

# Palliativversorgung

Sozialrechtliche und psychosoziale Informationen  
für die letzte Lebensphase



Liebe Leserin, lieber Leser,

Palliativpatienten sind Patienten mit einer nicht heilbaren Erkrankung. Eine heilende Therapie ist nicht (mehr) möglich und die Lebenserwartung ist begrenzt. In der palliativen Versorgung und Begleitung geht es um die Linderung der Beschwerden, die Steigerung der Lebensqualität und die Bedürfnisse schwerstkranker Menschen und ihrer Angehörigen. Entscheidend sind vor allem die Wünsche der betroffenen Person.

Der vorliegende Ratgeber „Palliativversorgung & Soziales“ soll Betroffenen und ihren Angehörigen Informationen für ihre schwierige Situation geben. Wo finden schwerkranke Menschen und Angehörige Hilfe und Unterstützung im Alltag, für persönliche Fragen und bei der Vorsorge für die letzten Dinge?

Ein wichtiger Schwerpunkt dieses Ratgebers sind zudem die unvermeidlichen sozialrechtlichen Herausforderungen: Wie lange gibt es Krankengeld? Kommt eine Haushaltshilfe? Wer zahlt den Pflegedienst? Welche Hilfen gibt es, wenn das Gehalt ausfällt oder die Rente nicht mehr reicht?

Ausführliche sozialrechtliche Informationen z.B. zu den Themen Pflege, Schmerz usw. erhalten Sie auch in unseren Ratgebern, die als Download unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Ratgeber zur Verfügung stehen.

# Inhalt

---

<b>Palliativversorgung</b>	<b>5</b>
Würde und Bedürfnisse des Patienten	5
Die Phasen der Palliativversorgung	6
Ganzheitliche Linderung als Ziel	7
<b>Ambulante und stationäre Versorgungsangebote</b>	<b>10</b>
Ambulante Pflegedienste	10
Ambulante Hospizdienste	11
Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)	12
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)	12
Stationäre Hospize	14
Palliativstationen	15
Krankenhäuser	16
Unterstützung durch ausländische Pflegekräfte	17
<b>Patientenvorsorge</b>	<b>19</b>
Vorsorgevollmacht	19
Betreuungsverfügung	20
Patientenverfügung	21
<b>Linderung von Symptomen</b>	<b>23</b>
Schmerzen	23
Akute Verwirrtheit (Delir/Delirium)	27
Angst	28
Appetitlosigkeit	28
Atemnot	29
Depression	29
Juckreiz	29
Kraftlosigkeit und totale Schwäche (Fatigue)	30
Krampfanfälle	30
Mundpilz (Soor, Kandidiasis)	30
Schlafstörungen	31
Übelkeit und Erbrechen	31
Unruhe	32
Verstopfung	32
<b>Palliativpflege: Was Angehörige tun können</b>	<b>34</b>
Mundpflege	34
Hautpflege	35
Lagerung und Mobilisation	35
Aromapflege und -therapie	35
Wickel und Auflagen	36
Beschäftigung und Ablenkung	36
Kommunikation in der Palliativphase	37
Schutz der eigenen Kräfte: Self Care	38

<b>Hilfen und Entlastung für Familien</b>	<b>40</b>
Haushaltshilfe	40
Ambulante Familienpflege	41
<b>Zuzahlungen in der Krankenversicherung</b>	<b>43</b>
Zuzahlungsregelungen	43
Zuzahlungsbefreiung	44
Sonderregelung für chronisch Kranke	44
<b>Finanzielle Leistungen bei Arbeitsunfähigkeit</b>	<b>47</b>
Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall	47
Krankengeld	49
Arbeitslosengeld trotz Krankheit	53
<b>Finanzielle Hilfen bei Erwerbsminderung</b>	<b>55</b>
Erwerbsminderungsrente	55
Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung	56
Bürgergeld	59
Hilfe zum Lebensunterhalt	59
<b>Behinderung</b>	<b>61</b>
Grad der Behinderung	61
Schwerbehindertenausweis	62
Merkzeichen	63
Nachteilsausgleiche	64
<b>Leistungen der Pflegeversicherung</b>	<b>66</b>
Pflegebedürftigkeit	66
Pflegestützpunkte und Pflegeberatung	67
Pflegeantrag und Pflegebegutachtung	68
Leistungen bei häuslicher Pflege	70
Leistungen bei teilstationärer und stationärer Pflege	73
Hilfe zur Pflege	75
Leistungen für pflegende Angehörige	76
Absicherung für pflegende Angehörige der Sozialversicherung	78
<b>Sterben und Tod</b>	<b>80</b>
Begleitung im Sterbeprozess	80
Rasselatmung	83
Todeszeichen	84
Nach dem Tod	85
<b>Adressen</b>	<b>86</b>
<b>Leistungen der Pflegeversicherung je nach Pflegegrad</b>	<b>87</b>
<b>Impressum</b>	<b>88</b>

# Palliativversorgung

---

**In der Palliativversorgung werden Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen und begrenzter Lebenserwartung umfassend betreut. Das Hauptziel ist die Linderung von Beschwerden und die Verbesserung der Lebensqualität. Der Wille des Patienten steht dabei im Mittelpunkt. Palliativversorgung berücksichtigt nicht nur die Symptome, sondern kümmert sich ganzheitlich um die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen.**

## **Definition:**

*„Palliativ“ stammt von dem lateinischen Wort pallium ab und bedeutet „mantelartiger Überwurf“. Palliativversorgung bedeutet somit, dass der schwerstkranke Mensch umhüllt und geschützt werden soll.*

Palliativpatienten leiden an unheilbaren, fortschreitenden (progredienten) Erkrankungen wie Krebs, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Demenz oder Parkinson. Eine heilende (kurative) Therapie ist nicht mehr möglich und die Lebenserwartung ist begrenzt. Palliativversorgung richtet sich hauptsächlich auf die Behandlung und Linderung der Symptome.

## **Würde und Bedürfnisse des Patienten**

**Die Würde des schwerstkranken und sterbenden Menschen ist immer zu respektieren. Seine Selbstbestimmung und Autonomie sind zu achten.**

Bedürfnisse können körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Natur sein, z. B. letzte Angelegenheiten regeln können, schmerzfrei sein, Anwesenheit von Angehörigen und Freunden, zu Hause sterben, allein sein, Gebete sprechen.

Im Idealfall ist die Betreuung eines Palliativpatienten und seiner Angehörigen individuell und multiprofessionell. Wichtig ist, dass Betroffene und deren Angehörige Vertrauen zu Menschen aufbauen können, denen sie im Laufe ihrer Behandlung begegnen. Das können behandelnde Ärzte, Pflegekräfte im ambulanten Pflegedienst, Hospizhelfer oder Mitarbeitende anderer Fachrichtungen, z. B. Seelsorge, Sozialarbeit oder Physiotherapie sein. Vertrauen erfordert einen offenen und ehrlichen Umgang aller Beteiligten miteinander, insbesondere auch mit dem Thema Sterben und Tod. Schwerstkranke Menschen sollen sich sicher, geborgen und ernst genommen fühlen.

## Die Phasen der Palliativversorgung

Eine palliative Versorgung kann sehr früh beginnen und sich über viele Monate, manchmal auch Jahre hinziehen. „Palliativ“ heißt also nicht, dass es nur noch um Tage und Wochen geht. Die letzte Lebenszeit von unheilbar erkrankten Menschen kann in verschiedene Phasen unterteilt werden.

Die 4 Phasen nach Jonen-Thielemann:

Phasen	Dauer	Merkmale
1. Rehabilitations-Phase	Mehrere Monate bis Jahre	Mit ausreichender Symptomkontrolle kann trotz schwerer Krankheit ein weitgehend aktives Leben nach eigenen Wünschen geführt werden.
2. Präterminal-Phase	Wochen bis Monate	Aktive Teilnahme am gesellschaftlichen Leben wird zunehmend eingeschränkt. Verstärkte Symptomkontrolle und Anpassung, z.B. der Schmerztherapie, ist notwendig. Gedanken und Gespräche über das Lebensende nehmen zu.
3. Terminal-Phase	Wenige Tage bis Wochen	Aktive Teilnahme am Leben ist deutlich eingeschränkt. Bettlägerigkeit und innerlicher Rückzug nehmen zu. Betreuung und Begleitung des sterbenden Menschen und seiner Angehörigen spielen eine wichtige Rolle.
4. Sterbephase Finalphase	Wenige Stunden bis Tage	Im Vordergrund steht, den sterbenden Menschen auf seinem letzten Weg zu begleiten, seine Würde zu achten und auf seine Bedürfnisse einzugehen.  Auch die Angehörigen sollen in dieser schweren Phase Trost und Unterstützung erhalten.

## Ganzheitliche Linderung als Ziel

**Schwerstkranke Menschen leiden oft nicht nur körperlich, sondern auch an psychischen, sozialen und finanziellen Folgen ihrer Krankheit.**

Ziel der Palliativversorgung ist deshalb, neben den körperlichen Beschwerden einer unheilbaren Krankheit auch psychische Probleme und soziale Schwierigkeiten zu lindern und die letzte Lebenszeit so lebenswert wie möglich zu machen. Das gelingt am besten, wenn alle Helfenden und alle Einrichtungen (z. B. Krankenhäuser, Palliativstationen oder Pflegedienste) zusammenarbeiten.

## Symptomkontrolle

Quälende Symptome können alles andere überdecken. Deshalb steht im Mittelpunkt der medizinischen Behandlung eines Palliativpatienten die Linderung von Beschwerden (Symptomkontrolle) wie Schmerzen, Übelkeit, Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Atemnot. Diese werden mit einer unterstützenden Behandlung (Supportivtherapie) gemindert.

### Was kann ärztlich verordnet werden?

Die Symptomkontrolle, z. B. Wundkontrolle und -behandlung, kann im Rahmen der häuslichen Krankenpflege ärztlich verordnet werden. Die Symptomkontrolle wird dann von einem ambulanten Pflegedienst übernommen. Die Verordnungsdauer für Erst- und Folgeverordnung beträgt jeweils bis zu 4 Wochen. Näheres zur Linderung von Symptomen siehe ab S. 23.

Wird die Versorgung zu aufwändig, können spezialisierte ärztliche und pflegerische Fachkräfte miteinbezogen werden, z. B. ein Team der SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) Näheres siehe S. 12.

## Starke Medikamente

Wenn die Lebensdauer begrenzt ist, können manche Symptome wirksamer bekämpft werden, da z.B. nicht mehr auf Spätfolgen von Medikamenten geachtet werden muss. Das Wichtigste ist die Linderung, deshalb werden zum Teil auch sehr starke Medikamente eingesetzt. Mehr zur Behandlung mit starken Schmerzmitteln (Opiate und Opioide), siehe ab S. 25.



### Praxistipp!

Informationen zu den wichtigsten Symptomen und Medikamenten in der Palliativversorgung in verständlicher Sprache bietet der Ratgeber „Medikamententipps“, herausgegeben von der Deutschen PalliativStiftung. Kostenloser Download unter [www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com) > *Publikationen* > *Bücher, Broschüren und Ratgeber*.

## Pflege

Einen wichtigen Beitrag zur Lebensqualität leisten Pflegende, spezialisierte Therapeuten, Angehörige und Freunde. Zentrale Themen sind hier oft Massagen und Mobilisierung, Entspannung und Kräftigung, Mund- und Körperpflege, Raumklima, Ernährung, Versorgung von Wunden und die richtige Lagerung des pflegebedürftigen Menschen. Einerseits geht es um die Erleichterung von Beschwerden, andererseits um das Wiedergewinnen von Normalität und Alltag. Näheres zur Palliativpflege: „Was Angehörige tun können“ siehe ab S. 34.

## Betreuung und Soziales

Gerade im letzten Lebensabschnitt können alltägliche „Kleinigkeiten“ von großer Bedeutung sein. Beschäftigung und Ablenkung können dazu beitragen, dass Beschwerden „vergessen“ werden. Wertvolle Dienste leisten auch Ehrenamtliche aus ambulanten Hospizdiensten, siehe S. 11, die speziell für die Begleitung von Schwerstkranken fortgebildet sind. Sie sind auch den Angehörigen oft eine große Hilfe und Entlastung.

## Seelischer Beistand

Neben der Pflege und lindernden Therapien geht es in der Palliativversorgung auch um seelischen Beistand für Betroffene und Angehörige. Es ist sehr stark von den persönlichen Einstellungen und dem Glauben abhängig, wer in solchen Nöten helfen kann. Wichtig ist, diese "seelische Not" ernst zu nehmen, anzusprechen und sich Hilfe zu holen: in der Psychotherapie, in seelsorgerischer Begleitung, bei guten Freunden oder bei außenstehenden, professionellen Hospiz- und Palliativhelfern. Angehörige und Freunde sollten hier ihre eigenen Grenzen im Blick behalten und sich ggf. selbst professionellen Beistand suchen.

## Sozialrechtliche Fragen und Kosten

Oft kommen zur körperlichen und seelischen Not auch noch Probleme mit der Krankenkasse oder anderen Kostenträgern. Durch die Krankheit entstehen auch finanzielle Sorgen, z.B. weil Berufstätige nicht mehr arbeiten können und Ersatzleistungen wie Erwerbsminderungsrenten oft nicht ausreichen.



### Praxistipps!

- Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen oder bei Anträgen finden Sie z.B. bei Sozialdiensten in Krankenhäusern (während eines Klinikaufenthalts) oder bei Krebsberatungsstellen. Adressen von Krebsberatungsstellen finden Sie unter [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de) > Service > Adressen und Links.
- Häufig benötigt werden Leistungen der Pflegekassen, Näheres unter Leistungen der Pflegeversicherung ab S. 66.

## Angehörige und Freunde

Auch Familie, Freunde oder Nachbarn sind betroffen und benötigen Unterstützung, z. B. Pflegekurse oder psychosoziale Hilfe. Mehr dazu unter Leistungen für pflegende Angehörige, siehe S. 76.

## Leitlinie zur Palliativmedizin

Die erweiterte S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Menschen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ wurde von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und Deutschen Krebshilfe (DKH) erarbeitet und herausgegeben. Die Leitlinie wird unter [www.awmf.org](http://www.awmf.org) > *Leitliniensuche* > *Suchbegriff: „Palliativmedizin“* als Download angeboten.

Die Leitlinie soll die Lebensqualität von unheilbar krebserkrankten Menschen und ihren Angehörigen verbessern. Sie bietet Behandelnden Entscheidungshilfen und Handlungsempfehlungen auf Basis von Evidenz und klinischer Erfahrung. Inhalte umfassen Versorgungsformen in der Palliativmedizin, Kommunikation, Therapiezielfindung, Behandlung häufiger Symptome, Umgang mit Todeswünschen und Informationen zur Sterbephase.



### Praxistipp!

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) möchte mit der Kampagne [www.dasistpalliativ.de](http://www.dasistpalliativ.de) aufklären und informieren, wie Palliativversorgung und Palliativmedizin schwerkranken Menschen und Nahestehenden helfen kann.

## Umgang mit Anfragen zum assistierten Suizid

Immer mehr sterbensranke Menschen und/oder deren Angehörige wenden sich an haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende in der Hospiz- und Palliativversorgung, um Rat zum Thema assistierter Suizid zu erhalten. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) hat verschiedene Broschüren herausgegeben, die Fachkräften der Hospizarbeit und Palliativversorgung sowie anderen Mitarbeitenden im Gesundheitswesen, die mit solchen Anfragen konfrontiert werden, Hintergrundinformationen zur aktuellen Gesetzgebung und Suizidalität geben. Zudem gibt es Empfehlungen, wie in Gesprächen damit umgegangen werden kann.



### Praxistipp!

Die Informationen richten sich zwar an Fachkräfte, können aber auch für Betroffene und Angehörige hilfreich sein. Den kostenlosen Download der Broschüren finden Sie unter [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de) > *DGP Veröffentlichungen* > *Broschüren*.

# Ambulante und stationäre Versorgungsangebote

---

**Menschen, die unheilbar oder schwerstkrank sind, sollen bis zum Tod ein Leben führen können, das ihren Bedürfnissen und Wünschen entspricht. Dafür gibt es verschiedene Versorgungs- und Hilfsangebote.**

## Ambulant und stationär

Grundsätzlich wird unterschieden zwischen ambulanter und stationärer Versorgung.

**Ambulant** heißt, Betroffene bleiben in ihrer gewohnten Umgebung, also z. B. zu Hause. Die wichtigsten ambulanten Hilfen sind Hospizdienste, die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) sowie die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV).

**Stationär** heißt, Betroffene kommen in eine spezielle Einrichtung, z.B. in stationären Hospize, Palliativstationen in Krankenhäusern oder in Pflegeheimen. In Pflegeheimen können ambulante Dienste, wie z.B. die SAPV, hinzugezogen werden.

## Ambulante Pflegedienste

**Ein ambulanter Pflegedienst (auch Sozialstation genannt) kommt zu pflegebedürftigen oder schwer kranken Menschen nach Hause und pflegt sie. Der sozialrechtliche Fachausdruck für diese Pflege lautet Pflegesachleistung (siehe S. 70). Pflegesachleistung bedeutet, dass Pflegefachkräfte die Pflege übernehmen und dafür bezahlt werden.**

Ambulante Pflegedienste sind entweder einem Wohlfahrtsverband (z.B. Caritas, Diakonie, Rotes Kreuz, Arbeiterwohlfahrt, Paritätischer Wohlfahrtsverband) angeschlossen oder sie arbeiten eigenständig (sog. private Anbieter). Falls erforderlich arbeiten ambulante Pflegedienste mit anderen ambulanten Diensten zusammen, z.B. ambulanten Hospizdiensten, ambulanten Palliativdiensten und der SAPV.

### Wer hilft weiter?

- Adressen von ambulanten Pflegediensten erhalten Sie von den Pflegekassen.
- Eine Suchfunktion für ambulante Pflegedienste bietet auch der Verband der Ersatzkassen (vdek) e. V. unter [www.pflegelotse.de](http://www.pflegelotse.de).
- Ist nach einem Klinikaufenthalt zuhause direkt eine ambulante Versorgung

notwendig, helfen die Sozialdienste der Kliniken bei der Suche nach einem Pflegedienst.

Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) hat den Ratgeber „Ambulante Pflege – Gute professionelle Pflege erkennen“ herausgegeben. Er informiert Pflegebedürftige und ihre Angehörigen, was sie von einem ambulanten Pflegedienst erwarten und wie sie qualitativ gute Pflege erkennen können. Kostenloser Download oder Bestellung unter [www.zqp.de](http://www.zqp.de) > Wissensangebot > Ratgeber & Hilfe > Alle Ratgeber > Ambulante Pflege.

## Weitere Unterstützung

Manchmal reicht ein ambulanter Pflegedienst nicht, um ein „zu Hause bleiben“ und auch „zu Hause sterben können“ zu ermöglichen.

Es gibt mehrere bundesweite Unternehmen, die deutsche Pflegekräfte vermitteln, die innerhalb weniger Tage anreisen und so lange im Haushalt der pflegebedürftigen Person bleiben, wie sie gebraucht werden. Dies ist natürlich deutlich teurer als Haushalts- bzw. Pflegekräfte aus dem Ausland (siehe S. 17), allerdings kann bei bestimmten Krankheitsbildern das Beherrschen der Sprache sehr wichtig sein.

## Ambulante Hospizdienste

**Als ambulante Hospizdienste gelten alle Dienste, Gruppen und Initiativen, die Sterbebegleitung und palliativ-pflegerische Beratung für schwerstkranke Menschen, meist in deren häuslicher Umgebung, bieten.**

Ambulante Hospizdienste sind keine "Leistungserbringer" im Gesundheitswesen wie z.B. Pflegedienste, Pflegeheime, Ärzte oder Kliniken. Viele Leistungen werden **ehrenamtlich** erbracht. Eine Begleitung findet nur statt, wenn sie von der betroffenen Person erwünscht ist. Wenn Betroffene keine Begleitung wünschen oder keinen Wunsch mehr äußern können, können Angehörige dennoch unterstützt werden. Nach einem telefonischen Erstkontakt führt eine Fachkraft des Hospizdienstes ein erstes Beratungsgespräch vor Ort. Danach wird ein passender Hospizhelfer ausgewählt, der ehrenamtlich und langfristig begleitet. Die Häufigkeit und Dauer der Besuche richten sich nach den Wünschen der Betroffenen und den zeitlichen Möglichkeiten des Hospizdienstes.

Es besteht **kein** gesetzlicher Anspruch auf hospizliche Begleitung.

Die Beratung und Begleitung durch Hospizdienste ist für schwer kranke Menschen und Angehörige kostenfrei. Die Dienste werden unter bestimmten Voraussetzungen von den Krankenkassen finanziell gefördert und finanzieren sich zusätzlich durch Spenden.



### Praxistipps!

- Verständliche Informationen über Hospizdienste bietet der Deutsche Hospiz- und Palliativverband unter [www.dhpv.de](http://www.dhpv.de) > Themen > Ambulante Hospizarbeit.
- Adressen von ambulanten Hospizdiensten finden Sie im Wegweiser Hospiz und Palliativversorgung unter

[www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de) und beim Informationsportal des Verbands der Ersatzkassen (vdek) unter [www.hospizlotse.de](http://www.hospizlotse.de).

## Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)

**Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) wird von ambulanten Pflegediensten, die zusätzlich palliativmedizinisch fortgebildet sind, sowie von Haus- und Fachärzten erbracht. Leistungen der AAPV sind z. B. Schmerzbehandlung, Wundversorgung.**

AAPV umfasst die Palliativversorgung durch Haus- und Fachärzte sowie ambulante Pflegedienste mit palliativmedizinischer Basisqualifikation. AAPV zielt darauf ab, die Lebensqualität und Selbstbestimmung von Palliativpatienten zu erhalten und zu verbessern. Sie ermöglicht eine Versorgung in der gewohnten Umgebung, in Pflegeeinrichtungen oder Hospizen. Die meisten Palliativpatienten können durch AAPV ausreichend versorgt werden. Die Versorgung orientiert sich an palliativmedizinischen Therapiezielen. Geschulte ehrenamtliche Hospizkräfte von ambulanten Hospizdiensten werden ggf. hinzugezogen. Wenn die AAPV nicht ausreicht, kann eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) notwendig werden.

## Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

**Schwerstkranke Menschen mit begrenzter Lebenserwartung können die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) erhalten, die von der Krankenkasse finanziert wird. Ziel ist es, dass sie in der letzten Lebensphase, trotz komplexer Pflege und Symptomlinderung, zu Hause oder im Heim bleiben können und nicht ins Krankenhaus müssen.**

Ein Team aus Ärzten und Pflegekräften mit palliativen Kenntnissen koordiniert die Palliativversorgung und unterstützt Sterbende und Angehörige umfassend.

In Deutschland gibt es laut kassenärztlicher Bundesvereinigung (Stand März 2024) 403 SAPV-Teams, 36 davon für Kinder und Jugendliche.

Ein Kinderpalliativteam versorgt Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Kinderpalliativteams sind oft an Kliniken angeschlossen und haben große Versorgungsgebiete. Die Leistungen entsprechen denen der SAPV, berücksichtigen jedoch die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, z.B. kindgerechte Kommunikation, familienorientierte Betreuung.

## Voraussetzungen

### Anspruchsberechtigt sind gesetzlich Versicherte,

- die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Krankheit leiden, die eine begrenzte Lebenserwartung zur Folge hat, und
- die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, die ambulant oder in stationären Pflegeeinrichtungen erbracht werden kann.

## Verordnung und Kostenträger

Die SAPV muss ärztlich verordnet werden. Ein Krankenhaus kann die Verordnung in der Regel für 7 Tage ausstellen, eine niedergelassene Praxis unbegrenzt. Die Krankenkassen genehmigen aber in der Regel zunächst bis zu 28 Tage. Besteht danach weiterhin ein SAPV-Bedarf bei der betroffenen Person, kann eine Folgeverordnung ausgestellt werden.

Die Krankenkasse ist der Kostenträger. Der schwerstkranke Mensch muss für die SAPV keine Zuzahlung leisten, für Hilfsmittel und Medikamente, die im Rahmen der SAPV verordnet werden, fallen Zuzahlungen (siehe S. 43) an.

Auch private Krankenversicherungen übernehmen die Kosten, zumindest aber den Betrag, den auch die gesetzliche Krankenversicherung übernimmt. Privat Versicherte sollten sich die Kostenübernahme vorher genehmigen lassen.

### Definition: „Besonders aufwendige Versorgung“

*Der Bedarf an besonders aufwendiger Versorgung besteht dann, wenn anderweitige ambulante Maßnahmen nicht ausreichend sind, also z. B. Hausarzt, ambulanter Pflegedienst und ambulanter Hospizdienst.*

*Aufwendige Versorgung heißt, dass beim Patienten ein komplexes Symptomeschehen vorliegt, das spezifische palliativmedizinische und palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen eines interdisziplinären Teams (Palliativmediziner und speziell geschulte Pflegekräfte) erfordert.*

*Es werden bei Bedarf auch andere Berufsgruppen hinzugezogen, die organisatorische Unterstützung leisten, z. B. beim Stellen von Anträgen bei der Pflegekasse.*

*Dieses Team wird als „Palliative Care Team“ (PCT) bezeichnet.*



### Praxistipps!

- Um die SAPV zu erhalten, nehmen Sie selbst, Ihre Arztpraxis oder das Krankenhaus Kontakt mit einem SAPV-Team auf. Das SAPV-Team vereinbart einen Termin mit Ihnen und übernimmt die Beantragung der SAPV bei Ihrer Krankenkasse. Dafür benötigt es die von Ihnen unterschriebene Verordnung, die das Krankenhaus oder der niedergelassene Arzt ausgestellt hat. Innerhalb weniger Tage erhalten Sie einen schriftlichen Bescheid von Ihrer Krankenkasse, ob die SAPV genehmigt oder abgelehnt wurde.

- Pflegende Angehörige, die einen Angehörigen in der letzten Lebensphase begleiten, haben Anspruch auf eine Freistellung von der Arbeit. Diese Freistellung kann vollständig oder auch teilweise sein und beträgt maximal 3 Monate, Näheres unter Pflegezeit auf S. 76.

## Wer hilft weiter?

Adressen von SAPV-Teams finden Sie im Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland unter [www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de).

## Stationäre Hospize

**Stationäre Hospize sind kleine Pflegeeinrichtungen mit familiärem Charakter, die unheilbar Kranke in ihrer letzten Lebensphase umfassend begleiten und betreuen. Die durchschnittliche Verweildauer in einem stationären Hospiz beträgt 2 bis 4 Wochen.**

Hospize arbeiten ganzheitlich, sie begleiten auch die Angehörigen – auch über den Tod des Patienten hinaus. Das Angebot umfasst die palliativ-pflegerische, soziale, psychologische und spirituelle Betreuung. Die ärztliche Betreuung wird meist von **niedergelassenen** Ärzten (Hausärzten) übernommen.

Großer Wert wird auf eine qualifizierte Versorgung und kompetente Betreuung rund um die Uhr gelegt.

## Voraussetzungen für die Aufnahme

**Menschen, die an einer schweren, unheilbaren und weit fortgeschrittenen Krankheit leiden, können in einem stationären Hospiz aufgenommen werden, wenn**

- keine Krankenhausbehandlung nötig ist und
- keine Möglichkeit zur ambulanten Versorgung im Haushalt oder der Familie des schwerstkranken Menschen besteht, z.B. durch ambulante Hospizdienste oder durch SAPV, und
- der Patient die Aufnahme wünscht und angemeldet wurde und
- die Aufnahme aus medizinischer Sicht begründet ist.

Das Recht auf die Aufnahme in ein Hospiz hat jeder Mensch im palliativen Stadium, völlig unabhängig von Herkunft, Alter, religiöser Zugehörigkeit oder sozialer Stellung.

## Antrag

Die medizinische Begründung beinhaltet die Diagnose und eine Aussage zur Notwendigkeit der Pflege in einem Hospiz. Aufgrund dieser ärztlichen Notwendigkeitsbescheinigung wird dann ein entsprechender Antrag bei der Krankenkasse gestellt. Antragsformulare sind beim Hospiz oder bei der Kasse erhältlich.

Unterstützung beim Anmeldeverfahren erhalten Betroffene in der Regel vom Sozialdienst des stationären Hospizes. Die Genehmigung der Kostenübernahme durch die Kranken- oder Pflegekasse erfolgt innerhalb weniger Tage.

### **Wartezeit auf einen Hospizplatz**

Die meisten Hospize verfügen über weniger als 20 stationäre Betten, deren Belegung nur eingeschränkt planbar ist. Die Hospize wissen nicht im Voraus, wann das nächste Zimmer zur Verfügung stehen wird. Die Verweildauer der Menschen ist unterschiedlich und variiert zwischen wenigen Tagen und Monaten. Da auch die Wartezeit entsprechend lang ausfallen kann, ist eine frühzeitige Anmeldung, wenn möglich, sehr sinnvoll.

### **Kosten**

Grundsätzlich wird der Aufenthalt in einem stationären Hospiz von der Krankenkasse, der Pflegekasse und dem Hospizträger finanziert. Versicherte müssen nichts zuzahlen.

## **Palliativstationen**

**Eine Palliativstation ist eine spezialisierte Krankenhausabteilung für schwerkranke Menschen, die nicht zu Hause oder im Pflegeheim behandelt werden können. Auch Angehörige und nahestehende Menschen werden mit eingebunden und betreut.**

Ziele der Behandlung sind das Lindern akut aufgetretener Schmerzen und anderer Symptome sowie die Rückkehr des schwerstkranken Menschen in das häusliche Umfeld (das kann auch das Pflegeheim sein) mit ausreichender Symptomkontrolle.

Das Team der Palliativstation hat die Aufgabe, schwerstkranken Menschen und ihre Angehörigen ganzheitlich zu unterstützen. Um den ganzheitlichen Behandlungsansatz sicherzustellen, ist eine enge Zusammenarbeit aller Helfenden notwendig. Angehörige sollen die Möglichkeit haben, den ganzen Tag beim Patienten zu sein. Wenn die krankheits- und/oder therapiebedingten Beschwerden gelindert sind und die Betreuungssituation stabilisiert ist, wird der Patient wieder entlassen.

### **Aufnahmekriterien**

Aufgenommen werden nur Schwerstkranke, die an einer unheilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung **und** unter Symptomen leiden, die so stark oder so komplex sind, dass sie zu Hause oder im Heim nicht behandelt werden können, und die deshalb eine Krankenhausbehandlung brauchen.

### **Zuzahlung**

Erwachsene Versicherte müssen für die vollstationäre Behandlung auf einer Palliativstation eine Zuzahlung von 10 € pro Tag leisten. Diese Zuzahlung ist auf 28 Tage pro Kalenderjahr begrenzt.

## Entlassung

Da der Aufenthalt in einer Palliativstation **nur begrenzt** erfolgen kann, ist schon frühzeitig zu überlegen, ob die spätere Entlassung nach Hause, in eine stationäre Pflegeeinrichtung oder in ein stationäres Hospiz erfolgen soll.

Auf Palliativstationen beträgt die durchschnittliche Verweildauer zwischen 10 und 14 Tagen.

Bei diesen Überlegungen werden Schwerstkranke und Angehörige entweder vom Sozialdienst der Palliativstation oder vom Sozialdienst des Krankenhauses beraten und unterstützt.



### Praxistipp!

Adressen von Palliativstationen, ambulanten und stationären (Kinder-)Hospizen und weiteren Einrichtungen finden Sie unter:

[www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de).

## Krankenhäuser

**Auch wenn keine Palliativstation eingerichtet ist, kann eine gute Betreuung durch die Angehörigen und das Fachpersonal ein würdiges Sterben im Krankenhaus gewährleisten.**

In vielen Krankenhäusern gibt es einen interdisziplinären palliativmedizinischen Dienst (IPD), der über spezielles Wissen in Palliativmedizin und -pflege verfügt und Patienten auf allen Stationen betreut. Dieser Dienst kümmert sich um schwerstkranke Menschen, die nicht auf einer speziellen Palliativstation aufgenommen werden können.

Der Konsiliardienst wird von der Station, auf der der Patient liegt, angefordert. Ein Konsil ist eine Beratung durch Fachärzte oder Spezialisten, die hinzugezogen werden, um ihr Fachwissen einzubringen. Der palliativmedizinische Konsiliardienst unterstützt Ärzte und Fachgruppen im Krankenhaus mit seinem Wissen in den Bereichen Palliativmedizin, Schmerztherapie, Palliativpflege, Symptomkontrolle, psychoonkologische Unterstützung und psychosoziale Begleitung. Das Ziel ist es, die Lebensqualität der schwerstkranken Patienten zu verbessern.

Vorrangig ist dabei die rasche Linderung belastender Beschwerden und die Entlassung des schwerstkranken Menschen in seine vertraute Umgebung. Der Konsiliardienst kann dabei auch zu weiteren palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten und Hilfsangeboten beraten und bei der Überleitung z. B. in die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) oder in ein stationäres Hospiz unterstützen.

## Unterstützung durch ausländische Pflegekräfte

Die Betreuung oder Pflege (auch 24-Stunden-Pflege genannt) zuhause wird oft von Betreuungskräften aus Osteuropa übernommen. Es gibt verschiedene legale Beschäftigungsmodelle, aber es ist in Deutschland illegal, eine einzige Person für Pflege, Betreuung und Hausarbeit rund um die Uhr einzusetzen.

Die Tätigkeiten, die eine ausländische Haushaltshilfe oder Betreuungskraft verrichten darf, unterscheiden sich von denen einer qualifizierten Pflegekraft.

### Eine ausländische Haushaltshilfe oder Betreuungskraft darf folgende Dienstleistungen anbieten:

- Hilfe beim Einkaufen, Kochen, Waschen, Putzen und anderen Arbeiten im Haushalt
- Pflegerische Alltagshilfen, z. B. Unterstützung beim Essen und Trinken, Waschen, An- und Auskleiden
- Soziale Betreuung und Motivation, z. B. Vorlesen, Spaziergehen oder Begleitung zu Arztbesuchen

### Zur Verdeutlichung:

- Eine Haushaltshilfe oder Betreuungskraft darf **keine** Tätigkeiten der Behandlungspflege verrichten. Für die Behandlungspflege ist eine berufliche Qualifikation als Pflegekraft Voraussetzung.
- Eine Haushaltshilfe, die von der Krankenkasse bezahlt wird (siehe S. 40), gibt es nur,
  - wenn ein Kind versorgt werden muss und der betreuende Elternteil ins Krankenhaus muss oder
  - im Rahmen des Entlassmanagements aus dem Krankenhaus für die erste Zeit zu Hause, wenn die Voraussetzungen erfüllt sind.

Qualifizierte **Pflegekräfte** mit anerkannter Ausbildung aus der EU dürfen in Deutschland unter denselben Bedingungen beschäftigt werden wie deutsche Pflegekräfte. Ausgebildete Pflegekräfte aus Nicht-EU-Staaten brauchen zur Beschäftigung in Deutschland eine Arbeitserlaubnis. Für die gesamte Pflegebranche gelten Mindestlöhne. Näheres unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Häusliche Pflege > 24-Stunden-Pflege“.



### Praxistipps!

- Umfassende Informationen zur Organisation einer Betreuung durch ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte bietet die Broschüre „Ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte in Privathaushalten“

der Verbraucherzentrale. Kostenloser Download unter:  
[www.verbraucherzentrale.de](http://www.verbraucherzentrale.de) > *Gesundheit & Pflege* > *Pflege zu Hause* > *Ausländische Betreuungskräfte – wie geht das legal?*

Auf dieser Seite der Verbraucherzentrale gibt es unter der Überschrift (ganz unten) „Deutsches Arbeitsrecht gilt auch für Ausländer“ eine tabellarische Übersicht zum kostenlosen Download mit den wichtigsten Bedingungen und Voraussetzungen für eine legale Beschäftigung.

- Die Kosten für legal beschäftigte ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte können Sie als haushaltsnahe Dienstleistungen von der Steuer absetzen, wenn Sie diese durch Rechnungen oder Überweisungen belegen können.
- Als Angehörige sollten Sie zunächst den konkreten Betreuungsbedarf ermitteln und sich bei der Suche nach einem passenden Betreuungsmodell zur Beratung an Pflegestützpunkte wenden.
- Vermittelt werden die Arbeitskräfte in der Regel über private Agenturen. Anzeigen dazu finden Sie in Tageszeitungen oder im Internet. Hier ist besondere Vorsicht geboten, insbesondere weil über diesen Weg Betreuungskräfte oft ausgebeutet werden.  
Teilweise vermitteln auch Wohlfahrtsverbände wie Diakonie oder Caritas.
- Wenn Sie sich die 24-Stunden-Pflege nicht leisten können, können Sie **Hilfe zur häuslichen Pflege** beantragen. Wenn die 24-Stunden-Pflege weniger kostet als ein Pflegeheim, ist die Wahrscheinlichkeit höher, dass Hilfe zur Pflege bewilligt wird. Trotz erheblicher Mehrkosten haben Sie aber bei Bedarf einen Rechtsanspruch auf Hilfe zur Pflege für 24-Stunden-Pflege, wenn **kein geeignetes und zumutbares Heim** vorhanden ist.
- Haben oder hatten Sie als pflegebedürftiger Mensch vor der Regelaltersgrenze (= reguläres Renteneintrittsalter) Anspruch auf Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen umfasst Ihre Eingliederungshilfe auch die Hilfe zur häuslichen Pflege. Für Sie gelten die **günstigeren** Regeln zur Anrechnung von Einkommen und Vermögen der Eingliederungshilfe.

### Wer hilft weiter?

Informationen und Beratung bieten die Pflegestützpunkte.

Adressen von Pflegestützpunkten bundesweit finden Sie beim Zentrum für Qualität in der Pflege unter [www.zqp.de](http://www.zqp.de) > *Angebote* > *Beratungsdatenbank*.

# Patientenvorsorge

---

Die Patientenvorsorge gibt Menschen jeden Alters die Möglichkeit, sich mit ihren Wünschen und Bedürfnissen im Zusammenhang mit medizinischen Maßnahmen und weiteren wichtigen Lebensbereichen auseinanderzusetzen. Vor allem für den Fall, dass in Notsituationen oder langwierigen Krankheitsprozessen keine entsprechenden Äußerungen mehr möglich sind, ist es wichtig, im Vorfeld seine Wünsche aufzuschreiben.

**Dafür gibt es 3 verschiedene Erklärungen:**

- Patientenverfügung
- Betreuungsverfügung
- Vorsorgevollmacht



Praxistipp!

Der Ratgeber „Patientenvorsorge“ sowie Formulare zur Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht können unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Ratgeber kostenlos heruntergeladen werden.

## Vorsorgevollmacht

Im Rahmen einer Vorsorgevollmacht können geschäftsfähige Erwachsene regeln, welche Personen stellvertretend für sie Entscheidungen treffen dürfen wenn sie selbst nicht (mehr) dazu in der Lage sind. So kann verhindert werden, dass eine sog. rechtliche Betreuung notwendig wird. Eine besondere Rolle spielen Entscheidungen über medizinische Behandlungen, der Umgang mit Vermögen und die Vertretung bei Behörden.

**Hinweis:** Zum 01.01.2023 sind umfangreiche Änderungen im Betreuungsrecht in Kraft getreten, z.B. gilt jetzt, um Versorgungslücken zu schließen, unter bestimmten Voraussetzungen das sog. Notvertretungsrecht: Befindet sich eine Person in einer gesundheitlichen Notsituation und ist nicht in der Lage Entscheidungen über die Gesundheitssorge zu treffen, so kann diese vom nicht getrenntlebenden Ehepartner für eine Dauer von 6 Monaten vertreten werden.

Die Vorsorgevollmacht kann allgemein sein (Generalvollmacht) oder sich auf einzelne Aufgabenbereiche beschränken.

**Die wichtigsten Aufgabenbereiche, die bei der Erstellung einer Vorsorgevollmacht berücksichtigt werden sollten, sind:**

- Gesundheitssorge und Pflegebedürftigkeit
- Vermögenssorge
- Wohnungs- und Mietangelegenheiten
- Aufenthaltsbestimmung
- Post- und Fernmeldeverkehr
- Behörden- und Ämtervertretung
- Beauftragung von Rechtsanwälten und Vertretung vor Gerichten

In Zeiten elektronischer Kommunikation ist es wichtig, auch den sog. digitalen Nachlass zu regeln, Näheres unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Digitaler Nachlass und digitale Vorsorge“.



### Praxistipps!

- Hat der Vollmachtgeber **minderjährige Kinder oder Kinder mit Behinderungen**, sollte er eine **Sorgerechtsverfügung** und/oder eine **Sorgerechtsvollmacht** erstellen. Informationen dazu bietet der Bundesverband Deutscher Bestatter unter [www.bestatter.de](http://www.bestatter.de) > Wissen > Vorsorge > Sorgerechtsverfügung.
- Die elektronische Gesundheitskarte (eGK) gilt als Versicherungsnachweis der gesetzlichen Krankenversicherung. Sie können, zusätzlich zur Registrierung im Vorsorgeregister oder als Alternative dazu, bei ihrem behandelnden Arzt einen Hinweis auf eine **vorhandene Vorsorgevollmacht** und deren Aufbewahrungsort auf der eGK hinterlegen lassen. Inhalte der Vorsorgevollmacht werden nicht gespeichert.

## Betreuungsverfügung

Mit einer **Betreuungsverfügung** können **Volljährige für den Fall, dass eine rechtliche Betreuung notwendig wird, festlegen, wer bzw. wer auf keinen Fall als Betreuer eingesetzt werden soll. Rechtliche Betreuung bedeutet, dass das Betreuungsgericht jemanden für Entscheidungen einsetzt, die die betroffene Person wegen eines Unfalls, einer Krankheit oder einer Behinderung nicht (mehr) selbst treffen kann.**

### Eine **Betreuungsverfügung** ist dann sinnvoll, wenn der **Verfügende**

- niemanden kennt, dem er eine Vorsorgevollmacht in einem oder mehreren Bereichen übertragen möchte,
- **aber** eine Person (oder auch mehrere Personen) kennt, die unter Aufsicht des Betreuungsgerichts die **Verwaltung seiner Angelegenheiten** übernehmen soll und dies auch will und kann.

Wer für eine rechtliche Betreuung vorgeschlagen wird, sollte genau über die Vorstellungen der ggf. zu betreuenden Person informiert werden und muss damit einverstanden und geeignet sein, die Betreuung zu übernehmen. Für den Fall, dass der gewünschte Betreuer verhindert ist, sollte eine Ersatzperson angegeben werden.

Eine Betreuungsverfügung ist auch sinnvoll, wenn es Personen gibt, die **auf keinen Fall** zum Betreuer bestellt werden sollen. Das ist besonders bei Familienangehörigen und nahestehenden Personen sinnvoll, mit denen sich der Ersteller einer Betreuungsverfügung zerstritten hat oder denen er die notwendigen Entscheidungen nicht zutraut. Denn das Betreuungsgericht zieht bei der Bestimmung eines Betreuers in der Regel die nächsten Angehörigen (Ehegatten, Eltern, Kinder) und Personen mit persönlicher Bindung in Betracht.

**Das Betreuungsgericht darf nur dann von der Betreuungsverfügung abweichen, wenn**

- die betreuungsbedürftige Person erkennbar nicht mehr an der Betreuungsverfügung festhalten will, z.B. wenn die Person während des Betreuungsverfahrens andere Wünsche äußert, *und/oder*
- wenn eine vorgeschlagene Person ungeeignet ist, die Betreuung nach dem (mutmaßlichen) Willen der zu betreuenden Person zu führen.

Vorteil einer Betreuungsverfügung gegenüber einer Vorsorgevollmacht ist, dass das Missbrauchsrisiko geringer ist. Eine Vorsorgevollmacht kann schon missbraucht werden, bevor sie gebraucht wird, eine Betreuungsverfügung nicht. Außerdem werden rechtliche Betreuer, anders als Bevollmächtigte, vom Betreuungsgericht kontrolliert.

## Patientenverfügung

**Eine Patientenverfügung ist eine vorsorgliche Erklärung, in der ein volljähriger Mensch regelt, wie er medizinisch-pflegerisch behandelt oder nicht behandelt werden möchte, wenn er nicht mehr selbst darüber entscheiden kann.**

Die Patientenverfügung beinhaltet die **genaue, detaillierte und persönlich begründete Aufzählung** von spezifischen Behandlungs- und Pflegewünschen bzw. den Wunsch darauf zu verzichten.

Pauschalformulierungen ohne klaren Aussagewert müssen von Ärzten nicht beachtet werden, z. B.: „Ich möchte keine ärztlichen Maßnahmen, die mein Leiden und Sterben verlängern ...“. Dies kann zwar einleitend formuliert werden, muss jedoch dann konkretisiert werden.

**Folgende Situationen sollten genau beschrieben sein, z. B.:**

- Formen einer eventuellen Intensivtherapie.
- Wann soll bzw. soll nicht reanimiert werden?
- Wann soll eine bzw. keine Schmerztherapie durchgeführt werden?  
Welche Folgen werden in Kauf genommen, welche nicht?

- Wann ist eine bzw. keine künstliche Beatmung gewünscht?
- Wann ist eine bzw. keine Krankenhauseinweisung erwünscht?

Der Ersteller einer Patientenverfügung muss volljährig und einwilligungsfähig sein. Zur Absicherung sollte ein Arzt die unzweifelhafte Einwilligungsfähigkeit des Verfassers der Patientenverfügung mit Unterschrift und Datum bestätigen.

### **Sterbebegleitung – Sterbehilfe**

Eine Patientenverfügung bezieht sich unter anderem auf den Bereich der Sterbebegleitung (siehe ab S. 80) und der Schwerstkrankenpflege, der Wunsch nach aktiver/direkter Sterbehilfe darf nicht erfüllt werden. Passive Sterbehilfe und indirekte Sterbehilfe hingegen sind erlaubt. Näheres unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: "Sterbehilfe".

#### Wer hilft weiter?

- Patienten können sich von Ärzten und Palliativfachkräften beraten lassen, um ihre individuelle Patientenverfügung zu erstellen. Palliativfachkräfte arbeiten z.B. in allen Einrichtungen, die Sterbebegleitung anbieten.
- Informationen geben Amts- und Betreuungsgerichte, Rechtsanwälte und Notare sowie das Patientenschutztelefon der Deutschen Stiftung Patientenschutz unter Telefon 0231 738073-0 (Dortmund) oder 030 2844484-0 (Berlin) oder 089 202081-0 (München).

# Linderung von Symptomen

---

**Es gibt eine ganze Reihe von Symptomen, die speziell in der letzten Lebensphase auftreten können. Nachfolgend werden nur die häufigsten Symptome genannt, um Patienten wie Angehörigen und nahestehenden Menschen eine Orientierung zu geben.**

Vielen hilft schon das Wissen, dass die zunehmenden Schwierigkeiten, die jetzt auftreten, nicht ungewöhnlich und behandelbar sind. Symptome wie Schmerzen, Angst, Depression, Schlafstörungen und Unruhe sind häufig: Sie sind auch ganz natürlich angesichts der Tatsache, dass das Leben zu Ende geht. Es gibt viele Hilfen, die die Symptome lindern können.

Schwerstkranke Menschen und Angehörige sollten mit dem Behandlungsteam, z. B. Ärzten, Pflegenden oder Hospizhelfern sprechen. Nur wenn die Fachkräfte von den Beschwerden wissen, können sie etwas dagegen unternehmen. Es gibt neben wirksamen Medikamenten viele pflegende und unterstützende Maßnahmen, mit denen Pflegedienste, Hospizhelfer und nahestehende Menschen entlasten und ein Leben in Würde bis zuletzt ermöglichen können.

## Praxistipp!

Die laienverständliche Broschüre „Medikamententipps“ mit einer Übersicht zu den wichtigsten Symptomen und Medikamenten können Sie bei der Deutschen Palliativstiftung unter [www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com) > *Publikationen* > *Bücher, Broschüren und Ratgeber* herunterladen.

## Schmerzen

**Schmerzen sind das häufigste und oft auch schlimmste Symptom für Betroffene. Dazu kommt die Angst vor dem Schmerz. Schmerzen können heute sehr gut gelindert werden. Erfahrene Schmerz- und Palliativmediziner schaffen es bei sehr vielen Patienten, einen erträglichen und oft schmerzfreien Zustand zu erreichen.**

**Teilweise erfolgt nur eine unzureichende Schmerztherapie. Das kann verschiedene Ursachen haben:**

- Manche Patienten und Angehörige glauben, dass Leiden „normal“ ist und ausgehalten werden muss. Doch die letzte Lebenszeit ist kostbar. Schmerzen müssen nicht ertragen werden.
- Schmerzen können angesichts eines geschwächten Körpers, bei mehreren

oder schweren Krankheiten, sehr komplex sein. Entsprechend schwierig ist ihre Therapie, deshalb braucht es oft einen Spezialisten: Fragen Sie Ihren Arzt, wenn sich Schmerzen nicht zeitnah lindern lassen.

- Wirksame Schmerzlinderung erfordert oft starke Medikamente, z. B. Opiate (siehe S. 25). Wichtig ist die **richtige** Dosis und **rechtzeitige** Einnahme, damit sie den Schmerz dauerhaft lindern. Wenn starke Schmerzmittel abgesetzt werden, muss das in Absprache mit dem Arzt Schritt für Schritt erfolgen. Dann gibt es auch keine Entzugserscheinungen.
- Wichtig ist bei der Schmerztherapie, dass die Medikamente **exakt** nach Vorgabe eingenommen bzw. angewendet werden. Oft ergänzen sich mehrere Medikamente, z. B. ein langfristig wirkendes Medikament (Basistherapie), ein Zusatz-Schmerzmittel (Ko-Analgetikum) und ein Notfall-Medikament, das innerhalb von Minuten wirkt, wenn Schmerzspitzen die Basistherapie durchbrechen. Patienten und Angehörige sollten nur nach Rücksprache von den ärztlichen Vorgaben abweichen.

Wenn gängige Schmerzmittel nicht ausreichend helfen, kann der Einsatz von Medikamenten aus Cannabis (siehe S. 26) in Erwägung gezogen werden. Cannabinoide finden zunehmend Anwendung in der Palliativversorgung und können unter bestimmten Voraussetzungen ärztlich verordnet werden.

Neben Medikamenten gibt es je nach Schmerzursache auch viele pflegerische und soziale Maßnahmen, die lindern. Wenn Schmerzen z.B. krampfartig sind, kann Entspannung und Wärme helfen. Bei entzündlichen Schmerzen kann Kühlung das Richtige sein. Ablenkung kann Schmerzen zeitweise "vergessen lassen".

## Betäubungsmittel (BtM)

Bei chronischen Schmerzen, fortgeschrittenen Krebserkrankungen und nach Operationen werden häufig Betäubungsmittel eingesetzt, z. B. Opiate und Opioide.

Betäubungsmittel (BtM) sind Medikamente, die auch missbraucht werden können. Um dies zu verhindern und dafür zu sorgen, dass sie nur medizinisch sinnvoll eingesetzt werden, hat der Gesetzgeber umfangreiche Bestimmungen im Betäubungsmittelgesetz (BtMG) erlassen.

### Für Patienten und ihre Angehörigen ist Folgendes zu beachten:

- BtM werden auf einem speziellen Betäubungsmittelrezept verordnet. Es ist gelb und besteht aus 3 Seiten: eine Seite bleibt beim Arzt, 2 Seiten werden in der Apotheke abgegeben, eine Seite davon geht von der Apotheke an die Krankenkasse.
- BtM-Rezepte sind nur maximal 8 Tage inklusive Verschreibungsdatum gültig, müssen also schnell eingelöst werden. Diese Frist darf nur überschritten werden, wenn ein in Deutschland nicht zugelassenes Arzneimittel eingeführt werden muss.

- BtM müssen unbedingt kindersicher aufbewahrt werden.
- BtM-Pflaster (Schmerzpflaster) sollten nach der Tragezeit zusammengeklebt und im verschlossenen Hausmüllbeutel entsorgt werden.
- Früher wurden Reste von angebrochenen BtM-Packungen von der Apotheke zurückgenommen. Heute ist dies nicht mehr so, einige Apotheken tun es aus Kulanzgründen noch. BtM-Tabletten oder -pflaster sollen über den Hausmüll entsorgt werden. Dabei darauf achten, dass kein Kind an den Abfall gelangen kann.

## Opiate und Opioide

Opiate und Opioide sind hochwirksame Schmerzmittel, die z. B. bei schweren Verletzungen oder Tumorschmerzen eingesetzt werden. Sie können als Tabletten oder Tropfen eingenommen oder gespritzt werden. Zudem gibt es opioidhaltige Nasensprays und Pflaster.

Opioide müssen exakt nach den ärztlichen Vorgaben dosiert und abgesetzt werden. Bei längerer Anwendung kann es zu einer körperlichen Abhängigkeit kommen. Weitere Nebenwirkungen sind möglich, z. B. Verstopfung, Müdigkeit, Erbrechen.

### Definitionen und Einteilung

**Opiate** sind Substanzen aus dem Milchsaft des Schlafmohns, insbesondere Morphin und Codein.

**Opioide** fassen alle morphinartig wirkenden Substanzen zusammen, darunter fallen auch die Opiate.

Opioide werden in **schwach wirksam** (z. B. Tramadol, Tilidin) und in **stark wirksam** (z. B. Morphin, Oxycodon) unterschieden.

### Verstopfung durch Opioide

Patienten, die auf Opioide angewiesen sind, leiden als Nebenwirkung der Opioide oft unter Verstopfung (Obstipation), siehe S. 32.

### Opioid-Ausweis

Ein Opioid-Ausweis bescheinigt auf Deutsch und Englisch, dass der Patient auf die Einnahme von Opioiden angewiesen ist. Betroffene sollen diesen stets mit sich führen, um z.B. bei einer Verkehrskontrolle der **Polizei** die Notwendigkeit der Schmerztherapie nachweisen zu können oder die Schmerztherapie im **Ausland** bzw. in **Notfällen** sicherzustellen.

#### Der Opioid-Ausweis informiert über:

- Notwendigkeit der Opioid-Therapie
- Dosierung der Schmerzmittel und Zusatzmedikamente

Bei Notfällen wie z.B. nach einem Autounfall oder einer Akuterkrankung im Ausland, kann die Schmerzbehandlung anhand des Opioid-Ausweises weitergeführt und der behandelnde Arzt informiert werden.

## Praxistipp!

Einen Opioid-Ausweis können Sie kostenlos unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Ratgeber herunterladen. Den Ausweis sollen Sie in der Brieftasche mitführen und Angehörige oder Freunde darüber informieren, damit das Dokument im Notfall vorgelegt werden kann.

## Medizinisches Cannabis

Wenn gängige Schmerzmittel nicht ausreichend helfen, kann der Einsatz von Medikamenten aus Cannabis in Erwägung gezogen werden. Cannabinoide finden z. B. zunehmend Anwendung bei chronischen Schmerzen und können unter bestimmten Voraussetzungen ärztlich verordnet werden. Verordnungsfähig sind getrocknete Blüten, Extrakte und Arzneimittel mit den Wirkstoffen Dronabinol und Nabilon. Es gibt verschiedene Arten der Anwendung, z. B. Inhalation nach Verdampfen, Teezubereitung, Sprays oder die Einnahme von Tropfen oder Kapseln.

### **Bei Erfüllung der folgenden Voraussetzungen haben gesetzlich Versicherte einen Anspruch auf Kostenübernahme durch die Krankenkasse:**

- Eine allgemein anerkannte, dem medizinischen Standard entsprechende Leistung steht nicht zur Verfügung oder kann wegen der zu erwartenden Nebenwirkungen unter Berücksichtigung des Krankheitszustandes nicht angewendet werden.
- Es besteht die Aussicht auf spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf oder auf schwerwiegende Symptome.

Bei welchen Erkrankungen Cannabis verordnet werden kann, ist gesetzlich nicht näher festgelegt. Es müssen jedoch **schwerwiegende Symptome** vorliegen und eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht darauf bestehen, dass sie gelindert werden. Als schwerwiegend gilt eine Krankheit, wenn sie lebensbedrohlich ist oder die Lebensqualität auf Dauer beeinträchtigt.

Cannabinoide können die **Wirkung** bestimmter Schmerzmittel (z. B. von Opioiden) verstärken, die Übertragung von Schmerzreizen hemmen und haben gleichzeitig eine stimmungsaufhellende, schlaffördernde und angstlösende Wirkung. Die aktuelle Studienlage nach klinischen Standards ist bisher allerdings noch unzureichend. Am ehesten wissenschaftlich belegt ist die Wirkung bei neuropathischen Schmerzen (Nervenschmerzen), Übelkeit und Erbrechen durch Zytostatika (Chemotherapie bei Krebs), für die begleitende Behandlung von Spastiken und bei Multipler Sklerose.

**Damit die Kosten übernommen werden, muss das Cannabis ärztlich verordnet und ggf. von der Krankenkasse genehmigt werden.**

**Ärzte aus bestimmten Fachgruppen benötigen keine Genehmigung der Krankenkasse für die erste Verordnung von medizinischem Cannabis:**

- Allgemeinmedizin

- Anästhesiologie
- Frauenheilkunde und Geburtshilfe mit Schwerpunkt Gynäkologische Onkologie
- Neurologie
- Innere Medizin (inkl. Angiologie, Endokrinologie und Diabetologie, Gastroenterologie, Hämatologie und Onkologie, Infektiologie, Kardiologie, Nephrologie, Pneumologie, Rheumatologie)
- Physikalische und Rehabilitative Medizin
- Psychiatrie und Psychotherapie

**Zusätzlich dürfen Ärzte mit folgenden Zusatzbezeichnungen ohne Genehmigung Cannabis verordnen:**

- Geriatrie
- Medikamentöse Tumorthherapie
- Palliativmedizin
- Schlafmedizin
- Spezielle Schmerztherapie

Freiwillig können Ärzte dennoch eine Genehmigung zur Absicherung einholen. Für Anträge von Ärzten, die eine Genehmigung der Krankenkasse benötigen, beträgt die Bearbeitungsfrist in der Regel zwei Wochen. Sollte eine gutachterliche Stellungnahme erforderlich sein, verlängert sich diese Frist auf vier Wochen. Eine verkürzte Bearbeitungszeit von drei Tagen gilt für Cannabisverordnungen in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung oder bei der ambulanten Fortführung einer stationär begonnenen Cannabistherapie.



**Praxistipp!**

Seit 1.4. 2024 ist der Cannabiskonsum in Deutschland für Erwachsene legal. Damit ist der Konsum von Cannabis auch außerhalb einer Verschreibung von medizinischem Cannabis möglich. Falls Sie Zugang zu nicht medizinischem Cannabis haben und dies konsumieren, sollten Sie die Einnahme unbedingt mit Ihrem Arzt besprechen. Das ist wichtig, weil Cannabis in Kombination mit anderen Medikamenten Nebenwirkungen verstärken und/oder zu Wechselwirkungen, z.B. einem Wirkungsverlust, führen kann. Informationen zum Cannabisgesetz (CanG) finden Sie unter [www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de) > Themen > Cannabis > FAQ Cannabisgesetz.

## **Akute Verwirrtheit (Delir/Delirium)**

**Innerhalb kürzester Zeit können bei einem Palliativpatienten vorübergehend Symptome wie Verwirrtheit, Aggressivität, Wahnvorstellungen, rasche Gefühlswechsel sowie ein gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus auftreten. Die betroffene Person weiß nicht mehr, wo sie sich befindet und was um sie herum passiert.**

Ein Verwirrheitszustand ist in der Regel nicht dauerhaft und vergeht nach einigen Stunden wieder, manchmal kann der Zustand aber auch bis zum Tod anhalten. Bei älteren Menschen kann es sich auch um eine altersbedingte Verwirrtheit wie Demenz handeln.

Die Auslöser können sehr verschieden sein und sind teilweise abhängig von der Art und Schwere der Erkrankung. Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr (oder Infusionen), persönliche Zuwendung und Entspannungsübungen können Abhilfe schaffen. Sinnvoll kann aber auch der Einsatz von Medikamenten sein, die kurzfristig über kritische Situationen hinweghelfen.

## Angst

**Angst am Lebensende und vor dem Sterben ist häufig und hat vielfältige Ursachen. Gespräche über Ängste sind wichtig und können sehr hilfreich sein.**

Angehörige und Freunde können zuhören und da sein. Es gibt zudem pflegerische Maßnahmen oder Beschäftigungen, die beruhigen und/oder ablenken (Näheres ab S. 36).

Angstauslöser können aber auch alte Konflikte sein. Hier können manchmal neutrale Personen als Gesprächspartner besser helfen, z. B. ein Hospizhelfer oder Seelsorger.

Wenn es sehr konkrete Ängste sind, z. B. vor Schmerzen, vor dem Fortschreiten der Krankheit, vor dem Verlust der Selbstständigkeit, sind Ärzte und Pflegende gute Ansprechpersonen. Sie kennen Entwicklungen bei schwerstkranken Menschen und können durch Informationen Ängste lösen. Bei sehr starken Ängsten kennen sie auch Medikamente, die dagegen helfen können.

## Appetitlosigkeit

**In der Palliativphase verschwinden Hunger und Durst zum Teil völlig und es erfordert große Sorgfalt, mit diesen Situationen richtig umzugehen. „Richtig“ heißt: So, wie es der Patient wünscht, wie es für ihn richtig ist.**

Manche Menschen wollen gegen Lebensende nichts mehr essen und trinken. Das ist natürlich – jedoch für die Angehörigen schwer auszuhalten. Anzuerkennen, dass ein geliebter Mensch nicht mehr essen will, das heißt: akzeptieren, dass er nicht mehr lange leben wird.

Wenn ein Mensch noch essen und trinken will, sollte er das zu sich nehmen, worauf er Lust hat: Lebensfreude ist in der Palliativphase wichtiger als Ernährungswissen. Es darf aber keinen Zwang zum Essen und Trinken geben.

Bei schwieriger Nahrungsaufnahme sollte das Essen möglichst eiweiß- und kalorienreich sein. In manchen Fällen kann eine künstliche Ernährung oder Flüssigkeitsgabe angebracht sein, z.B. wenn Übelkeit, Schmerzen, Kraftlosigkeit, Schluckbeschwerden oder andere Symptome das Essen schwer oder unmöglich machen. Betroffene sollten nur dann künstlich ernährt werden, wenn sie dies wünschen und es aus ärztlicher Sicht ratsam ist.

## Atemnot

**Atemnot (Dyspnoe) gehört zu den quälendsten und bedrohlichsten Symptomen, weil sie oft die Angst vor dem Ersticken auslösen.**

Atemnot entsteht nicht nur bei Sauerstoffmangel, sondern auch bei zu viel Kohlenstoffdioxid im Körper, das nicht abgeatmet werden kann. Gründe dafür können z. B. Atemwegserkrankungen, Herzprobleme, Schwäche oder Nervosität sein. Angst verflacht die Atmung – und die Atemnot wird noch größer. Bei Atemnot ist es daher wichtig, den Patienten zu beruhigen und seine Konzentration auf eine möglichst gleichmäßige Atmung zu lenken. Frische Luft oder ein Ventilator können helfen. Atemnot kann auch mit Medikamenten gelindert werden.

## Depression

**Es ist nachvollziehbar, dass eine unheilbare Krankheit, belastende Symptome und das nahende Lebensende die Stimmung drücken. Betroffene leiden deshalb nicht gleich an einer Depression, die mit Medikamenten behandelt werden muss.**

Wenn entsprechende Symptome, z. B. niedergedrückte Stimmung, Schlafstörungen, Hoffnungslosigkeit, vermindertes Interesse oder geringer Antrieb, aber ausgeprägt sind und lange anhalten, sollte der Arzt informiert werden. Antidepressiva können hier zu einer Steigerung der Lebensqualität beitragen, ihre Verordnung muss jedoch sorgfältig erfolgen mit Blick auf Wechsel- und Nebenwirkungen. Manche Nebenwirkungen sind aber auch erwünscht, z. B. können Antidepressiva bestimmte Schmerzen lindern und/oder andere Psychopharmaka gegen Übelkeit und Erbrechen helfen.

## Juckreiz

**Juckreiz (Pruritus) ist ein zwar seltenes, aber sehr quälendes Symptom. Juckreiz ist relativ häufig bei Leberschädigungen, trockener Haut und Hautveränderungen, doch es gibt weitere und oft auch sehr komplexe Ursachen.**

Wichtig ist, bei Juckreiz nicht zu kratzen: Kratzen verletzt die Haut und verstärkt den Juckreiz. Lindern kann z.B. drücken, kühlen und jede Form von Ablenkung. Gute Hautpflege ist wichtig: Eine Beratung durch Pflegefachkräfte kann sinnvoll sein, denn alles sollte optimal auf den Hauttyp und das Wohlbefinden der betroffenen Person eingestellt sein: die Waschlotion, die Wassertemperatur, das Abtrocknen (nicht rubbeln), das Hautpflegemittel, die Kleidung, die Raumtemperatur, die Luftfeuchtigkeit, das Essen und Trinken.

Es gibt auch Medikamente gegen Juckreiz, die dann eingesetzt werden, wenn pflegende Maßnahmen nicht helfen.

## **Kraftlosigkeit und totale Schwäche (Fatigue)**

**Nach langer lebensbedrohlicher Krankheit und vielen Behandlungen kommen Körper und Psyche irgendwann an ihre Grenzen.**

Manchmal ist das der natürliche Prozess und ein Mensch ist mit seiner Kraft am Ende und will nicht mehr leben. Das ist für die Angehörigen eine schwierige Situation, sollte aber respektiert werden.

Es gibt auch Fälle, bei denen der Körper nach intensiven Therapien keine Kraft mehr hat oder Beschwerden das Essen, Trinken und Schlafen verhindern und so zu einer zunehmenden Schwäche und Auszehrung (Kachexie) führen. In diesen Fällen kann künstliche Ernährung helfen. Wenn Medikamente die Schwäche verursachen, sollte mit dem Arzt besprochen werden, wie vorzugehen ist.

Durch aktivierende Pflege, durch kleine aktivierende Bewegungseinheiten oder durch kurzfristige Medikamentengabe kann versucht werden, die Symptome zu lindern.

## **Krampfanfälle**

**Krampfanfälle dauern nur wenige Sekunden bis Minuten, sind aber belastend für den Patienten und oft mit Angst und Scham verbunden. Angehörige sind durch die Anfälle oft sehr verunsichert und fühlen sich hilflos.**

Krampfanfälle treten oft bei Patienten mit Hirnschädigungen auf, z. B. nach Schädel-Hirn-Trauma, nach Operationen am Kopf oder Bestrahlungen. Sie können auch bei Hirnmetastasen oder bei erhöhtem Hirndruck entstehen.

Sie sind nicht zu verwechseln mit der Krankheit Epilepsie.

## **Mundpilz (Soor, Kandidiasis)**

**Palliativpatienten haben oft einen weißlichen Belag im Mund, der beim Essen und Trinken brennt und schmerzt. Dies kann auf Mundpilz hinweisen. Da ihr Immunsystem geschwächt ist oder die Schleimhäute angegriffen sind, sind sie besonders anfällig, oft als Folge einer Chemotherapie bei Krebserkrankungen.**

Gegen Mundpilz hilft eine konsequente Mundpflege – am besten vorbeugend. Eine gesunde Mundschleimhaut verhindert die Ansiedlung von Pilzen. Wenn der Mundpilz bereits da ist, muss er unbedingt behandelt werden. Im Mund ist er zwar harmlos, aber wenn er sich ausbreitet, kann er Organe angreifen und besonders bei alten, geschwächten Menschen lebensgefährlich werden.

Mundreinigung und Mundpflege sind sehr intim. Wenn ein schwerstkranker Mensch zu schwach ist, sie selbst durchzuführen, sollte sie vorsichtig und rücksichtsvoll ausgeführt werden. Ideal ist, wenn nahestehende Menschen dies tun.

## Schlafstörungen

**Schlafstörungen sind bei Menschen mit schweren Erkrankungen sehr häufig: Manche können nicht schlafen, weil sie Beschwerden haben oder Sorgen, die sie beunruhigen oder weil sie nur liegen und dabei nicht ermüden. Andere sind „nur noch müde“ und erschöpft, siehe auch unter Kraftlosigkeit und totale Schwäche (Fatigue) S. 30. Manche Menschen können nicht einschlafen, manche nicht durchschlafen, manche schlafen tagsüber, aber nachts nicht, andere werden morgens nur schwer wach.**

So verschieden die Formen von Schlafstörungen, so vielschichtig können auch die Ursachen sein. Es gibt zwar Medikamente gegen Schlafstörungen, aber sie sind nur sinnvoll, wenn die Schlafstörungen sehr belastend sind. Keinesfalls sollten Palliativpatienten, die meist mehrere Medikamente einnehmen, Schlafmittel ohne ärztliche Rücksprache einnehmen.

Wenn Beschwerden wie Schmerzen oder Übelkeit das Einschlafen oder Durchschlafen stören, müssen diese vorrangig behandelt werden.

### **Häufig helfen aber auch pflegerische und betreuende Maßnahmen, z. B.:**

- Akzeptieren, dass der Körper am Lebensende „aus dem Takt“ gerät.
- Beruhigende Gespräche, Vorlesen, Musik.
- Aromatherapie mit beruhigenden ätherischen Ölen.
- Beruhigende Tees.
- Aktivität am Tag, damit abends die Müdigkeit kommt.
- Einschlafrituale, z. B. Entspannungsübungen.

## Übelkeit und Erbrechen

**Übelkeit und Erbrechen plagen viele schwerstkranke Menschen, sie können auch unabhängig voneinander auftreten. Die Ursachen sind vielschichtig und ihre Entstehung ist komplex – entsprechend schwierig kann auch die Linderung sein.**

Weil Übelkeit, Würgereiz und Erbrechen die Lebensqualität stark einschränken, muss eine Linderung unbedingt versucht werden. Das beginnt beim Schaffen einer angenehmen, frischen Raumatmosphäre, geht über pflegerische Maßnahmen und ärztliche Behandlungen bis hin zur Gabe von Medikamenten. Auch die soziale und psychische Ebene sollte nicht übersehen werden.

Angst oder Ekel können „auf den Magen schlagen“. Richtschnur ist immer das Empfinden der betroffenen Person. Es sollte möglichst alles unterlassen oder entfernt werden, was ihm Unwohlsein verursacht.

Auf jeden Fall mit dem behandelnden Arzt sprechen, da es unterschiedlichste Medikamente gibt, die Übelkeit und Erbrechen lindern können.

## Unruhe

**Starke Unruhe (Agitation) zeigen z. B. schwerstkranke Menschen, die sich nicht mehr klar orientieren können oder nicht mehr ansprechbar sind. Die Diagnose „Unruhe“ orientiert sich deshalb oft am Verhalten, z. B. wenn sich der schwerstkranke Mensch im Bett wälzt, ständig an etwas nestelt, stöhnt oder um Hilfe ruft. Das ist insbesondere für Angehörige oder auch Zimmernachbarn schwer auszuhalten.**

Das Herausfinden der Ursachen ist schwierig, da sich Betroffene eben oft nicht mehr klar äußern können. Wenn keine organische Ursache gefunden werden kann (z. B. Schmerzen), hilft oft Zuwendung und Zeit. Für den Menschen da sein, die Hand halten, sprechen, erzählen, vorlesen. Beruhigende und entspannende Pflegemaßnahmen können ebenfalls lindern – hilfreich ist, zu wissen, was der Mensch gerne mag. Manchmal geht es aber auch „nur“ darum, den Zustand mit dem Patienten auszuhalten, keine weitere Aktivität zu veranlassen und keinen Druck aufzubauen. Wenn Angehörigen dazu die Gelassenheit fehlt, was sehr verständlich ist, sollten sie sich nicht scheuen, bei Hospizdiensten und Palliativfachkräften Rat und Unterstützung zu holen.

Wenn nichts anderes hilft, kann versucht werden, Unruhe mit Medikamenten zu lindern.

## Verstopfung

**Verstopfungen (Obstipation) betreffen über die Hälfte der Palliativpatienten und sind oft schwer zu lösen, weil es viele Ursachen geben kann, die zusammenwirken.**

### Die häufigsten Ursachen sind:

- Einnahme von Opioiden (siehe S. 25) – normalerweise werden mit diesen Medikamenten auch leichte Abführmittel (Laxantien) verordnet
- Bestimmte Krankheiten, z. B. Krebs, und ihre Folgen
- Bewegungsmangel
- Zu wenig Flüssigkeits- und/oder Nahrungsaufnahme
- Mangel an Ballaststoffen
- Stoffwechselstörungen

Da Stuhlgang eine sehr intime Angelegenheit ist, können auch psychische und soziale Faktoren eine Rolle spielen. Unter diesem Aspekt muss auch die Therapie sensibel angegangen werden.

### Es gibt viele Therapiemöglichkeiten, um den Stuhlgang zu fördern:

- Ernährung verändern und/ oder mehr trinken (am Ende des Lebens oft nicht möglich und sinnvoll)
- Darmaktivität fördern durch Bewegung oder Massage
- Medikamente zum Einnehmen
- Zäpfchen

- Einlauf
- Manuelle Ausräumung (Mittel der letzten Wahl und nur von erfahrenen Pflegekräften durchzuführen)

Bei der Therapie muss immer berücksichtigt werden, wie kräftig die betroffene Person ist, ob die Maßnahmen Schmerzen verursachen und ob Wechselwirkungen mit anderen Therapien und Medikamenten entstehen.

Gegen Lebensende, wenn Nahrungsaufnahme nicht mehr möglich ist, kann es manchmal angemessen sein, die Verstopfung hinzunehmen. Dann sollte man die allerletzte Lebenszeit nicht mit belastenden abführenden Maßnahmen verbringen. Allerdings sollte das nur in den letzten Tagen so gehandhabt werden, weil es sonst zu einem schmerzhaften und gefährlichen Darmverschluss (Ileus) kommen kann, der unter Umständen im Krankenhaus behandelt bzw. operiert werden muss.



#### Praxistipps!

- Praktische Tipps und Unterstützung für die Pflege von schwerkranken Menschen bietet die Deutsche Palliativstiftung mit der Videoreihe "Frag den Sitte" unter [www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com) > Projekte > Videos > Frag den Sitte.
- Der blaue Ratgeber "Palliativmedizin" wird von der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft für Betroffene, Angehörige und Interessierte herausgegeben. Er bietet Antworten auf medizinische Fragen konkrete Hilfen zur Bewältigung einer Krebserkrankung. Kostenloser Download unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de) > Suchbegriff: Ratgeber: Palliativmedizin".

# Palliativpflege: Was Angehörige tun können

---

**Die Palliativphase stellt oft sehr spezielle Pflegeanforderungen an das Fachpersonal. Aber auch Angehörige und nahestehende Personen können in vielen Bereichen mithelfen und pflegen. Gerade in der letzten Lebensphase kann dies Nähe und Vertrautheit schaffen. Mit vielen kleinen Maßnahmen kann die Lebensqualität erhöht werden.**

Nachfolgend einige Pflegebereiche, die häufig in der Palliativphase wichtig sind und bei denen Angehörige sich gut einbringen können, wenn sie das möchten. Allerdings müssen sie dabei immer auch auf ihre eigene Belastbarkeit achten. Zudem sollten sie sich Tipps von Pflegefachkräften holen und sich bei Pflegetätigkeiten genau anleiten lassen.

## Mundpflege

**Die Mundpflege ist in der Palliativphase sehr wichtig, weil die Mundschleimhaut und die Lippen besonders anfällig sind. Sie können ausgetrocknet, gerissen, entzündet oder von Pilzen befallen sein.**

Gründe dafür sind z.B. die Krankheit selbst, Medikamente oder ein geschwächtes Immunsystem. Reduzierte Ernährung und Magen-Darm-Probleme können zu Mundgeruch oder einem schlechten Geschmack im Mund führen.

Das Ziel von Mundpflege ist, die Mundschleimhaut feucht, sauber und gesund zu halten sowie das Durstgefühl zu lindern. Die Mundpflege soll im Idealfall angenehm für die Person sein. Wenn sie sich nicht mehr äußern kann, sollte an der Mimik oder an kleinen Bewegungen beobachtet werden, ob die Mundpflege angenehm ist oder abgelehnt wird.

### **Maßnahmen zur Mundpflege sind:**

- Speichelfluss anregen, z.B. durch Lutschen von gefrorenen Getränken oder Fruchtstückchen oder Zitronenbutter
- Mundbefeuchtung: Spülen oder Auswischen des Mundes mit Wasser oder Tee, bei Schluckstörungen mit Pipette
- Lippenpflege

Konkrete Mundpflegetipps geben Pflegekräfte und Palliativteams. Es gibt hier sehr viele Möglichkeiten, die stark von der Erkrankung und der Situation des Patienten abhängen.

## Hautpflege

**Die Haut ist das größte Sinnesorgan und auch sie leidet häufig in der Palliativphase: Hauttrockenheit, unerträglicher Juckreiz, Einstichstellen, Reizungen durch Pflaster, Druckstellen, Entzündungen, Wunden und Geschwüre - die Beschwerden können vielfältig sein.**

Bei der Hautpflege können Angehörige gut mithelfen. Waschen, cremen, ölen, massieren - das sind einfache Tätigkeiten, die aber viel Wohlbefinden und Nähe vermitteln können. Wie warm oder kalt, wie fest oder sanft, wie nass oder trocken, wie ölig oder wässrig und wie häufig gut ist, sollten Patient und Pflegeperson miteinander ausprobieren. Auch auf die Raumluft sollte geachtet werden, sie sollte nicht zu trocken sein. Es kann auch Hautprobleme geben, die durch Medikamente gelindert werden können.

## Lagerung und Mobilisation

**Lagerung und Mobilisation bedeutet, dass die Person richtig im Bett liegen und, wenn möglich, bewegt werden soll. Das kann sehr verschiedene Aspekte haben, weswegen die richtige Lagerung und Mobilisation immer mit den professionellen Pflegekräften abgestimmt werden sollte.**

**Hier nur einige Beispiele:**

- Wenn der Oberkörper höher gelagert wird, fällt das Atmen bei Atembeschwerden leichter. Außerdem kann es helfen, Übelkeit zu lindern.
- Umlagern beugt Druckstellen und Wundliegen vor. Dafür gibt es auch sog. Anti-Dekubitus-Matratzen, die bei bettlägerigen Menschen die Auflagestellen schützen und verändern.
- Schmerzen in bestimmten Körperregionen können durch spezielle Lagerung gelindert werden.

Allerdings sollte in den letzten Tagen und Stunden auf viele Maßnahmen verzichtet werden, wenn ein Mensch sehr schwach ist, ist Ruhe oft wichtiger.

## Aromapflege und -therapie

**Ätherische Öle und Pflanzenauszüge werden vor allem eingesetzt, um die Raumluft zu verbessern, unangenehme Gerüche zu nehmen, Übelkeit zu lindern, zu beruhigen oder zu beleben. Häufig kommen Duftlampen, Massage- und Pflegeöle oder Ölbäder zum Einsatz.**

Ätherische Öle wirken emotional, z. B. beruhigend, über den Geruchssinn. Ihre Inhaltsstoffe werden über Schleimhäute und die Haut aufgenommen. Obwohl sie frei verkäuflich sind, sollten sie nur auf Empfehlung eines erfahrenen Aromatherapeuten innerlich eingenommen werden. Jede innerliche Einnahme muss zudem mit dem Arzt abgesprochen werden, da Wechselwirkungen mit Medikamenten möglich sind.

## Wickel und Auflagen

**Wickel und Auflagen können wärmen, kühlen, beruhigen, beleben oder Beschwerden wie Schmerzen oder Magen-Darm-Probleme lindern.**

Es gibt Wickel und Auflagen mit und ohne Wirksubstanzen. Die Substanzen pflegen die Haut oder werden über diese aufgenommen.

Das Anlegen eines Wickels oder einer Auflage sollte sorgfältig vorbereitet und ruhig durchgeführt werden. Auch wenn es "probate" Hausmittel sind, sollten sie immer in Abstimmung mit anderen Pflege- und Therapiemaßnahmen erfolgen. Denn was bei einem Patienten lindert, kann bei anderen die Beschwerden verstärken.

Die Kosten für Wickel und Auflagen können ggf. auf Nachfrage von der Krankenkasse übernommen werden, wenn die Anwendung ärztlich verordnet wird.

## Beschäftigung und Ablenkung

**Wenn der Kopf mit angenehmen Tätigkeiten oder Erinnerungen beschäftigt ist, bringt das enorme Lebensqualität, reduziert Leid und lässt schwere Phasen vergessen.**

"Vergessen" ist hier wörtlich zu nehmen: Unangenehmes wie Schmerz wird vom Kopf gelernt. Je öfter es wahrgenommen wird, desto schneller reagiert er. Umgekehrt heißt das: Je öfter es in der Palliativphase angenehme Erlebnisse gibt, desto erträglicher wird die letzte Lebenszeit.

**Alle zur Verfügung stehenden Ausdrucksmittel wie Bewegung, Musik, Malerei, Text, Spiel und Basterei können eingesetzt werden.**

**Nachfolgend einige Anregungen:**

- **Musik:** Angenehme Klänge können gute Gefühle erzeugen und Erinnerungen wecken.
- **Medien (lesen, fernsehen, Radio hören):** Familienangehörige, Freunde oder Ehrenamtliche können der erkrankten Person vorlesen, was sie gerne hören möchte oder schon immer gerne gelesen hat.
- **Kochen, backen und essen:** Essen gehört zum Leben und solange der Patient will und kann, sollte er es nach seinen Vorlieben zubereiten und genießen.
- **Ausflüge:** Wenn es die körperliche Verfassung zulässt, sollte man diese Wünsche erfüllen. Fahrdienste und Ehrenamtliche helfen dabei.



### Praxistipp!

Verschiedene Wohlfahrtsorganisationen, Vereine oder regionale Anbieter haben es sich zur Aufgabe gemacht, schwerstkranken Menschen ihren letzten Wunsch zu erfüllen. Dies kann eine Reise zu einem Lieblingsort, ein Konzert oder die Erfüllung einer Herzensangelegenheit sein. Begleitet werden Betroffene von Angehörigen, Fachkräften und/oder Ehrenamtlichen.

**Beispiele sind:**

- Der ASB-Wünschewagen, Informationen und Kontakt über

[www.wuenschewagen.de](http://www.wuenschewagen.de).

- Der Malteser Herzenswunsch-Krankenwagen, Informationen und Kontakt über [www.malteser.de](http://www.malteser.de) > Suchbegriff: "Herzenswunsch-Krankenwagen".
- Herzenswünsche e.V. - Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche, Informationen und Kontakt über [www.herzenswuensche.de](http://www.herzenswuensche.de).
- Informationen zu regionalen Angeboten, sofern es diese gibt, erhalten Sie bei Verwaltungen von Städten und Gemeinden.

## Kommunikation in der Palliativphase

**Im Umgang mit Sterbenden sind insbesondere Sensibilität und Einfühlungsvermögen wichtig. Angehörige sollten den Kontakt nicht scheuen und die Kommunikation so weit wie möglich aufrechterhalten.**

### Haltung zum sterbenden Menschen

**Für eine gelingende Kommunikation mit dem sterbenden Menschen sollten sich Angehörige Folgendes bewusst machen und sich darum bemühen:**

- Bereit sein, sich persönlich auf den kranken Menschen einzulassen.
- Zuhören, ohne zu bewerten.
- Offen und ehrlich miteinander umgehen.
- Den eingeschlagenen Weg des kranken Menschen, seine Wünsche und seinen Willen akzeptieren.
- Wissen um nonverbale Kommunikation und Körpersprache. Wer hier unerfahren ist, sollte sich nicht scheuen, z.B. Hospizmitarbeitende danach zu fragen.
- Rechte des sterbenden Menschen respektieren. Angehörige können sich besser in die Lage des Patienten versetzen, indem sie sich folgende Wünsche aus der Sicht des Patienten vorstellen:
  - Ich bin ein lebendiger Mensch bis zu meinem Tod.
  - Ich will hoffen dürfen, auch wenn sich die Gründe für mein Hoffen verändern. Die Menschen, die mich begleiten, sollen mich dabei unterstützen.
  - Ich will meine Emotionen und Empfindungen durch den bevorstehenden Tod ausleben dürfen.
  - Ich will meine Therapie und Pflege mitbestimmen dürfen und habe bis zuletzt vollen Anspruch darauf.
  - Ich will nicht unnötig leiden müssen.
  - Ich will ehrliche und vollständige Antworten.
  - Meine religiösen Gefühle, Rituale und Wünsche sollen respektiert werden.
  - Meine Angehörigen sollen mir Beistand leisten. Sie sollen aber auch selbst Hilfe und Betreuung bekommen.
  - Ich will entscheiden, ob ich alleine sterben will oder nicht.
  - Ich möchte in Frieden und Würde sterben.

Sollten die Angehörigen bemerken, dass der kranke Mensch Hilfe im

Bearbeitungsprozess benötigt, dann können professionelle Helfer hinzugezogen werden. Dies kann z.B. der Fall sein, wenn der kranke Mensch in tiefste Trauer verfällt und den Kontakt zu seinen Angehörigen komplett abbricht.

## Schutz der eigenen Kräfte: Self Care

**Angehörige und nahestehende Menschen von schwerstkranken und sterbenden Menschen sind immer auch selbst Betroffene. Sie können Schuldgefühle und Ängste entwickeln, Erwartungen nicht erfüllen zu können.**

Auch Ängste vor dem körperlichen Zerfall der nahestehenden Person, vor Schmerzen, vor starken Emotionen und Reaktionen, vor Persönlichkeitsveränderungen und nicht zuletzt Angst vor dem Tod können stark belasten. Neben diesen körperlichen und psychischen Belastungen kann es zu Spannungen in der Familie kommen, die zusätzlich Kraft kosten.

Pflegende Angehörige sind oft gleichermaßen körperlich und psychisch belastet, denn Pflege kostet Zeit, ist anstrengend und es ist oft schwer, die Krankheit des Angehörigen auszuhalten. Die Pflegekassen finanzieren unter bestimmten Voraussetzungen verschiedene Leistungen, die pflegende Angehörige entlasten (siehe S. 76). Pflegende Personen sollten auf sich achten und wenn sie Hilfe und Unterstützung brauchen, sollten sie sich dies auch zugestehen und aktiv holen, z.B. bei Nachbarn, Freunden oder anderen Angehörigen.

Angehörige und nahestehende Personen **müssen** nicht pflegen und sollten auch nicht dazu gedrängt werden. Sie sollten in jedem Fall die Zeit und Möglichkeit haben, ihre eigenen Bedürfnisse und bisherigen Rollen (Ehemann/Ehefrau, Mutter/Kind, Beruf) wahrzunehmen.



### Praxistipps!

- Ein Ratgeber, der vor allem auf die psychische Belastung abzielt, wurde von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) und der Deutschen Psychotherapeuten-Vereinigung (DPtV) herausgegeben. Er kann unter dem Titel „Entlastung für die Seele - Ein Ratgeber für Pflegende Angehörige“ bei der DPtV unter [www.deutschepsychotherapeutenvereinigung.de](http://www.deutschepsychotherapeutenvereinigung.de) > Die DPtV > Publikationen > Broschüren heruntergeladen werden.
- Der Ratgeber „Die Pflegetipps“ der Deutschen Palliativstiftung enthält nützliche Informationen zur häuslichen Pflege. Sie können ihn unter [www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com) > Publikationen herunterladen, er ist in mehreren Sprachen erhältlich.
- Das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Online-Portal „Pflegen und Leben“ bietet online psychologische Beratung, Entlastung und Fachinformationen unter [www.pflegen-und-leben.de](http://www.pflegen-und-leben.de). Die Online-Beratung steht allen Menschen offen, die in einer Krankenkasse

versichert sind. Sie erfolgt anonym, kostenfrei und datensicher.

- Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familie kümmern, finden unter [www.pausentaste.de](http://www.pausentaste.de) Unterstützung, Informationen über Gruppen und Workshops sowie Telefon- und E-Mail-Beratung.
- Wer längere Zeit einen Angehörigen pflegt, sollte zwischendurch eine „Auszeit“ nehmen, um wieder Kraft tanken zu können. Pflegende (Frauen und Männer) können dafür auch Einrichtungen des Müttergenesungswerks nutzen. Informationen finden Sie unter [www.muettergenesungswerk.de](http://www.muettergenesungswerk.de).

## Aggressionen und Gewalt in der Pflege

Ein schwieriges und sensibles Thema sind Aggressionen und in der Folge Gewalt. Dabei gibt es sowohl Aggression gegen Pflegebedürftige als auch gegen Pflegenden.

Neben körperlicher Gewalt gelten auch psychische Gewalt, Vernachlässigung, finanzielle Ausbeutung oder intime Übergriffe als Gewalt.

Die Ursachen können vielfältig sein und Gewalt kann auch unabsichtlich oder aus „guter Absicht“ heraus entstehen. Bei Pflegenden können z.B. leichte Reizbarkeit, eigene Gewalterfahrungen, eigene gesundheitliche Probleme, finanzielle Probleme oder Überforderung zu aggressivem Verhalten führen. Bei Pflegebedürftigen können z.B. Hilflosigkeit, Scham, Verzweiflung, Langeweile oder Demenz Aggressionen hervorrufen. Dies sind nur einige Ursachen und oft führt eine Kombination verschiedener Ursachen zu Gewalt.

Aggressionen und/oder Gewalt sind immer ein Signal, dass die häusliche Pflegesituation mit Fachkräften besprochen und verändert werden muss.



### Praxistipps!

- Achten Sie auf psychische Signale für Überlastung, z. B. Unzufriedenheit, Angst oder Gereiztheit.
- Achten Sie auf körperliche Warnsignale, z. B. Schlafprobleme, häufige Infekte oder Kopfschmerzen.
- Informieren Sie sich frühzeitig bei der Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) auf [www.pflege-gewalt.de](http://www.pflege-gewalt.de). Die Seite bietet gut verständliche Informationen zum Thema Gewalt in der Pflege und gibt Tipps zur Vorbeugung und zum Erkennen von Gewaltanzeichen.
- Spezialisierte Krisentelefone in ganz Deutschland bieten Beratung und Unterstützung bei Problemen oder akuten Krisensituationen, Adressen und Telefonnummern unter [www.zqp.de](http://www.zqp.de) > Suchbegriff: "Krisentelefone".

# Hilfen und Entlastung für Familien

---

**Die Palliativsituation in einer Familie hat tiefgreifende Auswirkungen auf alle Familienmitglieder, auch auf die Kinder. In dieser belastenden Phase gibt es Hilfen von der Krankenkasse oder vom Jugendamt, um die Familie zu unterstützen.**

## Haushaltshilfe

**Haushaltshilfe, z.B. Einkaufen, Kochen, Putzen, Waschen oder Kinderbetreuung gibt es als ergänzende Leistung zu einer Kur oder Rehamaßnahme oder einem Krankenhausaufenthalt, wenn währenddessen kein Haushaltsmitglied den Haushalt weiterführen kann. In bestimmten Situationen haben Krankenversicherte einen sog. Rechtsanspruch auf Haushaltshilfe von ihrer Krankenkasse.**

Ein Rechtsanspruch auf Haushaltshilfe besteht nur, wenn hilfebedürftige Kinder vor dem 12. Geburtstag oder mit Behinderung im Haushalt leben. Einige Krankenkassen bezahlen eine Haushaltshilfe aber auch, wenn Kinder zwischen dem 12. und dem 14. Geburtstag im Haushalt leben.

**Für einen Rechtsanspruch auf Haushaltshilfe von der Krankenversicherung müssen zunächst folgende 2 Voraussetzungen vorliegen:**

- Die versicherte Person kann den Haushalt nicht weiterführen.
- Keine andere im Haushalt lebende Person, auch keine minderjährige, kann den Haushalt weiterführen, z. B. wegen Berufstätigkeit, Alter, Gesundheitszustand oder Überforderung mit dem hohen Umfang der Haushaltstätigkeiten.

**Wichtig:** Wer arbeitet, studiert, eine Ausbildung macht oder zur Schule geht, darf das weiter tun. Die Krankenkasse darf nicht verlangen, dass ein Haushaltsmitglied Urlaub nimmt, um den Haushalt weiterzuführen.

## Was gehört zu Haushaltshilfe?

Vorrangig erbringen die meisten Kostenträger eine **Sachleistung**, d. h.: Sie bezahlen eine Haushaltskraft einer Vertragsorganisation, die sich die leistungsberechtigte Person in der Regel selbst aussuchen kann.

Wenn der Kostenträger keine Haushaltshilfe stellen kann, z. B. weil es vor Ort dafür keinen Leistungsträger mit freien Kapazitäten gibt, werden die Kosten für eine **selbst beschaffte** Haushaltshilfe in angemessener Höhe erstattet.

## Praxistipps!

- Wenn Sie Pflegegrad 2 oder höher **und** ein hilfsbedürftiges Kind vor dem 12. Geburtstag oder mit Behinderung haben, haben Sie Anspruch auf bis zu 26 Wochen Haushaltshilfe wegen schwerer Krankheit oder akuter Verschlimmerung einer Krankheit. Die Haushaltshilfe umfasst dann aber **nur** die Kinderbetreuung und -versorgung, keine anderen Haushaltstätigkeiten.
- Anspruch auf Haushaltshilfe besteht auch bei Mitaufnahme der haushaltsführenden Person als Begleitperson ins Krankenhaus.
- Je nach Situation gewährt die Krankenkasse die Haushaltshilfe für unterschiedliche Zeiträume. Weitere Informationen zur Haushaltshilfe finden Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Haushaltshilfe“.

## Wer hilft weiter?

Antragsformulare für eine Haushaltshilfe gibt es bei den Kostenträgern, z.B. die Krankenkasse. Sie beraten auch bei Detailfragen und geben individuelle Auskünfte.

## Ambulante Familienpflege

**Ambulante Familienpflege soll die Betreuung und Versorgung von Kindern bis zum 14. Geburtstag in Notsituationen sicherstellen. Die Betreuung erfolgt im elterlichen Haushalt durch professionelle Familienpflege oder ehrenamtliche Paten. Zuständig ist das Jugendamt. Auf die Leistung besteht ein Rechtsanspruch.**

### Voraussetzungen für die ambulante Familienpflege des Jugendamtes

- Das im Haushalt lebende Kind ist unter 14 Jahre alt.
- Der Elternteil, der die überwiegende Betreuung des Kindes übernommen hat, fällt aus gesundheitlichen oder anderen zwingenden Gründen aus.
- Das Wohl des Kindes kann nicht auf andere Weise gewährleistet werden, insbesondere nicht dadurch, dass der andere Elternteil sich um das Kind kümmert. Diese Voraussetzung liegt auch nicht vor, wenn z. B. Großeltern, Nachbarn oder Freunde einspringen können.
- Der familiäre Lebensraum soll für das Kind erhalten bleiben. Das bedeutet, dass es für das Wohl des Kindes erforderlich ist, dass das Kind zu Hause bleiben kann und nicht aus der Wohnung, Nachbarschaft und seinen sonstigen Bezügen herausgerissen wird.
- Betreuung und Versorgung in Kindertagesstätten oder als Tagespflege von Kindern reichen nicht aus.
- Die Krankenkasse bewilligt **keine** oder nur eine **teilweise** Haushaltshilfe.

## Vorrang der Haushaltshilfe

Die Haushaltshilfe (siehe S. 40) als Leistung der Krankenversicherung ist vorrangig. Bei Hilfebedarf wegen gesundheitlicher Einschränkungen muss **zuerst** die **Haushaltshilfe bei der Krankenkasse beantragt** werden. Nur wenn dieser Antrag abgelehnt oder nur teilweise bewilligt wird, kann ambulante Familienpflege beim Jugendamt erfolgreich beantragt und bewilligt werden.

## Rechtsanspruch

Eltern haben einen Rechtsanspruch auf die Leistung, sofern die geschilderten Voraussetzungen vorliegen. Wenn das Jugendamt die Leistung dennoch ablehnt, z.B. weil es der Ansicht ist, das Kind brauche die Betreuung nicht oder es sei besser, das Kind in einer Wohngruppe des Jugendamts unterzubringen, müssen Eltern das nicht hinnehmen. Denn anders als bei vielen anderen Leistungen der Jugendhilfe hat das Jugendamt hier **keinen** eigenen Beurteilungsspielraum.

## Welche Leistungen gibt es?

### Zur Betreuung und Versorgung der Kinder zählen z. B.:

- Säuglingspflege/altersgemäße Kinderpflege
- Sicherstellung der Wahrnehmung von Terminen, des Schulbesuchs, von Freizeitaktivitäten etc., Unterstützung bei psychischen Belastungen
- Aufsicht über die Erledigung der Hausaufgaben, Kontrolle der Schularbeiten
- Altersgemäße Beschäftigung/Spiele
- Zubereitung der Mahlzeiten, Ernährung des Kindes
- Sonstige Haushaltsführung, z. B. Einkauf, Wäschepflege, Haus- bzw. Wohnungspflege

**Nicht** immer wird die Leistung als professionelle Hilfe erbracht. Das Jugendamt kann auch ehrenamtliche Paten dafür einsetzen. Eine professionelle Anleitung und Begleitung der Paten muss allerdings sichergestellt sein.

## Kosten

Die Kosten der ambulanten Familienpflege trägt das Jugendamt. Je nach Einkommen und Situation kann die Familie jedoch an den Kosten beteiligt werden.



Wer hilft weiter?

Auskünfte erteilt das Jugendamt.

# Zuzahlungen in der Krankenversicherung

**Palliativpatienten benötigen in der Regel verschiedene Leistungen der Krankenversicherung, z. B. Arzneimittel oder Krankenhausbehandlung. Versicherte ab 18 Jahren müssen bei vielen ärztlichen Verordnungen Zuzahlungen leisten.**

Menschen in palliativen Situationen müssen oft viel Geld für Medikamente und andere Leistungen bezahlen. Deshalb gibt es bis zu bestimmten Einkommensgrenzen und für Menschen mit chronischen Erkrankungen besondere Regelungen, die sie entlasten.

## Zuzahlungsregelungen

**Für die Verordnung von Gesundheitsleistungen zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung gelten unterschiedliche Zuzahlungsregelungen.**

### Arzneimittel

Zuzahlung (umgangssprachlich „Rezeptgebühr“ genannt): 10 % der Kosten, mindestens 5 €, maximal 10 €, in keinem Fall mehr als die Kosten des Arzneimittels.

Preis/Kosten	Zuzahlung	Beispiel
bis 5 €	Kosten = Zuzahlung	Kosten Medikament: 3,75 € Zuzahlung: 3,75 €
5 € bis 50 €	5 €	Kosten Medikament: 25 € Zuzahlung: 5 €
50 € bis 100 €	10 % der Kosten	Kosten Medikament: 75 € Zuzahlung: 7,50 €
Ab 100 €	10 €	Kosten Medikament: 500 € Zuzahlung: 10 €

Diese Tabelle gilt entsprechend auch für Verbandmittel, die meisten Hilfsmittel, Haushaltshilfe, Soziotherapie und Fahrtkosten.

### Zuzahlungsfreie Arzneimittel

Medikamente können aus verschiedenen Gründen ganz oder teilweise von der Zuzahlung befreit sein. Unter [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de) > *Krankenversicherung* > *Arzneimittel* > *Zuzahlungsbefreite Arzneimittel* ist eine Übersicht der zuzahlungsbefreiten Arzneimittel zu finden, die 14-tägig aktualisiert wird.

### Festbetrag

Der Festbetrag ist der erstattungsfähige Höchstbetrag eines Arzneimittels. Liegt der Preis eines verordneten Arzneimittels darüber, muss die versicherte Person

selbst den Differenzbetrag (Mehrkosten) zahlen. Die Zuzahlung richtet sich nach dem (niedrigeren) Festbetrag. In der Summe zahlt die betroffene Person also Mehrkosten plus Zuzahlung.

Es gehört zu den Rechten des Patienten, vom Arzt ausführlich über die möglichen Mehrkosten eines Arzneimittels informiert zu werden. Beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte können die Arzneimittelfestbeträge unter [www.bfarm.de](http://www.bfarm.de) > *Arzneimittel* > *Arzneimittelinformationen* > *Festbeträge und Zuzahlungen* nachgelesen werden. Die Datenbank wird 14-tägig aktualisiert.

### Praxistipps!

- Den Differenzbetrag müssen auch Versicherte zahlen, die von der Zuzahlung befreit sind, z.B. Kinder unter 18 Jahren und Empfänger von Sozialleistungen. Hier ist eine genaue Information beim verschreibenden Arzt oder beim Apotheker besonders wichtig, um einer Verschuldung vorzubeugen.
- Für Versicherte lohnt es sich, aktiv nach billigeren Alternativen zu fragen, weil bestimmte Arzneimittel ganz zuzahlungsfrei sein können.
- Einen Überblick über die Zuzahlungen in der Krankenversicherung finden Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > *Suchbegriff: "Zuzahlungen Krankenversicherung"*.

## Zuzahlungsbefreiung

**Wer im Laufe eines Jahres mehr als 2 % des Bruttoeinkommens (sog. Belastungsgrenze) an Zuzahlungen leistet, kann sich von weiteren Zuzahlungen der Krankenkasse befreien lassen oder sich am Jahresende den über der Belastungsgrenze liegenden Betrag erstatten lassen bzw. bekommt den Mehrbetrag von der Krankenkasse zurückerstattet.**

### Berechnung des Bruttoeinkommens zum Lebensunterhalt

Die „Einnahmen zum Lebensunterhalt“ sind als Familienbruttoeinkommen zu verstehen. Sie errechnen sich aus den Bruttoeinnahmen der versicherten Person **und** den Bruttoeinnahmen ihrer Angehörigen, die mit ihr in einem **gemeinsamen Haushalt** leben.

## Sonderregelung für chronisch Kranke

**Menschen mit chronischen Krankheiten können eine Zuzahlungsbefreiung bei ihrer Krankenkasse bereits bei Erreichen einer Belastungsgrenze von 1 % ihres jährlichen Bruttoeinkommens beantragen. Viele Menschen in der Palliativphase erfüllen die Voraussetzungen.**

## Folgende Voraussetzungen müssen erfüllt sein:

**Als „schwerwiegend chronisch krank“ gilt, wer wenigstens 1 Jahr lang wegen derselben Krankheit mindestens einmal pro Quartal in ärztlicher Behandlung ist (Dauerbehandlung) und mindestens eines der folgenden Kriterien erfüllt:**

- Pflegebedürftig mit Pflegegrad 3 oder höher.
- Grad der Behinderung (GdB, Begriff des Reha- und Teilhaberechts) *oder* Grad der Schädigungsfolgen (GdS, Begriff des Sozialen Entschädigungsrechts) oder Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE, Begriff der gesetzlichen Unfallversicherung) von mindestens 60. Der GdB, GdS oder MdE muss zumindest auch durch die schwerwiegende Krankheit begründet sein.
- Eine kontinuierliche medizinische Versorgung (ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung, Arzneimitteltherapie, Behandlungspflege, Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln) ist erforderlich, ohne die aufgrund der chronischen Krankheit nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist.

Auch Versicherte, die an einem strukturierten Behandlungsprogramm (Disease-Management-Programm – DMP) teilnehmen, profitieren für die Dauer ihrer DMP-Teilnahme von der 1-%-Belastungsgrenze. DMP werden von den Krankenkassen z. B. für Brustkrebs, chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD) angeboten. Versicherte, die am DMP teilnehmen, werden unterstützt, aktiv bei der Bewältigung ihrer chronischen Erkrankung mitzuarbeiten. Sie erhalten z. B. krankheitsbezogene Schulungen oder Aufforderungen zur regelmäßigen Wahrnehmung wichtiger Untersuchungen. Die Kosten dafür übernimmt die Krankenkasse. Nähere Informationen erhalten Sie von Ihrer Krankenkasse.

Das Vorliegen einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung und die Notwendigkeit der Dauerbehandlung müssen gegenüber der Krankenkasse durch eine ärztliche Bescheinigung nachgewiesen werden. Amtliche Bescheide über den GdB, GdS, MdE oder den Pflegegrad müssen in Kopie eingereicht werden. Die schwerwiegende chronische Krankheit muss in dem Bescheid zum GdB, GdS oder MdE als Begründung aufgeführt sein.



### Praxistipps!

- Ausführliche Informationen zur Zuzahlungsbefreiung finden Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Zuzahlungsbefreiung Krankenversicherung“ und Suchbegriff: „Zuzahlungsbefreiung für chronisch Kranke“.
- Beim Bezug bestimmter Sozialleistungen (z. B. Bürgergeld, Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung, Hilfe zum Lebensunterhalt) gilt eine besondere Belastungsgrenze von 135,12 € pro Jahr, bei chronisch Kranken 67,56 € pro Jahr.

Sie wird auf der Basis des sog. Regelsatzes der Regelbedarfsstufe 1 berechnet. Er beträgt 2025 563 € monatlich, mal 12 Monate ergibt 6.756 €. Die besondere Belastungsgrenze beträgt dann 2 bzw. 1 % davon.

 Wer hilft weiter?

Die zuständige Krankenkasse.

# Finanzielle Leistungen bei Arbeitsunfähigkeit

---

Schwere Erkrankungen können zu einer vorübergehenden oder dauerhaften Arbeitsunfähigkeit führen. Bei Vorlage einer Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung besteht ein Anspruch auf Entgeltfortzahlung durch Arbeitgeber und anschließend unter bestimmten Voraussetzungen auf Krankengeld. Auch Beziehende von Arbeitslosengeld haben Anspruch auf Leistungen bei Arbeitsunfähigkeit.

## Definition „Arbeitsunfähigkeit“

*Arbeitsunfähigkeit liegt vor, wenn ein Arbeitnehmer wegen einer Krankheit oder eines Unfalls nicht mehr seiner bisherigen Arbeit nachkommen kann, oder wenn das Arbeiten zu einer Verschlimmerung des Gesundheitszustands führen könnte.*

## Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall

Besonders Menschen mit schweren Erkrankungen sind auf die Absicherung im Krankheitsfall angewiesen. Arbeitnehmer haben in der Regel einen gesetzlichen Anspruch auf 6 Wochen Entgeltfortzahlung durch Arbeitgeber. Die Entgeltfortzahlung entspricht in der Höhe dem bisher üblichen Arbeitsentgelt.

## Voraussetzungen der Entgeltfortzahlung

Entgeltfortzahlung erhalten alle Arbeitnehmer, die ein ununterbrochenes Arbeitsverhältnis von mind. 4 Wochen vorweisen können. Das gilt auch für geringfügig Beschäftigte und Auszubildende, unabhängig von der wöchentlichen Arbeitszeit.

Ein Anspruch auf Entgeltfortzahlung besteht unter anderem auch bei medizinischen Reha-Maßnahmen.

## Pflichten von Arbeitnehmern

**Arbeitnehmer unterliegen bestimmten Verpflichtungen:**

- Die Arbeitsunfähigkeit und die voraussichtliche Dauer müssen dem Arbeitge-

ber unverzüglich mitgeteilt werden.

- Besteht die Arbeitsunfähigkeit länger als **3 Kalendertage**, muss am folgenden Tag eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (AU) vorliegen, aus der auch die voraussichtliche Dauer der Erkrankung hervorgeht. Seit 1.1.2023 müssen Arbeitgeber die elektronischen Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen (eAU) digital bei den Krankenkassen ihrer Beschäftigten abrufen. Arbeitgeber können jedoch auch **früher** eine ärztliche Bescheinigung fordern und abrufen. Falls die Arbeitsunfähigkeit länger andauert, müssen Beschäftigte wie bisher für eine weitere Krankschreibung durch die Praxis sorgen.
- Für Privatversicherte gibt es keine eAU, sondern weiterhin Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen auf Papier.
- Gibt es keine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung, kann der Arbeitgeber die Entgeltfortzahlung verweigern, muss sie jedoch bei Vorliegen der eAU rückwirkend ab dem ersten Arbeitsunfähigkeitstag nachzahlen. Wer trotz Aufforderung des Arbeitgebers nicht in eine Arztpraxis geht und die Arbeitsunfähigkeit bescheinigen lässt, kann nach entsprechender Weisung und Abmahnung auch gekündigt werden.
- Werden Arbeitnehmer im Ausland krank, sind sie ebenfalls zur Mitteilung verpflichtet. Zusätzlich muss die voraussichtliche Dauer und die genaue Auslandsadresse mitgeteilt sowie die Krankenkasse benachrichtigt werden. Hält die Arbeitsunfähigkeit länger als 3 Kalendertage an, ist auch aus dem Ausland eine ärztliche Bescheinigung vorzulegen. Die Meldung aus dem **Ausland** läuft nicht digital. Hier besteht die Vorlagepflicht der Beschäftigten weiter.
- Die Diagnose muss dem Arbeitgeber nur mitgeteilt werden, wenn dieser Maßnahmen zum Schutz von anderen Arbeitnehmern ergreifen muss.

### Dauer der Entgeltfortzahlung im Krankheitsfall

- Die gesetzliche Anspruchsdauer auf Entgeltfortzahlung beträgt 6 Wochen. Manche Tarif- oder Arbeitsverträge sehen eine längere Leistungsdauer vor. Sie beginnt in der Regel mit dem ersten Tag der Erkrankung. Entsteht die Erkrankung während der Arbeit, so besteht für diesen Tag kein Anspruch auf Entgeltfortzahlung, sondern auf das volle Arbeitsentgelt. Die fehlenden Stunden müssen nicht nachgearbeitet werden. Der Anspruch auf Entgeltfortzahlung beginnt dann erst am nächsten Tag.
- Im Anschluss an die Entgeltfortzahlung gibt es in der Regel Krankengeld (siehe S. 49).
- Jede Arbeitsunfähigkeit, die auf einer **neuen** Krankheit beruht, führt in der Regel zu einem neuen Anspruch auf Entgeltfortzahlung. Kommt es **nach Ende** der ersten Arbeitsunfähigkeit zu einer **anderen** Krankheit samt Arbeitsunfähigkeit, so beginnt ein neuer Zeitraum der Entgeltfortzahlung von 6 Wochen. Falls jedoch **während** einer Arbeitsunfähigkeit eine neue Krankheit auftritt, verlängern sich die 6 Wochen Entgeltfortzahlung nicht.

- Wegen **derselben** Erkrankung besteht ein Entgeltfortzahlungsanspruch nur für insgesamt 6 Wochen. Ein erneuter Anspruch besteht erst, wenn Arbeitnehmer mindestens 6 Monate nicht wegen **derselben** Erkrankung arbeitsunfähig waren **oder** wenn seit Beginn der **ersten** Erkrankung infolge derselben Krankheit 12 Monate verstrichen sind. Dieselbe Erkrankung bedeutet, dass sie auf derselben Ursache und demselben Grundleiden beruht.

## Höhe der Entgeltfortzahlung

Die Entgeltfortzahlung beträgt 100 % des bisherigen üblichen Arbeitsentgelts.

### **Berechnungsgrundlage ist das gesamte Arbeitsentgelt mit Zulagen wie z. B.:**

- Zulagen für Nacht-, Sonntags- oder Feiertagsarbeit, Schichtarbeit, Gefahren, Erschwernisse usw.
- Vermögenswirksame Leistungen.
- Ersatz für Aufwendungen, die auch während der Krankheit anfallen.



### Wer hilft weiter?

Weitere Informationen erteilen die Arbeitgeber oder das Bürgertelefon des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (Thema Arbeitsrecht), Telefon 030 221911004, Mo–Do von 8–17 Uhr und Fr 8–12 Uhr.

## Krankengeld

**Gesetzlich versicherte Personen in der Palliativversorgung, die länger als 6 Wochen arbeitsunfähig sind, erhalten Krankengeld von der Krankenkasse. Innerhalb von 3 Jahren gibt es höchstens 78 Wochen lang Krankengeld für dieselbe Krankheit, wobei die 6 Wochen Entgeltfortzahlung auf diese Höchstdauer angerechnet werden. Das Ende des Krankengelds heißt Aussteuerung.**

### Voraussetzungen

Das Krankengeld ist eine sog. **Lohnersatzleistung**, d. h. es wird gezahlt, wenn nach 6 Wochen kein Anspruch (mehr) auf Entgeltfortzahlung durch den Arbeitgeber besteht. Gezahlt wird es auch in den ersten 4 Wochen einer Beschäftigung, weil es in dieser Zeit **noch keinen** Anspruch auf die Entgeltfortzahlung gibt.

### Versicherte ohne Anspruch auf Krankengeld

#### **Keinen Anspruch auf Krankengeld haben:**

- Familienversicherte
- Teilnehmende an Beruflichen Reha-Leistungen (= Leistungen zur Teilhabe am

Arbeitsleben) sowie zur Berufsfindung und Arbeitserprobung. **Ausnahme:** Bei Anspruch auf Übergangsgeld erhalten Versicherte Übergangsgeld anstatt Krankengeld

- Menschen vor dem 30. Geburtstag in einem **Pflicht**praktikum
- Studierende (in der Regel bis zum Abschluss des 14. Fachsemesters oder bis zum 30. Geburtstag)
- Beziehende einer **vollen** Erwerbsminderungsrente, Erwerbsunfähigkeitsrente, einer Vollrente wegen Alters, eines Ruhegehalts, eines versicherungspflichtigen Vorruhestandsgehalts
- Beziehende von Bürgergeld

#### **Wichtige Ausnahmen:**

- Wer z.B. neben dem Studium sozialversicherungspflichtig beschäftigt ist, hat in diesem Rahmen eine Krankenversicherung mit Anspruch auf Krankengeld.
- Wer das Einkommen aus einer sozialversicherungspflichtigen Tätigkeit mit Bürgergeld aufstockt, ist aus dieser Tätigkeit ebenfalls mit Anspruch auf Krankengeld krankenversichert. Bürgergeld kann auch ein zu niedriges Krankengeld aufstocken.

### **Krankengeld für Selbstständige**

Hauptberuflich Selbstständige, die in einer gesetzlichen Krankenkasse freiwillig- oder pflichtversichert sind, können wählen, ob sie sich mit oder ohne Krankengeldanspruch versichern lassen möchten. 3 Jahre lang sind sie an ihre Entscheidung gebunden. Wenn zu diesem Zeitpunkt bereits Arbeitsunfähigkeit besteht, gilt der Krankengeldanspruch nicht sofort, sondern erst bei der nächsten Arbeitsunfähigkeit. Bei Krankengeldanspruch sind Dauer und Höhe des Krankengelds dann gleich wie bei angestellten Versicherten.

Berechnet wird das Krankengeld aus dem Arbeitseinkommen, das zuletzt vor Beginn der Arbeitsunfähigkeit für die Beitragsbemessung **aus Arbeitseinkommen** berücksichtigt wurde.

### **Beginn des Anspruchs auf Krankengeld**

Der Anspruch auf Krankengeld entsteht an dem Tag, an dem die Arbeitsunfähigkeit ärztlich festgestellt wird bzw. eine Krankenhaushandlung oder eine Behandlung in einer Vorsorge- oder Reha-Einrichtung beginnt. Anspruch heißt aber nicht, dass immer sofort Krankengeld bezahlt wird: Die meisten Arbeitnehmer erhalten erst einmal Entgeltfortzahlung (siehe S. 47).



#### **Praxistipps!**

- Achten Sie darauf, dass Sie sich **lückenlos** krankschreiben lassen, wenn Ihre Krankheit länger dauert. Anders als früher (vor 2019) verlieren Sie zwar durch eine kleine Lücke ohne ärztliche Feststellung Ihrer Arbeitsunfähigkeit nicht

mehr Ihren kompletten Anspruch auf Krankengeld wegen der fortlaufenden Krankheit. Das passiert erst, wenn die Lücke größer als ein Monat ist. Aber wenn Sie erst verspätet Ihre noch andauernde Arbeitsunfähigkeit feststellen lassen, ruht der Anspruch auf Krankengeld bis zur erneuten Krankschreibung. Das Geld für die Zwischenzeit wird **nicht** nachgezahlt, sondern ist verloren.

- Auch eine Folgekrankschreibung können Sie in der Regel nur für höchstens 3 Tage rückwirkend nach gewissenhafter ärztlicher Prüfung bekommen, also denken Sie immer an einen rechtzeitigen Arztbesuch, bevor ihre Krankschreibung ausläuft.
- Wenn Sie gerade eine neue Beschäftigung begonnen haben und in den ersten 4 Wochen krank werden, bekommen Sie noch keine Entgeltfortzahlung, dafür aber Krankengeld (siehe „Versicherte ohne Anspruch auf Krankengeld“ auf Seite 49). Hierzu müssen Sie sich allerdings **sofort** krankschreiben lassen, also schon am 1. Krankheitstag.

## Höhe des Krankengelds

### Das Krankengeld beträgt

- 70 % des Bruttoarbeitsentgelts,
- maximal aber 90 % des Nettoarbeitsentgelts.

Das Krankengeld beträgt 2025 höchstens 128,63 € pro Tag.

Bei der Berechnung werden auch die Einmalzahlungen (z. B. Weihnachtsgeld) in den letzten 12 Monaten vor der Arbeitsunfähigkeit berücksichtigt.

## Abzüge für die Sozialversicherung und Steuerfreiheit

Die Sozialversicherungsbeiträge für die Arbeitslosen-, Pflege- und Rentenversicherung werden vom Krankengeld abgezogen. Die Krankenkasse übernimmt die Beiträge der Krankenversicherung und jeweils die Hälfte der 3 genannten Versicherungen.

Bei den Pflegeversicherungsbeiträgen gibt es eine Besonderheit:

Den Beitragszuschlag von 0,6 % für kinderlose Versicherte ab dem Monat nach dem 23. Geburtstag müssen die Versicherten **allein** bezahlen. Dafür profitieren Eltern mit mindestens 2 unter 25-jährigen Kindern **allein** von den kinderzahlabhängigen Abschlägen bei den Pflegeversicherungsbeiträgen, das heißt, ihr Anteil wird niedriger. Der Anteil, den die Krankenkasse übernehmen muss, bleibt immer gleich und liegt bei 1,8 %.

Damit ergibt sich je nach Alter der Betroffenen sowie Zahl und Alter der Kinder ein Abzug von 11,4–13 % für die Sozialversicherung.

## Wegfall des Krankengelds, Antrag auf Rehamaßnahmen

Wenn der behandelnde Arzt oder der Medizinische Dienst (MD) die Erwerbs-

fähigkeit der versicherten Person als erheblich gefährdet oder gemindert einschätzt und dies der Krankenkasse mitteilt (häufig kontaktieren die Krankenkassen Ärzte gezielt mit dieser Fragestellung, um den weiteren Rehabilitationsbedarf abzuklären), kann die Krankenkasse der versicherten Person eine **Frist von 10 Wochen setzen**, um einen **Antrag auf Reha-Maßnahmen** zu stellen.

Näheres dazu unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: "Krankengeld > Keine Zahlung".

### Praxistipps!

- Die Broschüre „Die Aufforderung der Krankenkasse zum Antrag auf Rehabilitation verstehen“ bietet weiterführende Informationen, insbesondere über die Konsequenzen der Aufforderung zu Reha-Maßnahmen für Betroffene. Die Broschüre wurde von der Deutschen Krebsgesellschaft herausgegeben, kostenloser Download unter [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de) > Deutsche Krebsgesellschaft > Wir über uns > Organisation > Sektion B/AGs/Einzelmitglieder > ASO-Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit in der Onkologie.
- Sind Sie unsicher, wie Sie bei einer solchen Aufforderung vorgehen sollen, lohnt sich eine Beratung, z.B. durch einen Sozialdienst eines Krankenhauses, einer Rehaklinik oder eines Sozialverbands.
- Einige Krankenkassen fordern Versicherte auf, einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente zu stellen. Dies darf aber nicht stattfinden, ohne dass vorher geprüft wird, ob Reha-Maßnahmen durchgeführt werden könnten. Wenn die Krankenkasse dies dennoch tut, können Sie darauf bestehen, dass die gesetzliche Reihenfolge eingehalten wird. Das ist z.B. dann sinnvoll, wenn die zu erwartende Erwerbsminderungsrente deutlich geringer als das Krankengeld ausfällt. Wichtig ist, dass Sie alle Mitwirkungspflichten erfüllen und Fristen einhalten. Nähere Informationen unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: "Fehlende Mitwirkung".

### **Aussteuerung: Ende des Krankengelds durch Höchstbezugsdauer**

Wird der Anspruch auf Krankengeld (78 Wochen Arbeitsunfähigkeit innerhalb von 3 Jahren wegen derselben Erkrankung) ausgeschöpft, wird kein Krankengeld mehr gezahlt. Ist die versicherte Person noch immer arbeitsunfähig, endet zugleich ihre **Pflichtversicherung** in der gesetzlichen Krankenversicherung (sog. Aussteuerung). Die Krankenkasse informiert das Mitglied rund 2 Monate vor der Aussteuerung über die Möglichkeit, den Austritt aus der gesetzlichen Krankenversicherung zu erklären. Liegt innerhalb von 2 Wochen keine Austrittserklärung vor, wird die versicherte Person **automatisch** am Tag nach der Aussteuerung **als freiwilliges Mitglied weiterversichert** (obligatorische Anschlussversicherung). Besteht Anspruch auf Familienversicherung, hat diese Vorrang vor der freiwilligen Versicherung.

## Praxistipps!

- Wenn Sie **nicht** als freiwilliges Mitglied weiterversichert werden möchten, müssen Sie innerhalb der 2-Wochen-Frist Ihren Austritt aus der gesetzlichen Krankenversicherung erklären **und** einen anderweitigen Anspruch auf nahtlose Absicherung im Krankheitsfall nachweisen, z. B. eine private Krankenversicherung
- Solange der Rentenversicherungsträger nicht festgestellt hat, dass eine **volle Erwerbsminderung** vorliegt, können Sie unter bestimmten Voraussetzungen nach der Aussteuerung Anspruch auf Arbeitslosengeld haben:
  - Sie sind zwar für Ihre bisherige Tätigkeit arbeitsunfähig, aber können noch irgendeine andere Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ausüben, mit der Sie die Arbeitslosigkeit beenden können, *oder*
  - Sie sind zwar **voll erwerbsgemindert** (unter 3 Stunden arbeitsfähig auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt), aber von der Rentenversicherung wurde das (noch) nicht festgestellt. Diese Ausnahme von der Regel, dass voll Erwerbsgeminderte kein Arbeitslosengeld erhalten, wird Nahtlosigkeitsregelung genannt. Nähere Informationen unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: "Arbeitslosengeld > Nahtlosigkeit".
- Beziehen Sie nach der Aussteuerung Arbeitslosengeld, können Sie Ihren ursprünglichen Krankenversicherungsschutz erhalten. Die Beiträge zur Krankenversicherung zahlt die Agentur für Arbeit.

## Wer hilft weiter?

Die zuständige Krankenkasse.

## Arbeitslosengeld trotz Krankheit

**Palliativpatienten, die nach Auslaufen des Krankengelds weiterhin krankgeschrieben sind, haben möglicherweise Anspruch auf Arbeitslosengeld.**

Wenn krankgeschriebene Arbeitnehmer keine Tätigkeit für mindestens 15 Wochenstunden unter den Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarkts mehr ausüben können, aber die Rentenversicherung bei ihnen (noch) keine volle Erwerbsminderung festgestellt hat oder diese Entscheidung noch nicht rechtskräftig ist, können Betroffene Arbeitslosengeld (ALG) im Rahmen der sog. **Nahtlosigkeitsregelung** beziehen. Das ist eine Ausnahmeregelung, die ermöglicht, dass Menschen, die nicht arbeiten können, trotzdem ALG bekommen können, um lückenlos abgesichert zu sein.

### **Für ALG im Rahmen der Nahtlosigkeitsregelung gibt es folgende Voraussetzungen:**

- Die sog. Anwartschaftszeit muss erfüllt sein. In der Regel ist sie erfüllt, wenn die antragstellende Person in den letzten 30 Monaten vor der Arbeitslosmeldung und dem Eintritt der Arbeitslosigkeit mindestens 12 Monate (= 360 Kalendertage) in einem Versicherungsverhältnis gestanden hat.

- Es wurden Erwerbsminderungsrente oder berufliche bzw. medizinischen Reha-Maßnahmen bei der Rentenversicherung beantragt.

Der Antrag muss innerhalb 1 Monats nach Zugang eines entsprechenden Aufforderungsschreibens der Agentur für Arbeit gestellt worden sein. Wurde ein solcher Antrag unterlassen, ruht der Anspruch auf Arbeitslosengeld nach Ablauf der Monatsfrist bis zu dem Tag, an dem die arbeitslose Person den Antrag stellt.

Anders als bei einer Sperrzeit verschiebt sich der Anspruch durch das Ruhen nur und wird nicht verkürzt. Hat der Rentenversicherungsträger die verminderte Erwerbsfähigkeit bereits festgestellt, besteht kein Anspruch auf Arbeitslosengeld nach der Nahtlosigkeitsregelung.

Das Arbeitslosengeld im Rahmen der Nahtlosigkeitsregelung wird gezahlt, bis eine Erwerbsminderung von der Rentenversicherung rechtskräftig festgestellt wurde, längstens bis der Arbeitslosengeldanspruch endet. Rechtskräftig heißt, dass die Entscheidung nicht mehr anfechtbar ist. Arbeitslosengeld wird höchstens 2 Jahre lang gezahlt.

Für die Höhe des Arbeitslosengelds im Rahmen der Nahtlosigkeitsregelung ist relevant, was die arbeitslose Person zuletzt im Bemessungszeitraum (in der Regel die letzten 52 Wochen vor Arbeitslosigkeit) tatsächlich verdient hat. Es kommt nicht darauf an, was die arbeitslose Person aufgrund der Minderung ihrer Leistungsfähigkeit verdienen könnte.

#### Wer hilft weiter?

Die örtliche Agentur für Arbeit oder für Beziehende von Bürgergeld das Jobcenter.

# Finanzielle Hilfen bei Erwerbsminderung

---

**Menschen sind erwerbsgemindert, wenn sie wegen allgemeinen Leistungseinschränkungen nicht mehr voll arbeiten können. Es gibt verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene, wie z.B. finanzielle Hilfen.**

Verschiedene Leistungen, z. B. eine Rente wegen Erwerbsminderung, Grundsicherung bei Erwerbsminderung oder Grundsicherung für Arbeitsuchende (Bürgergeld) können den Lebensunterhalt bei Erwerbsminderung sichern.

## **Definition „Erwerbsminderung“**

*Eine volle Erwerbsminderung liegt bei einer Erwerbsfähigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt von unter 3 Stunden vor. Bei mindestens 3 aber nicht mehr als 6 Stunden täglich ist es eine teilweise Erwerbsminderung. Erwerbsminderung liegt erst vor, wenn anzunehmen ist, dass die Leistungseinschränkung noch mindestens 6 Monate vorliegen wird. Erwerbsminderung bezieht sich immer auf alle möglichen Erwerbstätigkeiten, die es auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gibt. Nur, wenn auch eine körperlich und geistig leichte Arbeit nicht oder nur noch zeitlich deutlich eingeschränkt möglich ist, ist es eine Erwerbsminderung.*

*Erwerbsgemindert ist auch, wer zwar noch über 6 Stunden arbeiten kann, aber nur unter Bedingungen, die es auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nicht gibt, z. B. wenn alle 30 Minuten 10 Minuten Pause nötig sind.*

## **Erwerbsminderungsrente**

**Die Erwerbsminderungsrente soll Menschen in palliativen Situationen helfen, ihren Lebensunterhalt zu sichern, wenn sie nicht mehr arbeiten können. Die Erwerbsminderungsrente ist in der Regel befristet, kann jedoch verlängert werden.**

## **Reha vor Rente**

Eine Rente wegen teilweiser oder voller Erwerbsminderung kommt erst in Betracht, wenn die Erwerbsfähigkeit weder durch medizinische Reha noch durch Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (berufliche Reha) wiederhergestellt werden kann. Der Rentenversicherungsträger lehnt deshalb viele Anträge auf Erwerbsminderungsrente ab und verweist auf vorrangige Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe.

Sind bereits alle Reha-Maßnahmen ausgeschöpft oder geben keine Aussicht auf Besserung, prüft die Rentenversicherung, ob die medizinischen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen zum Erhalt einer teilweisen oder vollen Erwerbsminderungsrente erfüllt sind.

## Höhe

Die Höhe der Erwerbsminderungsrente wird individuell errechnet. Sie ist von mehreren Faktoren abhängig, z.B. Beitragszeiten, Beitragshöhe und Rentenartfaktor. Die monatliche Rentenhöhe (brutto) kann beim Rentenversicherungsträger erfragt werden. Die Höhe der **vollen** Erwerbsminderungsrente (brutto) kann auch der jährlichen Renteninformation entnommen werden, in der Regel sind dabei die Rentenabschläge berücksichtigt.

## Antrag

Die Erwerbsminderungsrente muss beantragt werden. Das Formularpaket für den Antrag kann telefonisch angefordert oder unter [www.deutsche-rentenversicherung.de](http://www.deutsche-rentenversicherung.de) > Rente > Allgemeine Informationen zur Rente > Rentenarten & Leistungen > Erwerbsminderungsrenten heruntergeladen werden. Die Rentenversicherung bietet Beratungstermine an, um ggf. offene Fragen zu beantworten und Hilfe bei der Antragstellung zu geben.



### Praxistipp!

Weitere Informationen und kostenlose Broschüren zur Erwerbsminderungsrente bietet die Deutsche Rentenversicherung unter: [www.deutsche-rentenversicherung.de](http://www.deutsche-rentenversicherung.de) > Rente > Allgemeine Informationen zur Rente > Rentenarten & Leistungen > Erwerbsminderungsrenten.



### Wer hilft weiter?

Auskünfte und Beratungsstellen vor Ort vermitteln die Rentenversicherungsträger, die auch individuelle Rentenberechnungen vornehmen.

## Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung

**Die Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung ist eine Sozialhilfeleistung, die den Lebensunterhalt für Menschen mit schweren Erkrankungen sichert. Sie unterstützt Personen, die im Alter oder bei unbefristeter voller Erwerbsminderung zu wenig Einkommen und Vermögen haben, insbesondere wenn sie keine oder zu geringe Rente erhalten.**

## Voraussetzungen

**Leistungsberechtigt sind Menschen mit gewöhnlichem Aufenthalt in**

### Deutschland unter folgenden Voraussetzungen:

- Erreichen der Altersgrenze der Regelaltersrente oder dauerhaft volle Erwerbsminderung ab dem 18. Geburtstag, unabhängig von der jeweiligen Arbeitsmarktlage und
- es ist keine Deckung des Lebensunterhalts aus eigenem Einkommen und Vermögen möglich.

Auch das Einkommen und Vermögen des nicht getrennt lebenden Ehe- oder Lebenspartners sowie des Partners einer eheähnlichen oder lebenspartner-schaftsähnlichen Gemeinschaft wird angerechnet, wenn es dessen notwendigen Lebensunterhalt im Sinne der Sozialhilfe übersteigt.

Andere Sozialleistungen, z.B. Wohngeld, sind vorrangig. Das heißt: Die Grund-sicherung im Alter oder bei Erwerbsminderung wird abgelehnt, wenn die vorran-gigen Leistungen ausreichen, den Bedarf zu decken.

Ggf. kann auch das Einkommen und Vermögen Mitbewohnender auf die Grund-sicherung im Alter oder bei Erwerbsminderung angerechnet werden. Dafür muss aber das Sozialamt – anders als bei der Hilfe zum Lebensunterhalt – nachweisen, dass gemeinsam gewirtschaftet wird.

#### Praxistipp!

Wenn Sie sich von der Einreichung der Belege oder Wahrnehmung eines Termins zur Untersuchung **überfordert** fühlen, teilen Sie das unbedingt Ihrer Ansprechperson beim Sozialamt mit oder bitten Sie andere Menschen darum, das für Sie zu tun, da sonst eine existenzielle Notlage mit Hunger und Obdachlosigkeit droht. Hindert Sie eine psychische Störung, wie z.B. Depressionen, Angststö-rungen oder eine körperliche Erkrankung wie z.B. Krebs an der Erfüllung der Mitwirkungspflichten, können Sie über eine rechtliche Betreuung und/oder die Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung Unterstützung bekommen, die erforderlichen Unterlagen zusammenzusuchen und einzureichen. Am Besten ist, wenn Sie sich schon vor einem akuten Krankheitsschub **vorbeugend** darum kümmern.

## Umfang und Höhe

### Die Grundsicherung berücksichtigt 2025 folgende Bedarfe:

- Pauschalierte Regelbedarfe (= Pauschale für den Lebensbedarf Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhalts):

Regelsätze für	Höhe
Volljährige Alleinstehende oder Alleinerziehende	563 €
Volljährige Ehe- oder Lebenspartner in einer Bedarfsgemeinschaft jeweils	506 €
Volljährige in Einrichtungen (nach SGB XII) sowie nicht-erwerbstätige Erwachsene unter 25 Jahre im Haushalt der Eltern jeweils	451 €
Jugendliche vom 14. bis zum 18. Geburtstag jeweils	471 €
Kinder vom 6. bis zum 14. Geburtstag jeweils	390 €
Kinder bis zum 6. Geburtstag jeweils	357 €

- Kosten der Unterkunft und Heizung
- Beiträge zur gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung
- Mehrbedarfe z. B. für Menschen mit Behinderungen, bei kostenaufwendiger Ernährung, für Alleinerziehende oder für Warmwasser aus einem Boiler oder Durchlauferhitzer in der Wohnung
- Schulden in begründeten Einzelfällen (z. B. bei drohender Wohnungslosigkeit)

## Dauer

Die Grundsicherung wird in der Regel für 12 Kalendermonate bewilligt (Bewilligungszeitraum). Wenn ein Weiterbewilligungsantrag gestellt wurde und die Voraussetzungen weiterhin vorliegen, wird die Grundsicherung in der Regel für einen Bewilligungszeitraum von weiteren 12 Monaten gewährt. Der Anspruch auf Grundsicherung ist **unbefristet**, das heißt er besteht, so lange die Voraussetzungen vorliegen.

Die Grundsicherung wird rückwirkend zum 1. des Monats bewilligt, in dem der Antrag gestellt wurde oder in dem die Voraussetzungen (z. B. Erreichen des Renteneintrittsalters) eingetreten sind und mitgeteilt wurden.

## Wer hilft weiter?

- Das Bürgertelefon des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales zum Thema "Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung" unter 030 221911008, Mo-Do 8-17 Uhr, Fr 8-12 Uhr.
- Der Antrag kann beim zuständigen Sozialamt gestellt werden, in dessen Bereich die leistungsberechtigte Person ihren gewöhnlichen Aufenthaltsort hat.
- Auch Rentenversicherungsträger beraten zum Thema Grundsicherung bei Erwerbsminderung, nehmen einen Rentenantrag entgegen und senden diesen gemeinsam mit einer Mitteilung über die Höhe der monatlichen Rente an den zuständigen Träger der Sozialhilfe.

## Bürgergeld

**Wurde eine teilweise Erwerbsminderung festgestellt, aber keine oder eine zu niedrige Rente bewilligt, kann die Grundsicherung für Arbeitsuchende die Rente aufstocken oder ersetzen. Die Betroffenen bekommen sog. Leistungen nach dem SGB II, das heißt Hilfen zur Eingliederung in Arbeit und Bürgergeld (früher Arbeitslosengeld II, Hartz IV). Das gilt auch für Berufstätige, die trotz Arbeit und Rente ihren Lebensunterhalt nicht sichern können.**

Bürgergeld können auch Menschen mit vorübergehender voller Erwerbsminderung beziehen, aber nur, wenn sie zu einer sog. Bedarfsgemeinschaft mit einer erwerbsfähigen Person gehören, die selbst keine volle Erwerbsminderung hat. Weitere Informationen zum Bürgergeld finden Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Bürgergeld“.

## Hilfe zum Lebensunterhalt

**"Hilfe zum Lebensunterhalt" ist eine Leistung der Sozialhilfe. Sie ist eine Art "Auffangleistung" für alle Fälle, für die es sonst keine Hilfen gibt. Ihre Aufgabe ist es, Menschen ein Leben in Würde zu ermöglichen, wenn ihr Einkommen und Vermögen dafür nicht ausreicht und sie sich weder selbst helfen können, noch von anderen (z.B. von Angehörigen oder über andere Sozialleistungen) die nötige Hilfe bekommen. Das Recht auf ein menschenwürdiges Existenzminimum ist ein einklagbarer Rechtsanspruch.**

### **Folgende Voraussetzungen müssen vorliegen:**

- Keine Möglichkeit, von eigener Arbeit zu leben.
- Kein ausreichendes eigenes **Einkommen** und **Vermögen**.
- Keine ausreichende Hilfe durch Angehörige (z. B. Ehegatte oder Lebenspartner).

- Keine ausreichende Hilfe durch andere Sozialleistungen (insbesondere kein Anspruch auf Bürgergeld und keine Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung).
- Keine andere Möglichkeit, den nötigen Lebensunterhalt zu bestreiten.

Der notwendige Lebensunterhalt wird über die sog. Regelsätze (siehe Tabelle, S. 58) abgegolten und umfasst z. B. Ernährung, Kleidung, Körperpflege, Hausrat, Haushaltsenergie und persönliche Bedürfnisse des täglichen Lebens.

Darüber hinaus sieht die Hilfe zum Lebensunterhalt spezielle Leistungen vor, die nicht im Regelsatz enthalten sind, wie z. B. Leistungen für Miete und Heizung oder Mehrbedarfzuschläge.

### Hilfe zum Lebensunterhalt auch ohne Antrag

Die Hilfe zum Lebensunterhalt wird in der Regel beim Sozialamt beantragt. Sie muss aber **auch ohne Antrag** gewährt werden, wenn der Träger der Sozialhilfe (z.B. Landkreis oder kreisfreie Stadt) oder die von ihm beauftragten Stellen erfahren, dass ein Mensch hilfebedürftig ist. Das ist so geregelt, weil viele Menschen, die Hilfe zum Lebensunterhalt brauchen, nicht in der Lage sind, einen Antrag zu stellen.

#### Wer hilft weiter?

Individuelle Auskünfte erteilt das Sozialamt.

# Behinderung

---

**Erkrankungen, die palliativ behandelt werden, können dazu führen, dass Betroffene als (schwer-)behindert eingestuft werden. Für sie gibt es bestimmte Hilfen und Vergünstigungen, sog. Nachteilsausgleiche.**

## **Definition „Behinderung“**

*Der Begriff „Behinderung“ ist im Sozialrecht genau definiert. Eine Behinderung liegt demnach vor, wenn der Körper oder Gesundheitszustand abweicht von dem, was für das Lebensalter typisch ist und im Zusammenspiel mit bestimmten Barrieren deshalb die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft für wahrscheinlich mehr als 6 Monate beeinträchtigt ist.*

*Menschen mit Behinderungen sind nach § 2 Abs. 1 SGB IX „Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht.*

*Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“*

*Eine Schwerbehinderung nach § 2 Abs. 2 SGB IX haben Menschen mit einem Grad der Behinderung (GdB) ab 50. Gesetzlich basierte Leistungen und Vergünstigungen erhalten Menschen mit Schwerbehinderung nur, wenn sie ihren Wohnsitz, gewöhnlichen Aufenthalt oder Arbeitsplatz in Deutschland haben.*

## **Grad der Behinderung**

**Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie schwer eine Behinderung ist. Er wird in der Regel vom Versorgungsamt oder vom Amt für Soziale Angelegenheiten (auch "Amt für Soziales und Versorgung") festgestellt.**

## **GdB und GdS (Grad der Schädigungsfolgen)**

Die Bezeichnung GdB wird im Sozialgesetzbuch IX (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen) verwendet.

Die Bezeichnung GdS wird im Sozialen Entschädigungsrecht verwendet, dessen Rechtsgrundlage das SGB XIV ist. Im SGB XIV ist z.B. die Entschädigung von Gewaltopfern und Impfgeschädigten geregelt.

Beide werden danach bemessen, welche körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen **Auswirkungen** eine sog. **Funktionsbeeinträchtigung** auf Grund eines

sog. **Gesundheitsschadens** auf das Leben eines Menschen hat. Es geht dabei um die Auswirkungen auf alle Lebensbereiche, nicht nur auf das Erwerbsleben. Einen hohen GdB können deshalb auch Menschen haben, die in Vollzeit arbeiten können und/oder die **nicht** pflegebedürftig sind.

Der **Unterschied** ist, dass beim GdS **nur** die sog. **Schädigungsfolgen** berücksichtigt werden, beim GdB hingegen jede Behinderung, unabhängig von der Ursache.



### Praxistipps!

- Die Feststellung des GdB kann auf einen früheren Zeitpunkt festgelegt werden, zu dem die Behinderung bereits bestanden hat, wenn es dafür einen besonderen Grund gibt. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn es um die rückwirkende Gewährung von Nachteilsausgleichen, z.B. Kündigungsschutz, Steuerermäßigungen geht.
- Verschlechtert sich der Gesundheitszustand eines Menschen mit (Schwer-) Behinderung oder kommt eine weitere dauerhafte Einschränkung durch eine neue Erkrankung dazu, sollte beim Versorgungsamt oder beim Amt für Soziale Angelegenheiten ein **Antrag auf Erhöhung des GdB** gestellt werden.
- Wird ein GdB nicht oder zu gering bewilligt, lohnt sich in vielen Fällen ein Widerspruch. Nähere Informationen finden Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: "Widerspruch im Sozialrecht".

## Schwerbehindertenausweis

**Ein Schwerbehindertenausweis belegt Art und Schwere der Behinderung und muss oft vorgelegt werden, wenn Vergünstigungen für Menschen mit Schwerbehinderung beantragt oder in Anspruch genommen werden. Er wird ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 50 ausgestellt.**

### Antrag auf GdB und Schwerbehindertenausweis

Wer einen Schwerbehindertenausweis bekommen möchte, muss dafür einen Antrag auf Feststellung eines GdB (Grads der Behinderung) stellen. Nach der Feststellung eines GdB ab 50 erhält einen Schwerbehindertenausweis, wer diese Option bei Antragstellung angekreuzt hat.

**Antragsformulare** sind beim Versorgungsamt oder Amt für Soziale Angelegenheiten erhältlich oder im Internet-Portal „einfach teilhaben“ des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales unter [www.einfach-teilhabe.de](http://www.einfach-teilhabe.de) > Themen > Schwerbehinderung > Schwer-Behindertenausweis beantragen.

### Folgende Tipps können bei der Antragstellung helfen:

- Nicht nur die Grunderkrankung, sondern auch alle weiteren Beeinträchtigungen

(z. B. Sehfehler) und Begleiterscheinungen angeben.

- Kliniken und Ärzte aufführen, die **am besten** über die genannten Gesundheitsstörungen informiert sind. Dabei unbedingt die dem Antrag beiliegenden Schweigepflichtentbindungen und Einverständniserklärungen ausfüllen, damit das Versorgungsamt oder das Amt für Soziale Angelegenheiten bei den angegebenen Stellen die entsprechenden Auskünfte einholen kann.
- Antragstellung mit dem behandelnden Arzt besprechen. Es ist wichtig, dass in den medizinischen Befundberichten die einzelnen Auswirkungen der Krankheit (z.B. körperliche Belastbarkeit) sowie insbesondere die Beeinträchtigung der sozialen Teilhabe in der Gesellschaft ausführlich beschrieben werden. Diese Kriterien, nicht allein die Diagnose, entscheiden über den GdB.
- Bereits vorhandene ärztliche Unterlagen gleich bei Antragstellung mit einreichen, z. B. Krankenhausentlassungsberichte, Reha-Berichte und alle die Behinderung betreffenden Befunde in Kopie.
- Passbild beilegen. Wenn Menschen mit Schwerbehinderung nicht in der Lage sind, das Haus zu verlassen, ist es auf Antrag möglich, einen Schwerbehindertenausweis ohne Passbild zu bekommen.

Nach der Feststellung des GdB wird vom Versorgungsamt ein sog. Feststellungsbescheid zugeschickt.

## Gültigkeitsdauer

Der Ausweis wird in der Regel für längstens 5 Jahre ausgestellt. Bei einer voraussichtlich lebenslangen Behinderung kann der Ausweis unbefristet ausgestellt werden. Für die **Verlängerung** des Schwerbehindertenausweises ist in der Regel ein formloser Antrag beim zuständigen Versorgungsamt ausreichend. Der Antrag sollte etwa 3 Monate vor Ablauf des Ausweises gestellt werden. Da bei einer Verlängerung ein neuer Ausweis ausgestellt wird, sollte ein aktuelles Passbild mitgeschickt werden.

## Merkzeichen

Verschiedene Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis kennzeichnen die Behinderung und signalisieren, welche Vergünstigungen Menschen mit Schwerbehinderung erhalten.

## Feststellung von Merkzeichen

Das Versorgungsamt stellt auf Antrag die Merkzeichen zusammen mit dem Grad der Behinderung (GdB) fest.

## Praxistipps!

Detaillierte Informationen zu den einzelnen Merkzeichen finden Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Merkzeichen“.

## Nachteilsausgleiche

**Menschen mit Behinderungen können Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen, um behinderungsbedingte Nachteile auszugleichen. Dazu gehören Steuervergünstigungen, Sonderrechte zum Parken, Vergünstigungen bei öffentlichen Verkehrsmitteln, Zusatzurlaub und besserer Kündigungsschutz am Arbeitsplatz.**

Viele Nachteilsausgleiche sind abhängig vom Grad der Behinderung und von etwaigen Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis.

## Praxistipps!

- Zwei umfassende Tabellen zu merkzeichen- und GdB-abhängigen Nachteilsausgleichen finden Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: *„Nachteilsausgleiche bei Behinderung“*.
- Näheres rund um das Thema Behinderung bietet der Ratgeber „Behinderung & Soziales“. Dieser kann unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Ratgeber kostenlos heruntergeladen werden.
- Menschen mit Behinderungen können bei ihrer Steuererklärung Freibeträge vom zu versteuernden Einkommen abziehen. Näheres unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: *„Pauschbetrag bei Behinderung“*.
- Bei der Sozialhilfe (Grundsicherung bei Erwerbsminderung oder Hilfe zum Lebensunterhalt) wird auf Antrag unter folgenden Voraussetzungen ein Mehrbedarf von 17 % des Regelsatzes wegen Gehbehinderung berücksichtigt:
  - Volle Erwerbsminderung und
  - Merkzeichen G oder aG

**Hinweis:** Sie können diesen Mehrbedarf unter bestimmten Voraussetzungen (z. B. niedrige Erwerbsminderungsrente) auch bekommen, wenn Sie ansonsten keinen Anspruch auf Sozialhilfe haben.

## Wer hilft weiter?

- Informationen zum SGB IX und zum Thema Behinderung gibt das Bundesministerium für Arbeit und Soziales über das Bürgertelefon, 030 221911-006, Mo-Do 8-17 Uhr und Fr 8-12 Uhr.

- Fragen zu Leistungen für Menschen mit Behinderungen oder Unklarheiten über die Zuständigkeiten der jeweiligen Leistungsträger beantwortet die unabhängige Teilhabeberatung unter [www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de).

# Leistungen der Pflegeversicherung

---

**Bei Menschen mit schweren Erkrankungen die palliativ versorgt werden, kann es zu einer Pflegebedürftigkeit kommen. Wer Leistungen der Pflegekasse in Anspruch nehmen will, muss einen Antrag bei der Pflegekasse stellen.**

**Hinweis:** Am 1.7. 2023 trat das Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz (PUEG) in Kraft, zum 1.1.2024 gab es weitere Änderungen. Ab dem 1.1.2025 wurden alle Geld- und Sachleistungen um 4,5 % erhöht. Ab 2028 sollen die Leistungen alle 3 Jahre angepasst werden.

Die Pflegeversicherung unterstützt hauptsächlich die häusliche Pflege und die Pflege durch Angehörige, damit Pflegebedürftige möglichst lange zu Hause bleiben können. Teilstationäre Pflege und Kurzzeitpflege haben Vorrang vor vollstationärer Pflege.

Ausführliche Informationen zu den Leistungen der Pflegeversicherung bietet der Ratgeber „Pflege“, kostenloser Download unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Ratgeber.

## Pflegebedürftigkeit

**Die Pflegebedürftigkeit muss von der Pflegekasse festgestellt werden. Dies ist die Hauptvoraussetzung, um Leistungen der Pflegeversicherung zu erhalten. Für den Bezug von Leistungen ist eine bestimmte Vorversicherungszeit notwendig.**

### Definition „Pflegebedürftigkeit“

#### **Pflegebedürftig nach § 14 SGB XI ist,**

- *wer gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweist und deshalb der Hilfe durch andere bedarf.*
- *wer körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigungen aufweist oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig bewältigen kann.*

*Die Pflegebedürftigkeit muss dauerhaft, voraussichtlich für mindestens 6 Monate bestehen.*

*Für eine vorübergehende Pflegebedürftigkeit unter 6 Monaten kommt unter Umständen die gesetzliche Krankenversicherung auf.*

*Näheres unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Häusliche Krankenpflege“.*

## Praxistipp!

Wenn Sie oder Ihre Angehörigen unsicher sind, ob und welche Pflegeleistungen überhaupt in Betracht kommen, können Sie sich zur Information oder Unterstützung an eine örtliche **Pflegeberatung** (siehe S. 67) wenden.

### Vorversicherungszeit

Leistungen der Pflegeversicherung erhält, wer nachweisen kann, dass er **innerhalb der letzten 10 Jahre** vor Antragstellung **mindestens 2 Jahre** in der Pflegeversicherung versichert gewesen war und bei dem eine Pflegebedürftigkeit vorliegt.

### Pflegestützpunkte und Pflegeberatung

**Pflegestützpunkte sind zentrale Anlaufstellen für Pflegebedürftige und deren Angehörige. Sie bieten Koordination, Vermittlung und Pflegeberatung zu verschiedenen Hilfsleistungen und örtlichen Angeboten.**

Pflegebedürftige aller Pflegegrade haben einen Rechtsanspruch auf eine qualifizierte kostenlose Pflegeberatung. Wenn Pflegebedürftige anspruchsberechtigt sind, wird ihnen von der Pflegekasse eine feste Ansprechperson zur Pflegeberatung zugewiesen. Diese unterstützt bei der Auswahl und Nutzung von pflegerischen Hilfsangeboten.

**Sobald ein erstmaliger Pflegeantrag bei einer Pflegekasse eingeht, muss diese**

- einen konkreten **Beratungstermin** mit Angabe einer Kontaktperson anbieten, der spätestens innerhalb von 2 Wochen nach Antragseingang durchzuführen ist, oder
- einen **Beratungsgutschein** ausstellen, in dem Beratungsstellen benannt sind, bei denen der Gutschein zu Lasten der Pflegekasse innerhalb von 2 Wochen nach Antragseingang eingelöst werden kann, und
- über Leistungs- und Preisvergleichslisten, die z.B. Leistungen und Vergütungen von zugelassenen Pflegeeinrichtungen enthalten, informieren. Die Listen werden nur ausgehändigt, wenn Pflegebedürftige dies anfordern.

Die Fristen für Beratungstermine gelten auch bei weiteren Anträgen, z.B. bei Anträgen auf Tages-, Nacht- oder Kurzzeitpflege sowie Änderungsanträgen.

Auf Wunsch der pflegebedürftigen Person kann die Beratung im häuslichen Umfeld und außerhalb der 2-Wochen-Frist stattfinden. Die Pflegekasse muss die pflegebedürftige Person über diese Möglichkeit aufklären.

### Verpflichtender Beratungseinsatz

Die Pflegeberatung, die von der Pflegekasse angeboten werden muss, ist für Pfe-

gebedürftige freiwillig. Daneben gibt es eine weitere Art der Pflegeberatung, den sog. **verpflichtenden Beratungseinsatz**.

Bei Bezug von Pflegegeld ist ab Pflegegrad 2 eine regelmäßige Pflegeberatung im häuslichen Umfeld **Pflicht**. Bei Pflegegrad 1 und bei Bezug von Pflegesachleistungen **kann** ein Beratungseinsatz vereinbart werden.

### Wer hilft weiter?

- Adressen von Pflegestützpunkten bundesweit finden Sie beim Zentrum für Qualität in der Pflege unter [www.zqp.de](http://www.zqp.de) > Angebote > Beratungsdatenbank.
- Der AWO Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V. bietet unter [www.awo-pflegeberatung.de](http://www.awo-pflegeberatung.de) > Online-Beratung eine kostenlose Online - Pflegeberatung per E-Mail, Text- oder Video-Chat an.
- Auch Menschen, die noch keine Pflegeleistungen beantragt haben, können sich bei Fragen rund um das Thema Pflege an Beratungsstellen vor Ort wenden. Das können z.B. Pflegestützpunkte oder auch Seniorenberatungsstellen sein. Adressen können bei den Städten und Gemeinden erfragt werden.
- Hinweise und Links zu weiteren Informations- und Beratungsangeboten in den Bundesländern gibt es bei der NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de) > Themen > Selbsthilfe und Pflege > Pflegestützpunkte und Pflegeberatung.
- Für Privatversicherte gibt es eine kostenlose telefonische und aufsuchende Pflegeberatung über die [www.compass-pflegeberatung.de](http://www.compass-pflegeberatung.de), bundesweit gebührenfrei erreichbar unter 0800 101 88 00.

## Pflegeantrag und Pflegebegutachtung

**Pflegeanträge sind bei der Pflegekasse zu stellen. Nach Antragseingang lässt die Pflegekasse vor Ort, telefonisch oder per Videotelefonie begutachten, ob tatsächlich eine Pflegebedürftigkeit vorliegt und entscheidet dann, ob die betroffene Person einen Pflegegrad und damit auch Leistungen der Pflegekasse erhält.**

### Wie wird ein Pflegeantrag gestellt?

Pflegeleistungen werden von der pflegebedürftigen Person, ggf. mit Hilfe der Angehörigen oder Bevollmächtigten, bei der Pflegekasse beantragt. Die Pflegekassen sind bei den Krankenkassen angesiedelt, d.h. für telefonischen oder schriftlichen Kontakt kann die Adresse der Krankenkasse genutzt werden.

## Wie läuft die Pflegebegutachtung ab?

Die Pflegekasse gibt beim Medizinischen Dienst (MD) oder bei einer anderen berechtigten unabhängigen Person ein Gutachten mit der Prüfung der Pflegebedürftigkeit in Auftrag. Bei privat Versicherten wird die Pflegebedürftigkeit durch den medizinischen Dienst der Privaten Krankenversicherung – MEDICPROOF – festgestellt, das Begutachtungssystem ist identisch.

Die Begutachtung erfolgt meist durch einen Hausbesuch, es gibt aber auch andere Arten der Begutachtung, z.B. nach Aktenlage.

## Wie wird der Pflegegrad bestimmt?

Bei der Begutachtung wird der Grad der Selbstständigkeit durch Feststellung der Fähigkeiten in 6 verschiedenen Lebensbereichen (sog. Modulen) ermittelt. Dabei werden verschiedene Kriterien mit Punktwerten versehen, die je nach Modul unterschiedlich gewichtet werden. Die Gesamtbewertung ergibt die Einstufung in einen von 5 Pflegegraden.

Grundlage für die Einstufung in einen Pflegegrad durch die Pflegekasse sind die „Richtlinien des Medizinischen Dienstes Bund zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit“ nach dem SGB XI. Diese können beim Medizinischen Dienst Bund (MD-Bund) unter [www.md-bund.de](http://www.md-bund.de) > *Richtlinien/Publikationen* > *Richtlinien/Grundlagen für Begutachtungen und Qualitätsprüfungen* > *Pflegebedürftigkeit* heruntergeladen werden.



### Praxistipp!

Der Ratgeber "**Pflegecheck – Vorbereitung auf den Begutachtungstermin**" beinhaltet neben grundlegenden Informationen zur Vorbereitung auf den Begutachtungstermin auch alle Fragestellungen aus den 6 Modulen zum eigenständigen Durcharbeiten. Somit sind Sie mit allen Fragestellungen vertraut, die Sie bei einer Begutachtung erwarten und finden heraus, mit welchem Pflegegrad Sie rechnen dürfen. Der Ratgeber kann unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > *Ratgeber* kostenlos heruntergeladen werden.

## Bearbeitungsfrist der Pflegekasse und Begutachtungsfristen

Über einen Antrag zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit muss die Pflegekasse innerhalb von höchstens 25 Arbeitstagen (d.h. Werktagen, Montag bis Freitag) **entscheiden**.

Abhängig vom Aufenthaltsort der pflegebedürftigen Person und von der Beantragung von Pflegezeit kann eine **kürzere Frist** gelten, innerhalb der die **Begutachtung** stattfinden muss.

## Palliative Situation

Wird eine betroffene Person von einem ambulanten Palliativteam betreut oder befindet sich in einem Hospiz, **muss** das auf dem Pflegeantrag **vermerkt werden**, damit die Begutachtung schneller stattfindet. Eine zeitnahe Begutachtung ist bei Menschen in einer palliativen Situation wichtig, da ihre Lebenserwartung begrenzt ist und sie gleichzeitig einen steigenden Pflegebedarf haben.



### Praxistipps!

- Zwischen Antragstellung und Genehmigung können mehrere Wochen vergehen. Falls in dieser Zeit bereits ein Pflegedienst notwendig ist, muss dieser zunächst selbst bezahlt werden. Wird der Antrag genehmigt, übernimmt die Pflegekasse die Kosten in der Regel rückwirkend ab dem Datum der Antragstellung und bis zur Höhe der genehmigten Leistungen. Deshalb ist es wichtig, alle Belege aufzubewahren.
- Musteranträge, z.B. einen Pflegeantrag sowie eine umfassende Tabelle zu den Leistungen der Pflegeversicherung können Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Ratgeber herunterladen.

## Leistungen bei häuslicher Pflege

**Zur häuslichen Pflege im Sinne der Pflegeversicherung zählen alle Leistungen, die eine pflegebedürftige Person zu Hause erhält. Ergänzend können bei häuslicher Pflege auch teilstationäre Angebote in Anspruch genommen werden.**

**Folgende Leistungen können bei einer häuslichen Pflege beantragt werden:**

### Pflegegeld

Pflegebedürftige Personen erhalten ab Pflegegrad 2 **Pflegegeld** von der Pflegekasse. Dieses Geld können sie frei verwenden, um ihre häusliche Pflege sicherzustellen. Diese erfolgt oftmals durch Angehörige, Freunde oder auch Nachbarn. Das Pflegegeld kann als Anerkennung für pflegerische Tätigkeiten und Unterstützung im Haushalt an die jeweilige Pflegeperson weitergereicht werden. Die Höhe des Pflegegelds beträgt 2025 je nach Pflegegrad zwischen **347 und 990 € monatlich**, es muss beantragt werden und ist steuerfrei.

### Pflegesachleistung

Unter **Sachleistung** versteht man die häusliche Pflegehilfe, die in der Regel durch **ambulante Pflegedienste**, aber auch durch zugelassene Einzelpersonen erbracht wird. Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 haben Anspruch darauf, wenn sie zu Hause gepflegt werden. Die Pflegedienste bzw. -kräfte rechnen direkt mit der

Pflegekasse ab und erhalten 2025 je nach Pflegegrad **796 bis 2.299 € monatlich**. Eine vollständige gleichzeitige Auszahlung von Pflegegeld ist nicht möglich, aber eine Kombination beider Leistungen ist erlaubt. Zusätzlich sind weitere Leistungen der Pflegeversicherung, wie Hilfsmittel, Kurzzeitpflege oder Pflegeleistungen vom Sozialamt möglich. Mehrere Pflegebedürftige, z.B. in Wohngemeinschaften, können die häusliche Pflegehilfe gemeinsam nutzen und damit verbundene Einsparungen für weitere Leistungen verwenden.

Auch ambulante Betreuungsdienste können vom Budget der Pflegesachleistung in Anspruch genommen werden.

### Kombinationsleistung

Die Kombinationsleistung kombiniert **Pflegesachleistung mit Pflegegeld**. Dies bedeutet, dass eine pflegebedürftige Person zum Teil von einer nicht professionellen Pflegeperson (z.B. Angehörige) und zum Teil von einer professionellen Pflegekraft (z.B. ambulanter Pflegedienst) gepflegt wird. Die Pflegeversicherung erstattet dann zuerst den Aufwand der Fachkraft und zahlt für die „restliche“ Pflege anteilig Pflegegeld an die pflegebedürftige Person. Bis auf wenige Ausnahmen ist die pflegebedürftige Person an die prozentuale Aufteilung von Geld- und Sachleistung für die Dauer von 6 Monaten gebunden. Der Antrag auf Kombinationsleistung kann beim Erstantrag auf Pflegeleistungen oder mithilfe eines Änderungsantrags bei der Pflegekasse gestellt werden.

### Ersatzpflege (auch „Verhinderungspflege“ genannt)

Ersatzpflege (=Verhinderungspflege), ist die Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst oder eine andere als die normalerweise tätige Pflegeperson, wenn diese wegen Erholungsurlaub, Krankheit oder anderen Gründen, verhindert ist. Ersatzpflege (=Verhinderungspflege) gibt es für Pflegebedürftige ab Pflegegrad 2 erst, wenn mindestens 6 Monate gepflegt wurde. Pro Jahr erstattet die Pflegekasse 2025 maximal 1.685 €.

Der Leistungsbetrag kann aus noch nicht in Anspruch genommenen Mitteln der Kurzzeitpflege (siehe S. 74) auf insgesamt 2.528 € im Kalenderjahr erhöht werden. Während einer Ersatzpflege wird die Hälfte des bisher bezogenen Pflegegelds fortbezahlt. Bei Verhinderung der Pflegeperson ist **auch** Kurzzeitpflege möglich. Ersatzpflege (=Verhinderungspflege) und Kurzzeitpflege werden zum 1.7.2025 zu einem Gemeinsamen Jahresbetrag (siehe unten) oder sog. Entlastungsbudget zusammengeführt und können flexibel eingesetzt werden. Die bisherige Begrenzung des Einsatzes des Kurzzeitpflegebudgets für die Ersatzpflege (=Verhinderungspflege) wie auch die Vorpflegezeit für die erste Inanspruchnahme entfallen dann.

### Gemeinsamer Jahresbetrag

Zum 1.7.2025 werden die verfügbaren Leistungsbeträge der Pflegeversicherung für die Ersatzpflege (=Verhinderungspflege) und Kurzzeitpflege zu einem flexibel nutzbaren, Gemeinsamen Jahresbetrag (Entlastungsbudget) zusammengefasst. Die bisher unterschiedlichen Übertragungsregelungen entfallen und abweichende Voraussetzungen, wie. z.B. Höchstdauer und Vorpflegezeit, werden

angeglihen. Schwerstpflegebedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene bis 25 Jahre (Pflegegrade 4 und 5) können den Gemeinsamen Jahresbetrag bereits seit 1.1.2024 in Anspruch nehmen. Zum 1.7.2025 wird der Gemeinsame Jahresbetrag in Höhe von **3.539 €** für alle Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 2 verfügbar sein.

### Pflegekurse

Pflegepersonen (meist Angehörige, Freunde oder Nachbarn) haben einen gesetzlichen Anspruch auf Pflegekurse. Vermittelt werden dort praktische und theoretische Grundlagen zur häuslichen Pflege. Die Teilnahme an Pflegekursen ist kostenlos und sie können auf Wunsch im eigenen häuslichen Umfeld stattfinden. Die Pflegekassen sollen ihren Versicherten auch Online-Kurse anbieten.

### Entlastungsbetrag

Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1 bis 5 in häuslicher Pflege haben Anspruch auf einen Entlastungsbetrag von **131 € monatlich** (2025). Dieser soll Pflegepersonen entlasten und die Selbstständigkeit von Pflegebedürftigen fördern. Der Entlastungsbetrag ergänzt die ambulanten und teilstationären Pflegeleistungen in der häuslichen Umgebung. Nicht genutzte Beträge können auf die Folge Monate oder das erste Kalenderhalbjahr im Folgejahr übertragen und angespart werden. Der Anspruch verfällt spätestens am 30. Juni des Folgejahres. Eine Übertragung muss nicht beantragt werden.

**Der Entlastungsbetrag kann flexibel eingesetzt werden, z.B. für:**

- Tages- oder Nachtpflege,
- Kurzzeitpflege,
- Angebote zur Unterstützung im Alltag (z. B. Einkaufen, Vorlesen, Unterstützung bei Spaziergängen) *oder* Leistungen des ambulanten Pflegedienstes (für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 gilt dies nicht für Leistungen aus Modul 4, d.h. aus dem Bereich der Selbstversorgung),
- Als Zuschuss für Pflegebedürftige mit **Pflegegrad 1** in der vollstationären Pflege.

Pflegebedürftige müssen die Leistungen erstmal selbst bezahlen und reichen dann die Belege für die in Anspruch genommenen Leistungen bei der Pflegekasse ein. Übernimmt die Leistung ein Pflegedienst oder Betreuungsdienst, kann die Abrechnung direkt mit der Pflegekasse erfolgen. Dafür muss die pflegebedürftige Person eine Abtretungserklärung unterschreiben. Pflegebedürftige müssen dann nicht mehr in Vorkasse gehen. Die Voraussetzungen zur Inanspruchnahme der Angebote zur Entlastung sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt. Näheres zu den Regelungen unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: "Entlastungsbetrag".

## Pflegehilfsmittel

Die Pflegeversicherung bezahlt bei Pflegebedürftigen, die zu Hause gepflegt werden, bestimmte Hilfsmittel oder überlässt sie leihweise. Dazu zählen Produkte zur Erleichterung der Pflege, zur Linderung von Beschwerden und solche, welche die selbstständige Lebensführung der pflegebedürftigen Person fördern. Im Gegensatz zu Hilfsmitteln, die von der Krankenversicherung über ein Rezept des Arztes erhältlich sind, können **Pflegehilfsmittel** direkt bei der Pflegekasse beantragt werden. Die Erstattung ist bei zum Gebrauch bestimmten Hilfsmitteln (z. B. saugende Bettschutzeinlagen) auf **42 € monatlich** (2025) begrenzt.

## Digitale Pflegeanwendungen (DiPA)

Die Pflegekasse übernimmt bis zu **53 € monatlich** (2025) für die Nutzung von DiPA und ergänzenden Unterstützungsleistungen. DiPA sollen z.B. die Selbstständigkeit fördern, einer Verschlimmerung der Pflegebedürftigkeit entgegenwirken und die Kommunikation zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen verbessern. Näheres unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „DiPA – Digitale Pflegeanwendungen“.

## Zuschüsse zur Verbesserung des Wohnumfelds

Die Pflegekasse kann unter bestimmten Voraussetzungen Umbauten und Ergänzungen in der Wohnung bezuschussen, die die Pflege erleichtern, eine selbstständigere Lebensführung ermöglichen oder die Aufnahme in ein Pflegeheim verhindern oder hinauszögern. Häufige Maßnahmen sind z.B. der Umbau des Bades, Einbau eines Treppenlifts und das Anbringen von Handläufen oder Haltegriffen. Der Zuschuss beträgt 2025 maximal **4.180 € für Einzelpersonen** und bis zu **16.720 € für Wohngemeinschaften** bzw. für ambulant betreute Wohnformen, wenn mindestens 4 Anspruchsberechtigte zusammenwohnen.

## Leistungen bei teilstationärer und stationärer Pflege

**Zur teilstationären und stationären Pflege im Sinne der Pflegeversicherung zählen alle Leistungen, die Pflegebedürftige im Falle einer teilweisen oder vollständigen Unterbringung in einer stationären Pflegeeinrichtung erhalten.**

**Teilstationäre Leistungen ergänzen die häusliche Pflege.**

**Folgende Leistungen können bei einer teilstationären oder stationären Pflege beantragt werden:**

### Tages- oder Nachtpflege

**Tagespflege oder Nachtpflege** bedeutet, dass Pflegebedürftige mit Pflegegrad 2 bis 5 grundsätzlich zu Hause, zum Teil aber tagsüber oder in der

Nacht in einer Einrichtung gepflegt werden und kommt immer dann in Betracht, wenn die häusliche Pflege nicht ausreichend sichergestellt werden kann. Dafür erhalten Pflegebedürftige 2025 von der Pflegekasse je nach Pflegegrad **721 bis 2.085 € monatlich**. Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1 können den Entlastungsbetrag (siehe S. 72) in Höhe von **131 €** dafür in Anspruch nehmen und ansparen. Darüber hinaus können zusätzlich Pflegegeld oder/und Pflegesachleistungen für die Pflege zu Hause in Anspruch genommen werden. Die Einrichtungen berechnen in der Regel einen Tagessatz. Je nach Pflegegrad und Region fällt der Tagessatz bei den Anbietern bzw. Trägern solcher Einrichtungen unterschiedlich hoch aus. Im Tagessatz sind immer Kosten enthalten, die von allen Pflegebedürftigen selbst zu tragen sind (eigene Kosten). Diese sind: Kosten für Unterkunft und Verpflegung (sog. Hotelkosten), Investitionskosten (z.B. für Instandhaltung) und ggf. Fahrtkosten (für den Hin- und Rücktransport zwischen der Wohnung und der Einrichtung).

### Kurzzeitpflege

Im Anschluss an einen Krankenhausaufenthalt oder in einer schwierigen Situation bei der häuslichen Pflege, z.B. wenn eine Pflegeperson erkrankt oder im Urlaub ist kann eine vorübergehende stationäre **Kurzzeitpflege** nötig werden. Diese ist auf maximal **8 Wochen und maximal 1.854 € im Jahr** (2025) begrenzt, kann aber mit nicht beanspruchten Mitteln der Ersatzpflege (=Verhinderungspflege, siehe S. 71) auf bis zu **3.539 €** im Kalenderjahr erhöht werden. Wurde bereits Pflegegeld bezogen, wird dieses während der Kurzzeitpflege zur Hälfte weitergezahlt. Einen Eigenanteil, z.B. für Unterkunft und Verpflegung (sog. Hotelkosten) oder Investitionskosten, müssen Pflegebedürftige selbst tragen. Der Entlastungsbetrag in Höhe von **131 €** monatlich kann z. B. dafür angespart und eingesetzt werden. Kurzzeitpflege ist auch möglich, wenn die Pflegebedürftigkeit noch keine 6 Monate besteht. Sie kann unter bestimmten Voraussetzungen auch in Vorsorge- und Reha-Einrichtungen erbracht werden. Zum 1.7.2025 werden die Leistungsbeträge der Ersatzpflege und Kurzzeitpflege zu einem Gemeinsamen Jahresbetrag (siehe S. 71) zusammengefasst.

### Vollstationäre Pflege

**Vollstationäre Pflege** ist die Pflege in einem Pflegeheim. Je nach Pflegegrad zahlt die Pflegekasse **805 bis 2.096 € monatlich** für die Kosten der Pflege. Für Unterkunft, Verpflegung und Investitionskosten sowie einen Eigenanteil für pflegebedingte Kosten müssen Pflegebedürftige selbst aufkommen. Für einen Teil dieses Eigenanteils erhalten Pflegebedürftige je nach Länge des Aufenthaltes im Pflegeheim seit 2022 einen gestaffelten Zuschlag von der Pflegekasse. Dieser wurde zum 1.1.2024 erhöht. Nähere Hinweise zu eigenen Kosten im Pflegeheim und den Zuschlägen finden Sie unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Vollstationäre Pflege“, „Leistungszuschlag bei vollstationärer Pflege“ und „Eigenanteil im Pflegeheim“.

## Praxistipps!

- Ausführliche Informationen zu den Leistungen der Pflegeversicherung bietet der Ratgeber „Pflege“. Dieser kann unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > *Ratgeber* kostenlos heruntergeladen werden.
- Fragen rund um das Thema Pflege beantwortet das kostenlose Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit mit Schwerpunkt Pflegeversicherung: 030 340606602, Mo–Mi 8–16 Uhr, Do 8–18 Uhr, Fr 8–12 Uhr.
- Unter [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de) > *Pflegeversicherung* > *Richtlinien, Vereinbarungen, Empfehlungen, Formulare* > *Empfehlungen zum Leistungsrecht* finden Sie im gemeinsamen Rundschreiben des GKV-Spitzenverbandes und der Verbände der Pflegekassen auf Bundesebene zu den leistungsrechtlichen Vorschriften des SGB XI vom 19.12.2024 ausführliche Informationen und Berechnungsbeispiele für Leistungen der Pflegeversicherung.

## Hilfe zur Pflege

**Hilfe zur Pflege ist eine Leistung der Sozialhilfe für Pflegebedürftige. Dabei übernimmt das Sozialamt auf Antrag die nicht von der Pflegeversicherung übernommenen Pflegekosten, wenn die Pflegebedürftigen sie weder selbst bezahlen noch anderweitig abdecken können.**

Das Sozialamt leistet erst, wenn die **vorrangig zuständige Pflegekasse** oder andere Leistungsträger nicht oder zu wenig leisten.

Hilfe zur Pflege muss beantragt werden und wird in der Regel gewährt, wenn weder die pflegebedürftige Person, noch Angehörige die Eigenleistungen für die Pflege zahlen können oder in Fällen ohne Anspruch auf Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung.

Die Leistungen der Hilfe zur Pflege müssen den gesamten Pflegebedarf decken (sog. Bedarfsdeckungsprinzip) und sind nicht nach oben begrenzt wie die Leistungen der Pflegeversicherung. Das Pflegegeld und der Entlastungsbetrag werden jedoch nur in Höhe der festgelegten Beträge der Pflegeversicherung geleistet, sie sind nicht vom Bedarfsdeckungsprinzip umfasst.

Nähere Informationen unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > *Suchbegriff: "Hilfe zur Pflege"*.

## Wer hilft weiter?

Fragen zur "Hilfe zur Pflege" beantwortet das Sozialamt.

## Leistungen für pflegende Angehörige

Menschen, die ihre Angehörigen pflegen, sind stark beansprucht.  
Es gibt verschiedene Entlastungsmöglichkeiten.

### Kurzzeitige Arbeitsverhinderung und Pflegeunterstützungsgeld

Die „kurzzeitige Arbeitsverhinderung“, ist eine Sonderform der Pflegezeit. Berufstätige können diese **einmal jährlich** pro pflegebedürftige Person für bis zu **10 Arbeitstage** beim Arbeitgeber beantragen. Für den Ausfall des Gehalts können Pflegepersonen das **Pflegeunterstützungsgeld** bei der **Pflegekasse** der pflegebedürftigen Person beantragen. Die Freistellung kann bei einer unerwartet eingetretenen Pflegesituation von Angehörigen zur Organisation der Pflege in Anspruch genommen werden.

### Pflegezeit und Familienpflegezeit

Berufstätige haben Anspruch auf Freistellung von der Arbeit, um nahe Angehörige zu pflegen. Die **Pflegezeit** kann für maximal **6 Monate** beantragt werden. In dieser Zeit ist die Pflegeperson, in der Regel ohne Gehalt, von der Arbeit freigestellt. Auch eine teilweise Freistellung in Form von Reduzierung bzw. Verteilung der Arbeitszeit ist möglich. Für die Pflegezeit kann ein zinsloses Darlehen beantragt werden.

In der **Familienpflegezeit** reduzieren Berufstätige maximal **2 Jahre** lang ihre Arbeitszeit, um Angehörige zu pflegen. Das reduzierte Gehalt kann durch ein zinsloses Darlehen aufgestockt werden. Die Familienpflegezeit ergänzt und erweitert die Pflegezeit, die Ankündigung bzw. der Antrag muss dem Arbeitgeber innerhalb einer bestimmten Frist vorliegen. Während der Familienpflegezeit haben Berufstätige Kündigungsschutz.

### Freistellung zur Sterbebegleitung in der letzten Lebensphase

Für eine Begleitung in der letzten Lebensphase besteht ein Anspruch auf eine vollständige oder auch teilweise Freistellung für maximal 3 Monate. Eine Pflegebedürftigkeit und die Einstufung in einen Pflegegrad sind nicht notwendig, um diese Leistung zu erhalten. Die Begleitung kann in Einrichtungen wie Hospizen, Krankenhäusern oder Pflegeheimen stattfinden, nicht nur in der häuslichen Umgebung. Beschäftigte, die diese Freistellung beantragen, müssen beim Arbeitgeber eine ärztliche Bescheinigung vorlegen, die die begrenzte Lebenserwartung der angehörigen Person bestätigt.

**Hinweis:** Die Freistellung zur Sterbebegleitung kann zwar unabhängig von Pflegezeit und Familienpflegezeit beansprucht werden, sie wird aber auf den, für beide Leistungen begrenzten Leistungszeitraum von höchstens 24 Monaten, angerechnet.

## Praxistipp!

Die pflegende Person kann für die Familienpflegezeit ein zinsloses Darlehen beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben beantragen. Das Darlehen beträgt die Hälfte des ausgefallenen durchschnittlichen Netto-Arbeitsentgelts.

Beim Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben kann unter [www.bafza.de](http://www.bafza.de) > Programme und Förderungen > Familienpflegezeit > Familienpflegezeit-Rechner der maximale Darlehensbetrag ermittelt werden.

## Reha für pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige übernehmen tagtäglich eine anspruchsvolle und herausfordernde Aufgabe. Die körperliche und emotionale Belastung kann langfristig zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen. Daher ist es wichtig, sich rechtzeitig eine Auszeit zu nehmen, um wieder Kraft zu tanken.

### Es gibt verschiedene Möglichkeiten, diese „Auszeiten“ zu gestalten:

- **Urlaub:** Ein einfacher, aber oft wirkungsvoller Schritt ist der klassische Urlaub. Während des Urlaubs kann die pflegebedürftige Person durch Ersatzpflege von einem ambulanten Pflegedienst oder in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung betreut werden.
- **Vorsorgeleistungen und Vorsorgekuren:** Diese Maßnahmen helfen, die Gesundheit präventiv zu stärken und sich von den Belastungen des Alltags zu erholen. Einrichtungen des Müttergenesungswerks ([www.muettergenesungswerk.de](http://www.muettergenesungswerk.de)) bieten spezielle Kuren für pflegende Angehörige an, die sich auf die psychische und physische Stabilisierung konzentrieren.
- **Medizinische Reha-Maßnahmen:** Wenn die Gesundheit des pflegenden Angehörigen bereits angegriffen ist, kann eine stationäre medizinische Reha erforderlich sein. Pflegende Angehörige haben Anspruch auf eine stationäre Reha, auch wenn eine ambulante Maßnahme theoretisch ausreichend wäre. Voraussetzung ist die medizinische Notwendigkeit, die durch den behandelnden Arzt bescheinigt werden muss.

Seit 1.7.2024 haben **Pflegepersonen** Anspruch auf die Versorgung des **pflegebedürftigen Angehörigen** in **derselben** Einrichtung. Die pflegerische Versorgung muss während der Rehamaßnahme sichergestellt sein. Dies kann durch die Einrichtung selbst oder durch einen zugelassenen ambulanten Pflegedienst erfolgen. Wenn dies nicht möglich ist, kann die Versorgung auch in einer vollstationären Pflegeeinrichtung in der Nähe der Rehaklinik stattfinden. Die Kosten dafür übernimmt die zuständige Pflegekasse.

## Wer hilft weiter?

Die zuständige Pflegekasse.

## Absicherung für pflegende Angehörige in der Sozialversicherung

Pflegepersonen werden in der Regel durch die Pflegeversicherung sozial abgesichert. Die Pflegeversicherung zahlt Beiträge zur Rentenversicherung und sichert die Pflegeperson über die Unfallversicherung ab, zum Teil gibt es Zuschüsse zur Krankenversicherung. Voraussetzung für die soziale Absicherung ist, dass die Pflegeperson bei der Pflegekasse der pflegebedürftigen Person gemeldet bzw. eingetragen ist.

### Dafür gelten folgende Regelungen:

- **Rentenversicherung**  
Die Pflegekasse zahlt Pflegepersonen, die eine pflegebedürftige Person ab Pflegegrad 2 **mindestens 10 Stunden wöchentlich**, verteilt auf mindestens 2 Tage, zu Hause pflegen und nicht mehr als 30 Stunden in der Woche regelmäßig erwerbstätig sind, Beiträge zur Rentenversicherung. Der Rentenbeitrag steigt mit zunehmendem Pflegegrad und kann auf mehrere Pflegepersonen aufgeteilt werden.
- **Unfallversicherung**  
Die Pflegekasse muss die Pflegeperson beim zuständigen Unfallversicherungsträger melden. Der Versicherungsschutz umfasst die pflegerischen Tätigkeiten sowie den Hin- und Rückweg zur/von der pflegebedürftigen Person.
- **Kranken- und Pflegeversicherung**  
Unter bestimmten Voraussetzungen bezuschusst die Pflegekasse bei freiwillig Versicherten die Beiträge zur Kranken- und Pflegeversicherung. Während einer Pflegezeit oder Familienpflegezeit ist die Pflegeperson in der Regel weiterhin über ihren Arbeitgeber kranken- und pflegeversichert.
- **Arbeitslosenversicherung**  
Für Pflegende, die eine pflegebedürftige Person ab Pflegegrad 2 **mindestens 10 Stunden wöchentlich an regelmäßig mindestens 2 Tagen in der Woche** pflegen und deshalb ihre Berufstätigkeit aufgeben mussten, zahlt die Pflegekasse Beiträge zur Arbeitslosenversicherung.



### Praxistipps!

- Eine Auflistung der aktuellen Rentenversicherungsbeiträge für Pflegepersonen bietet die Deutsche Rentenversicherung in der Infobroschüre "Rente für Pflegepersonen: Ihr Einsatz lohnt sich". Die Beiträge erhöhen sich jeweils zum 1.1. eines Jahres. Diese Broschüre können Sie unter [www.deutsche-rentenversicherung.de](http://www.deutsche-rentenversicherung.de) > Über uns & Presse > Broschüren > Alle Broschüren zum Thema "Rente" herunterladen.
- Nähere Informationen zur Unfallversicherung finden Sie in der Broschüre "Zu Ihrer Sicherheit – Unfallversichert bei häuslicher Pflege von Angehörigen" vom

Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Bestellung oder Download unter [www.bmas.de](http://www.bmas.de) > Suchbegriff: "A401".

- Erhält eine pflegebedürftige Person Hilfe zur Pflege von der Sozialhilfe, so werden unter Umständen die Beiträge zur Alterssicherung für die Pflegeperson vom Sozialamt übernommen.
- Informationen für pflegende Angehörige z. B. Anzeichen für Überlastung, Stress und Unterstützung oder Bewältigungsstrategien können unter <https://gesund.bund.de> > Pflege > Pflegende Angehörige gefunden werden.

# Sterben und Tod

---

## Begleitung im Sterbeprozess

**Das Wichtigste in der Begleitung sterbender Menschen ist das Eingehen auf ihre individuellen Bedürfnisse und Wünsche. Um das zu erreichen, sollte eine Sterbebegleitung im Vorfeld mit diesem Menschen genau besprochen werden – wenn möglich unter Einbeziehung der Angehörigen und allerer, die an diesem Prozess beteiligt sind.**

Die größte Herausforderung ist dabei oft, das richtige Maß zu finden, was noch getan werden muss: Therapeutische Maßnahmen, künstliche Ernährung, Flüssigkeitsgabe, Absaugen, Umlagern, Waschen, Umziehen – ist es (immer noch?) notwendig oder darf man es (schon jetzt?) sein lassen, weil der Mensch es nicht mehr will, nicht mehr braucht oder es ihn gar belastet. Hier gibt es keine pauschalen Antworten. Im Idealfall wird in Abstimmung mit allen Betroffenen das richtige Maß gefunden: „Richtig“ im Sinne der betroffenen Person.

## Sterbeprozess

Angst vor dem Sterben haben fast alle: Der sterbende Mensch ebenso wie Angehörige. Es kann hilfreich sein zu wissen, was kommen kann, um sich darauf einstellen zu können und bei bestimmten Symptomen oder Veränderungen nicht zu erschrecken. Ein plötzlicher Tod ist bei Palliativpatienten **eher selten**. Meist zeigen sich in den letzten 1–2 Tagen und vor allem in den letzten Stunden deutliche Veränderungen.

## **Erfahrene Pflegekräfte und Ärzte erkennen diesen Sterbeprozess bei unheilbaren Krankheiten häufig anhand von Symptomen, z. B.:**

- Fortschreitende Schwäche
- Zunehmende Unruhe und Agitiertheit
- Ängste
- Schmerzen
- Tiefes Schlafbedürfnis bis hin zur Bewusstlosigkeit
- Veränderung der Atmung
- Kein Hustenreflex
- Übergang zur Rasselatmung (siehe S. 83)
- Versagen der Nierenfunktion
- Zuletzt Atem- und Kreislaufstillstand (klinischer Tod)

## Pflegerische Aspekte

### Die pflegerischen Schwerpunkte verändern sich:

- Die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr tritt in den Hintergrund oder wird ganz eingestellt. Sie ist ggf. durch gute Mundpflege zu ersetzen, um Austrocknung, Schmerzen und Unwohlsein zu verhindern.
- Für bequeme und entspannte Lagerung sorgen. Regelmäßige Umlagerung reduzieren oder ganz einstellen.
- Hautpflege und Waschung individuell nach Wunsch gestalten, abhängig von der Notwendigkeit (z. B. starkes Schwitzen) und den Kräften der pflegebedürftigen Person.
- Das Wechseln von Inkontinenzeinlagen auf ein zumutbares Maß reduzieren. Darmentleerung nur bei Beschwerden vornehmen, z. B. bei Verstopfung.
- Bei Schmerzen und anderen belastenden Symptomen den Arzt informieren, damit sie durch bestmögliche Medikation gelindert werden. Auf Schluckstörungen hinweisen, damit Medikamente ggf. anders verabreicht werden können.

## Offene Kommunikation

Die Begleitung in der Sterbephase sollte im Vorfeld konkret abgesprochen werden. Wenn es möglich ist, sollten Wünsche und Rituale für diese Phase festgelegt werden. Dabei ist wichtig, dass alle Wünsche und Vorstellungen bis zuletzt jederzeit wieder verändert und der Situation angepasst werden können.

Die Voraussetzung dafür ist, dass alle Angehörigen und Freunde oder, falls vorhanden, das gesamte betreuende Team offen miteinander und mit dem Thema Sterben umgehen. Die letzten Stunden sind von großer Bedeutung: Sie sind meist schwer für alle Zugehörigen, aber später, nach dem Tod, sind sie eine wertvolle Erinnerung, die auch die Trauer erleichtern kann.

Umgekehrt können sich Angehörige in Einrichtungen der Sterbebegleitung im Vorfeld beraten lassen. Diese bieten Sterbebegleitung zu Hause oder stationär an und begleiten die Angehörigen auch über den Tod hinaus.

## Auch Sterbende trauern

Nicht nur Angehörige und nahestehende Menschen trauern, sondern auch Sterbende selbst, da sie sich von Familie, Freunden, Erwartungen, Hoffnungen, Besitz und Plänen verabschieden müssen. Der Sterbeprozess kann Gefühle wie Wut, Angst, Aggression, Verzweiflung, Abwehr oder Zustimmung auslösen.

Ein fürsorglicher Umgang mit trauernden Sterbenden ist wichtig.

## Gestaltung der letzten Lebensphase

**Ziel ist in jedem Fall, dem sterbenden Mensch die letzte Lebensphase nach seinen Vorstellungen zu gestalten:**

- Wenn er nicht den ausdrücklichen Wunsch hatte, allein zu sterben, sollte man ihn nicht mehr allein lassen, auch nicht, wenn er nicht mehr bei Bewusstsein ist. Allerdings kann durch zu viele Anwesende eine große Unruhe entstehen - das sollte vermieden werden. Einen Angehörigen als wichtigste Kontaktperson bestimmen. Er kann alle wichtigen Informationen nach außen geben und z.B. die Zahl und Zeiten der Besuche koordinieren.
- Falls keine Angehörigen vorhanden oder vor Ort sind, sollten in Absprache mit dem Patienten andere Personen, z.B. Seelsorger, Pflegepersonal oder ehrenamtliche Besuchsdienste, die letzte Begleitung übernehmen.
- Wünscht der sterbende Mensch für die letzten Stunden bestimmte Rituale, religiöse oder seelsorgerische Begleitung, sollte das beachtet und ermöglicht werden.
- Durch Körperkontakt und Gespräch beruhigend mit dem sterbenden Menschen umgehen, ihm zeigen, dass er nicht allein ist.
- Der Patient soll in Würde und unter Einhaltung der gewünschten medizinischen Hilfestellung (Patientenverfügung) sterben dürfen. Die Patientenverfügung (siehe S. 21) kann auch eine Art Notfallplan enthalten, in dem die letzten zu erwartenden Probleme/Symptome und deren Konsequenzen geregelt werden. Dies erleichtert allen Beteiligten die Situation und nimmt ihnen die Angst vor schwierigen Entscheidungen wie etwa: Soll die sterbende Person noch in ein Krankenhaus eingeliefert werden, soll sie noch beatmet werden, möchte sie künstlich ernährt werden, soll sie "nur" noch die bestmögliche Schmerzmedikation bekommen.
- Ebenso zu beachten: Wurden Wünsche für die Umgebung geäußert (Musik, Beleuchtung usw.).

## Was Angehörigen hilft und wie sie helfen können

Für Angehörige ist die Sterbebegleitung die letzte gemeinsame Zeit mit dem sterbenden Menschen. Diese Zeit ist sowohl schwer als auch wertvoll. Idealerweise erhalten sie Unterstützung von Ärzten, Seelsorgern, Pflegekräften und, wenn vorhanden, dem Palliative-Care-Team.

**Erfahrungsgemäß ist es nach dem Tod eine wertvolle Erinnerung, noch da gewesen zu sein:**

- Die letzten Hilfestellungen sind wichtig für Sterbende und für die Angehörigen selbst.
- Angehörige und Freunde können bei der Pflege voll mithelfen, siehe ab S. 34.
- Wenn Sterbende zu Hause gepflegt werden, sollte der Hausarzt eine kurze Mitteilung über Diagnose, Prognose und letzte Therapie hinterlegen.

Das bietet Informationssicherheit, falls im Notfall noch ein weiterer Arzt hinzugezogen werden muss.

### **Aber: Angehörige dürfen sich auch nicht überfordern.**

- Es gibt Krankheits- und Sterbesituationen, die sind schwer oder gar nicht auszuhalten. Dann sollten sich die Angehörigen Hilfe holen, um die bevorstehenden Aufgaben zu bewältigen.
- Einige sind nach Jahren der Krankheit und der immer intensiveren Pflege am Ende ihrer Kräfte und haben für die letzten Tage kaum noch Kraft. Jeder Mensch hat individuelle Grenzen der Belastbarkeit. Zum Schutz vor Überbelastung sollten Rückzugsmöglichkeiten genutzt werden, z.B. "Gästezimmer" im Hospiz, oder Personen, die einspringen und beispielsweise eine Nachtwache übernehmen, z.B. andere Angehörige, Hospizhelfer, Pflegekräfte.
- Möglicherweise kann der Wunsch des Patienten, zu Hause sterben zu können, wegen der Überforderung des Umfelds nicht erfüllt werden. Dann kann ein Bett im stationären Hospiz oder auf einer Palliativstation eine Alternative sein.

## **Rasselatmung**

**Die Rasselatmung ist geräuschvoll und oft mit längeren Atempausen verbunden. Sie ist ein deutliches Zeichen für den nahenden Tod und tritt bei mehr als der Hälfte aller Sterbenden auf. Sie wird deshalb auch „terminales Rasseln“ oder „Todesrasseln“ genannt.**

Die Rasselatmung ist **kein** Zeichen von Atemnot. Doch das Rasseln klingt für Außenstehende quälend und macht vor allem Angehörigen Angst. Der sterbende Mensch selbst nimmt das Rasseln aber kaum wahr. Ursache der Rasselatmung sind meist eingedickter Speichel oder Sekret, die sich im Bereich der Stimmritze sammeln. Es rasselt, wenn die Atemluft daran vorbeistreicht. Sterbende selbst sind bereits zu schwach, die Flüssigkeit abzuhusten oder zu schlucken.

### **Erleichterung bei Rasselatmung**

**Die Rasselatmung kann zum Teil gelindert werden:**

- Oberkörper des Patienten höher legen und wenn möglich Kopf seitlich lagern, damit Speichel nicht in die Kehle läuft.
- Mund trockentupfen, wenn viel Speichel da ist.
- Nichts mehr zu trinken geben und die künstliche Flüssigkeitszufuhr beenden. Sterbende haben in der Regel keinen Durst mehr und Flüssigkeit regt die Speichel- und Sekretbildung an.
- Den Mund und die Lippen pflegen, damit sie nicht austrocknen und reißen.
- Sekret in den letzten Lebensstunden nicht mehr absaugen, denn das ist für den Patienten unangenehm bis schmerzhaft und regt die Schleimproduktion an.

- Medikamente können die Speichel- und Sekretbildung reduzieren

## Todeszeichen

Verschiedene Merkmale (Todeszeichen) signalisieren den eingetretenen Tod. Als „unsichere“ Todeszeichen gelten Atemstillstand und starre Pupillen. „Sichere“ Zeichen sind Leichenstarre und Leichenflecken. Die sicheren Zeichen sind nach einer Zeitspanne von 30 Minuten bis zu 2 Stunden nach dem eigentlichen Tod zu beobachten.

**Der Sterbeprozess zieht sich über mehrere Stunden hin, da einzelne Körperzellen einen Zeitraum über den Tod hinaus aktiv sein können.**

- Der **klinische Tod** ist gekennzeichnet durch Atem- und Kreislaufstillstand.
- Der **Hirntod** ist gekennzeichnet durch den nicht mehr umkehrbaren Ausfall aller Hirnfunktionen.
- Der **biologische Tod** ist gekennzeichnet durch das Ende aller Organ- und Zellfunktionen.

Zu diesen klinischen oder „unsicheren“ Todeszeichen kommen noch starre Pupillen, Abkühlung der Haut und Hautblässe. Es beginnt das Absterben der einzelnen Zellen, wobei als erstes die Gehirnzellen absterben. Bis etwa 30 Minuten nach dem Tod kann es zu Stuhlgang kommen. Einige Stunden lang kann es supravitale (= über den Tod hinaus) Muskelreaktionen geben, z. B. an Augenlidern, Mund oder Händen.

## Feststellung des Todes

**Zur Feststellung des eingetretenen Todes müssen die sicheren Todeszeichen auftreten:**

- **Totenstarre:** Sie beginnt etwa 2 Stunden nach dem Tod am Kiefergelenk, geht von den oberen Extremitäten langsam in die unteren Gliedmaßen über. Die vollständige Starre ist nach 6 bis 8 Stunden erreicht, nach 2 bis 3 Tagen löst sie sich langsam wieder.
- **Totenflecken:** Sie treten nach etwa 30 Minuten auf. Es sind Verfärbungen, die durch Ansammlung von Blut in einzelnen Körperpartien entstehen. In den ersten Stunden sind sie noch wegdrückbar, nach ungefähr 24 Stunden nicht mehr.
- **Leichenzersetzung:** Sie beginnt je nach äußeren Einflüssen (Temperatur, Sauerstoff) etwa nach 2 Tagen. Über Hautkontakt oder Einatmen besteht keine Infektions- oder Vergiftungsgefahr. Es ist also keineswegs gefährlich,

dem Toten noch einmal übers Gesicht zu streichen oder seine Hand zu halten. Nur über offene Verletzungen oder den Mund wäre eine Übertragung von Bakterien und Giften möglich.

## **Nach dem Tod**

**Nach dem Tod steht die Zeit still und diese Zeit sollten sich alle, die dies miterleben, auch nehmen und zugestehen.**

Nach dem ersten Nichts gibt es allerdings viele Formalitäten und Organisatorisches zu erledigen: Von Totenbescheinigung und der Sterbeurkunde bis zur Bestattung und den zahlreichen Mitteilungen an verschiedenste Menschen und Einrichtungen zum Todesfall. Darauf geht dieser Ratgeber nicht näher ein, aber als umfangreiche und unabhängige Informationsquelle ist der Aeternitas e. V. unter [www.aeternitas.de](http://www.aeternitas.de) zu empfehlen.

# Adressen

---

## **Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.**

Aachener Straße 5, 10713 Berlin

Telefon 030 82007580

Telefax 030 820075813

E-Mail: [info@dhpv.de](mailto:info@dhpv.de)

[www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)

## **Deutsche PalliativStiftung**

Am Bahnhof 2, 36037 Fulda

Telefon 0661 48049797

Telefax 0661 48049798

E-Mail: [info@palliativstiftung.com](mailto:info@palliativstiftung.com)

[www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com)

## **Stiftung Deutsche Krebshilfe**

Buschstraße 32, 53113 Bonn

Telefon 0228 729900

Telefax 0228 7299011

E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)

[www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

## **Krebsinformationsdienst**

Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg

Telefon 0800 4203040 (täglich von 8–20 Uhr)

E-Mail: [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)

[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

## **Pflegetelefon des Bundesfamilienministeriums**

Telefon 030 20179131 (Mo–Do von 9–18 Uhr)

E-Mail: [info@wege-zur-pflege.de](mailto:info@wege-zur-pflege.de)

[www.wege-zur-pflege.de](http://www.wege-zur-pflege.de)

## **[www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de)**

Bietet Adressen von ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen, von Palliativstationen sowie von weiteren Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung.

Leistungen der Pflegeversicherung je nach Pflegegrad						Stand 1.1.2025
Mögliche Leistungen	Pflegegrad 1	Pflegegrad 2	Pflegegrad 3	Pflegegrad 4	Pflegegrad 5	
Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen (§ 37 SGB XI) mtl.	—	347 €	599 €	800 €	990 €	
Pflegesachleistung (§ 36 SGB XI) mtl.	—	bis zu 796 €	bis zu 1.497 €	bis zu 1.859 €	bis zu 2.299 €	
Tagespflege und Nachtpflege (§ 41 SGB XI) mtl.	—	721 €	1.357 €	1.685 €	2.085 €	
Entlastungsbetrag für Pflegesachleistung, Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflege oder Betreuungsleistungen (§ 45b SGB XI) mtl.	131 €	131 € <sup>*1</sup>	131 € <sup>*1</sup>	131 € <sup>*1</sup>	131 € <sup>*1</sup>	
Vollstationäre Pflege (§ 43 SGB XI) mtl. + Leistungszuschlag <sup>*2</sup> je nach Aufenthaltsdauer im Heim	—	805 €	1.319 €	1.855 €	2.096 €	
Pflege in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen (§ 43a SGB XI) mtl.	—	15 % des Heimgelts (bis zu 278 €)	15 % des Heimgelts (bis zu 278 €)	15 % des Heimgelts (bis zu 278 €)	15 % des Heimgelts (bis zu 278 €)	
Ersatzpflege (= Verhinderungspflege) bis zu 6 Wochen jährlich durch Fachkräfte und nicht verwandte Pflegekräfte (§ 39 SGB XI)	—	bis zu 1.685 €				
Ersatzpflege (= Verhinderungspflege) bis zu 6 Wochen jährlich durch Angehörige, bis zum 2. Grad verwandt/verschwägert oder in hauslicher Gemeinschaft lebend ab 1.7.2025 bis zu 8 Wochen jährlich (§ 39 SGB XI)	—	bis zu 520,50 € (347 € x 1,5)	bis zu 898,50 € (599 € x 1,5)	bis zu 1.200 € (800 € x 1,5)	bis zu 1.485 € (990 € x 1,5)	
Kurzzeitpflege bis zu 8 Wochen jährlich (§ 42 SGB XI)	—	bis zu 694 € (347 € x 2)	bis zu 1.198 € (599 € x 2)	bis zu 1.600 € (800 € x 2)	bis zu 1.685 € <sup>*3</sup> (Höchstbetrag)	
Gemeinsamer Jahresbetrag ab 1.7.2025 für alle Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 2	—	bis zu 1.854 €				
Pflegehilfsmittel (§ 40 Abs. 1 und 2 SGB XI) mtl.	bis zu 42 €	bis zu 42 €	bis zu 42 €	bis zu 42 €	bis zu 42 €	
Digitale Pflegeanwendungen (§§ 39a, 40a, 40b SGB XI) mtl.	bis zu 53 €	bis zu 53 €	bis zu 53 €	bis zu 53 €	bis zu 53 €	
Wohnumfeldverbesserung (§ 40 Abs. 4 SGB XI) (max. 16.720 € für Wohngemeinschaften) je Maßnahme	bis zu 4.180 €	bis zu 4.180 €	bis zu 4.180 €	bis zu 4.180 €	bis zu 4.180 €	
Anschubfinanzierung für ambulant betreute Wohngruppen (§ 45e SGB XI) einmalig	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	bis zu 2.613 € (max. 10.452 €)	
Zuschlag für ambulant betreute Wohngruppen (§ 38a SGB XI) mtl.	224 €	224 €	224 €	224 €	224 €	

\*1 In den Pflegegraden 2-5 nicht für Leistungen im Bereich der Selbstversorgung (z.B. Waschen, Ankleiden u.s.w.).

\*2 Näheres zum Leistungszuschlag unter [www.betanet.de](http://www.betanet.de) > Suchbegriff: „Leistungszuschlag bei vollstationärer Pflege“.

\*3 Nachweisbare zusätzliche Aufwendungen wie Fahrtkosten oder Verdienstausfall können den Höchstbetrag auf bis zu 1.980 € erhöhen.

## Impressum

### Herausgeber

**beta Institut** gemeinnützige GmbH  
Kobelweg 95, 86156 Augsburg  
info@beta-institut.de  
www.beta-institut.de  
www.betanet.de

### Redaktion

**beta Institut** gemeinnützige GmbH  
Kobelweg 95, 86156 Augsburg  
info@beta-institut.de  
www.beta-institut.de

**Zusammenstellung der Inhalte:** Claudia Gottstein  
**Redaktionsteam:** Janina Del Giudice, Lea Maier, Luisa Milazzo,  
Andrea Nagl, Anna Yankers

### Foto Titelseite

© Photographee.eu – stock.adobe.com – ID 163464630

Autoren und Herausgeber übernehmen keine Haftung  
für die Angaben in diesem Werk.

### Alle Rechte vorbehalten

© 2025

Copyright beta Institut gemeinnützige GmbH

Der Ratgeber einschließlich all seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist  
ohne Zustimmung des Herausgebers unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere  
für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Reproduzierung,  
Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen oder  
Datenverarbeitungsanlagen.

11. Auflage, Januar 2025