen.

3.3 Benötige ich Unterstützung bei der Trauerbewältigung?

Jede zweite pflegende Person wünschte sich mehr Unterstützung bei der Suche nach Informationen zur Trauerbewältigung (vor und nach dem Tod).^{a)}

» Wichtiges auf einen Blick

Trauer ist individuell und braucht Zeit.

- ✓ Mich an andere Betroffene oder Ehrenamtliche wenden, wenn ich die Trauer nicht mehr alleine bewältigen kann oder der Alltag alleine schwieriger wird.
- ✓ Mir bei Bedarf professionelle Hilfe suchen.



Tipps und Infos

Wussten Sie schon, dass Trauer bereits vor dem Versterben eines geliebten Menschen bestehen kann? Es handelt sich hierbei um sogenannte antizipatorische Trauer. Hier rechtzeitig Unterstützung zu holen, kann hilfreich sein!



Nützliche Links

Diese Broschüre der Landeshauptstadt München „[Mit Verlust und Abschied achtsam umgehen](#)“ kann Ihnen helfen, Ihre Gefühle und Reaktionen in der Trauer besser zu verstehen.

Die Nachricht über eine schwere Diagnose Ihrer nahestehenden Person kann Ihr Leben auf den Kopf stellen und Gefühle wie Trauer oder Überforderung auslösen. Manche pflegenden Nahestehenden haben Schwierigkeiten, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen oder Hilfe anzunehmen. Dabei gibt es zahlreiche Angebote, die Sie in ihrer Trauerbewältigung unterstützen können. Es gibt Selbsthilfegruppen für Nahestehende, Trauercafés, Trauergruppen und individuelle Beratung durch Seelsorge oder Trauerbegleiterinnen und -begleiter.

Was, wenn ich Alkohol oder andere Substanzen nutze, um mit meiner Trauer umzugehen?

Der Stress und die Belastung können zu Realitätsflucht und ungesundem Verhalten führen. Auf der Seite der [Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e.V.](#), können Sie Suchtberatungen in Ihrer Nähe finden und den ersten Schritt tun, Ihre Probleme anzugehen.



Wo gibt es Unterstützung?



- › Sprechen Sie Ihre **Hausärztin** oder Ihren **Hausarzt** an.



- › Für eine professionelle Unterstützung im Umgang mit Ihrer Trauer empfehlen wir Ihnen **psychologische** oder **psychotherapeutische** Unterstützung.
- › Auch die Seelsorge kann hilfreich sein. In der Regel ist eine religiöse Zugehörigkeit keine Voraussetzung. Die kostenfreie [Telefonseelsorge](#) bietet telefonische Beratung und Unterstützung.



- › Erkundigen Sie sich nach den **Trauer-** oder **Selbsthilfegruppen** in Ihrer Nähe: [hier](#) können Sie mit Ihrer Suche starten. Im [Palliativ-Portal](#) gibt es Einrichtungen, die Trauerbegleitungen anbieten. Unter [trauer.de](#) kann man auch mit Trauerbegleiterinnen und Trauerbegleitern chatten.
- › **Gesprächskreise** können Trost und Unterstützung anbieten. [Hier](#) können Sie andere Menschen in Ihrer Nähe treffen, die gerade dasselbe durchleben wie Sie.
- › Auf dieser [Webseite](#) finden Sie **Trauergruppen und Treffen für Verwitwete**.
- › Außerdem bietet die Caritas eine **Online Trauerberatung** an. [Hier](#) gibt es mehr Informationen dazu.
- › Auch für **Kinder und Jugendliche** gibt es bundesweite Angebote, um den Umgang mit dem Tod und Sterben zu bewältigen: „[Hospiz macht Schule](#)“.



- › Rufen Sie beim örtlichen **Hospizdienst** oder **Palliativnetzwerk** an. Sie haben als nahestehende Person die Möglichkeit, sich kostenlos und unverbindlich über die wichtigsten Informationen und Unterstützungen beraten zu lassen. [Hier](#) können Sie bundesweit nach einem ambulanten Hospizdienst in Ihrer Nähe suchen.



- › Wenn die verstorbene Person die wichtigste Bezugsperson war, ist die Einsamkeit oft groß. Beim [Telefonbesuch](#) der Malteser oder Berliner Initiative [Silbernetz](#) können **Telefonpartnerinnen** oder **-partner** gefunden werden, die einem gerne zuhören.

Impressum

Herausgeber:

Universitätsklinikum Köln (AÖR)
Kerpener Str. 62
50937 Köln
www.uk-koeln.de

Projektteam

Priv.-Doz. Dr. Dr. Julia Strupp (Projektleitung)
Prof. Dr. Raymond Voltz (Projektleitung)
Dr. Alina Kasdorf (Operative Projektdurchführung)
Mirella Wozniak (Studentische Mitarbeit)
Leonie Pulz (Studentische Mitarbeit)

Wie zitiere ich diese Broschüre?

Kasdorf, A., Wozniak, M., Pulz, L., Voltz, R., Strupp, J. (2023) Zu Hause bis zum Schluss. Eine Broschüre für Nahestehende von Menschen am Lebensende. Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln. Verfügbar unter: [Sterben zu Hause | Palliativzentrum Uniklinik Köln \(uk-koeln.de\)](https://www.uk-koeln.de/sterben-zu-hause)

Designkonzept/Layout

Uniklinik Köln, MedizinFotoKöln,
Azita Kley-Khatibi

Illustrationen

Uniklinik Köln, MedizinFotoKöln,
Seite 47: Petra Kleinwächter

Fotografie

Uniklinik Köln, MedizinFotoKöln
Dorothea Hensen

Titelseite, Seite 42-43: ©James Thew - stock.adobe.com

Wir sagen Danke!

Diese Broschüre wurde von einer interprofessionellen Projektgruppe erarbeitet, verfasst und weiterentwickelt. Ein ganz besonderer Dank geht an alle, die diese Broschüre vor ihrer Veröffentlichung kritisch geprüft und inhaltlich verbessert haben. Auch möchten wir dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend für die Förderung dieser Studie danken. Gerade weil es unsere erste Broschüre ist, sind wir sehr interessiert an Rückmeldungen von Ihnen als Leserin oder Leser. Für Fragen, Anregungen und Kommentare wenden Sie sich deshalb gerne an:

E-Mail: palliativzentrum-sterben-zuhause@uk-koeln.de

Die veröffentlichten Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Ein Nachdruck ist nur mit Genehmigung und unter Angabe der Quelle gestattet. Diese Studie wurde durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gefördert.

©1. Auflage August 2023