

Wenn Heilung nicht mehr möglich ist ...

Informationen rund um
Sterben, Tod und Trauer –
ohne Adressverzeichnis

Quand la guérison n'est plus possible ...

Informations sur la fin de
vie, la mort et le deuil –
sans répertoire d'adresses



Diese Publikation ist die sechste aktualisierte Auflage eines Wegweisers.

Sie wurde in enger Zusammenarbeit mit der Mitherausgeberin überarbeitet, der Unionhilfswerk Senioren-Einrichtungen gemeinnützige GmbH.

Ein besonderer Dank gilt Herrn Markus Günther, der freundlicherweise sein Einverständnis zum Abdruck einer mit ihm abgestimmten gekürzten Fassung seines Essays „Du musst kämpfen“ auf den Seiten 8 und 9 dieser Broschüre gab. Für das Essay wurde Herrn Günther der erstmals ausgeschriebene Kommunikationspreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Deutschen PalliativStiftung am 14.06.2018 in Berlin verliehen.

Der Frankfurter Allgemeine Zeitung GmbH wird für ihre Zustimmung zum Abdruck der gekürzten Fassung des in der Frankfurter Allgemeinen Sonntagszeitung veröffentlichten Essays gedankt.

Bei den vorangegangenen Auflagen wirkten inhaltlich Amöna Landrichter und Dirk Müller maßgeblich mit. Es waren ferner beteiligt: Daniela Heemeier, Thomas Palavinkas, Angelika Behm, Katrin Berger, Barbara Beuth, Simona Blankenburg, Adelheid Borrmann, Céline Calvet, Benita Eisenhardt, Petra Fock, Sven Francke, Heilwig Groß, Susanne Gruß, Stephan Hadrascsek, Antje Hering, Katja Hohaus, Birgit Ihlau, Monika Krüger, Matthias Kühne, Kerstin Kurzke, Cornelia Lau, Sebastian Loh, Jan Möllers, Eva Obernauer, Susanne Rehberg, Uta Reiberg, Antje Rüger, Daniela Reinhardt-Kraft, Elizabeth Schmidt-Pabst, Sabine Sebayang, Sylvia Vogel, Ella Wassink, Lisa Weisbach, Katharina Wönne, Anna Ziegenhagen.

Bei allen genannten Beteiligten möchten wir uns an dieser Stelle ausdrücklich bedanken.

Cette publication est la sixième édition actualisée d'un guide.

Elle a été remaniée en étroite collaboration avec le coéditeur, de l'Unionhilfswerk Senioren-Einrichtungen gemeinnützige GmbH.

Un remerciement particulier va à Monsieur Markus Günther qui a donné son accord pour l'impression d'une version raccourcie qu'il a validée de son essai « Tu dois te battre » aux pages 8 et 9 de cette brochure. Monsieur Günther a reçu pour cet essai le prix de la communication de la Société Allemande de médecine palliative et de la fondation palliative allemande, décerné pour la première fois le 14.06.2018 à Berlin.

Nous remercions la société Frankfurter Allgemeine Zeitung GmbH pour son accord concernant la reproduction de la version abrégée de l'essai publié dans l'édition du dimanche du journal Frankfurter Allgemeinen.

Amöna Landrichter et Dirk Müller ont contribué de manière significative au contenu des éditions précédentes. Ont également participé : Daniela Heemeier, Thomas Palavinskas, Angelika Behm, Katrin Berger, Barbara Beuth, Simona Blankenburg, Adelheid Borrmann, Céline Calvet, Benita Eisenhardt, Petra Fock, Sven Francke, Heilwig Groß, Susanne Gruß, Stephan Hadrascsek, Antje Hering, Katja Hohaus, Birgit Ihlau, Monika Krüger, Matthias Kühne, Kerstin Kurzke, Cornelia Lau, Sebastian Loh, Jan Möllers, Eva Obernauer, Susanne Rehberg, Uta Reiberg, Antje Rüger, Daniela Reinhardt-Kraft, Elizabeth Schmidt-Pabst, Sabine Sebayang, Sylvia Vogel, Ella Wassink, Lisa Weisbach, Katharina Wönne, Anna Ziegenhagen.

Nous souhaitons exprimer nos profonds remerciements à toutes les personnes citées.

Hinweise:

In der Broschüre wurde sich um eine gendergerechte Sprache bemüht. Es sind Menschen aller Geschlechtsidentitäten gemeint, auch wenn manchmal nur die weibliche und männliche Bezeichnung gewählt wurde.

Wenn im Text von Angehörigen oder Nahestehenden gesprochen wird, so gelten diese Aussagen auch für Freunde, Nachbarn, gesetzliche Betreuer.

Besonders wichtige Hinweise sind im Text mit einem roten Pfeil markiert.

Remarques :

Dans cette brochure, nous nous sommes efforcés d'utiliser un langage respectueux des genres. Il s'agit de personnes de toute identité de genre, même si parfois le féminin ou le masculin ont été choisis.

Lorsqu'il est question des familles ou proches, ces termes s'appliquent également aux amis, voisins, tuteurs légaux.

Les informations particulièrement importantes sont indiquées dans le texte par une flèche rouge.



Bild: Hans-Christian Plambeck

Ina Czyborra,
Senatorin für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege

Liebe Leserinnen und Leser,

die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung ist ein einschneidendes Erlebnis. Angesichts der Endlichkeit ist vieles anders zu bewerten und es werden Prioritäten neu gesetzt. Ängste und offene Fragen tauchen auf.

„Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden. Familiäre und professionelle Hilfe sowie die ehrenamtliche Tätigkeit unterstützen dieses Anliegen.“, so heißt es im ersten Leitsatz der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen. Die Senatsverwaltung für Pflege und weitere wichtige Berliner Akteurinnen und Akteure unterstützen die Umsetzung der Charta.

Auch die vorliegende Broschüre ordnet sich hier ein und soll Ihnen mit vielfältigen Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer ein Wegweiser sein.

In der Broschüre finden Sie zunächst einen sehr wissenswerten, breiteren Abschnitt zur Vorsorge. Es ist wichtig, sich über eigene Wünsche und Präferenzen klar zu werden und sich darüber auch mit Nahestehenden, dem Arzt oder der Ärztin des Vertrauens und weiteren Betreuenden ins Gespräch zu kommen und gegebenenfalls Verfügungen für den Fall des Falles zu treffen, die dann auch entsprechend Beachtung finden. Dabei helfen Ihnen die abtrennbaren Vorsorgekärtchen, die Sie am Ende der Broschüre finden. In weiteren Abschnitten des Wegweisers finden Sie außerdem Informationen zu Beratungs- und Versorgungsangeboten.



Bild: Hans-Christian Plambeck

Ina Czyborra, sénatrice
pour les sciences,
la santé et les soins

Chers lecteurs, chères lectrices,

Le diagnostic d'une maladie incurable est un évènement marquant. Face à la finitude, beaucoup de choses doivent être évaluées différemment et les priorités sont redéfinies. Des craintes et des questions ouvertes surgissent.

« Tout être humain a le droit de mourir dans des conditions dignes. Il doit avoir confiance dans le fait que ses idées, ses souhaits et ses valeurs seront respectés dans la dernière phase de sa vie et que les décisions seront prises conformément à sa volonté. L'aide familiale et professionnelle ainsi que le bénévolat soutiennent cette cause » selon le premier principe de la charte sur la prise en charge des personnes gravement malades et en fin de vie. L'administration des soins du Sénat et d'autres acteurs importants de Berlin soutiennent la mise en œuvre de la charte.

La présente brochure s'inscrit également dans ce cadre et doit vous servir de guide en vous fournissant de multiples informations sur les thèmes de la fin de vie, de la mort et du deuil.

Dans la brochure, vous trouverez tout d'abord un paragraphe très instructif et plus large sur la prévoyance. Il est important de clarifier ses propres souhaits et préférences et d'en discuter également avec ses proches, son médecin de confiance et d'autres personnes chargées des soins et, le cas échéant, de prendre des dispositions pour le cas où, qui seront alors respectées comme il se doit. Les cartes de prévoyance détachables que vous trouverez à la fin de la brochure vous y aideront. Vous trouverez également dans d'autres paragraphes du guide des informations sur les offres de conseil et de soins.

Grußwort

Ich danke an dieser Stelle allen, die sich für schwerstkranke und sterbende Menschen engagieren.

Mein besonderer Dank gilt hierbei auch den über 2.000 speziell geschulten Ehrenamtlichen in der Sterbebegleitung der ambulanten Hospizdienste, die zu den sterbenden Menschen kommen und ihnen Zeit und Zuwendung schenken. Nach wie vor wird die hospizliche Arbeit durch breites gesellschaftliche Engagement mitgetragen.

Meine Wertschätzung gilt ebenso den Menschen, die in den Bereichen Sozialarbeit, Pflege, Medizin, Hauswirtschaft und Seelsorge arbeiten und schwerstkranke und sterbende Menschen am Lebensende fürsorglich begleiten.

Nicht zuletzt sind es aber vor allem die pflegenden Angehörigen, die oft das Gros der Betreuung übernehmen und es ihren Lieben möglich machen, zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung zu sterben.

Für Ihren weiteren Weg wünsche Ihnen viel Kraft und alles Gute!

Ihre



Ina Czyborra

*Senatorin für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege*

Je tiens à remercier ici tous ceux qui s'engagent en faveur des personnes gravement malades et en fin de vie.

Je tiens à remercier tout particulièrement les plus de 2 000 bénévoles spécialement formés à l'accompagnement des personnes en fin de vie dans les services ambulatoires de soins palliatifs, qui se rendent auprès des personnes mourantes et leur offrent du temps et de l'attention. Le travail des soins palliatifs est toujours soutenu par un large engagement social.

Mon estime va également aux personnes qui travaillent dans les domaines sociaux, des soins, de la médecine, de l'économie domestique et de l'assistance spirituelle et qui accompagnent avec sollicitude les personnes gravement malades et en fin de vie.

Enfin, ce sont surtout les proches soignants qui assument souvent l'essentiel de l'accompagnement et permettent à leurs êtres chers de mourir chez eux, dans leur environnement familial.

Je vous souhaite beaucoup de courage et une bonne continuation !

Votre

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Ina Czyborra'.

Ina Czyborra

*Sénatrice pour les sciences,
la santé et les soins*

Inhaltsverzeichnis

Gedanken zur Einleitung

Du musst kämpfen	8
------------------	---

Vorsorgen

1. Warum ist Vorsorge wichtig?	10
2. Was ist eine Vorsorgevollmacht?	12
3. Was ist eine Betreuungsverfügung?	13
4. Was ist eine Patientenverfügung?	14
5. Wie sollte eine Patientenverfügung aufgebaut sein?	17
6. Was ist bei Anwendung der Patientenverfügung zu beachten?	19

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

7. Wie umgehen mit dem Sterben?	20
8. Was bedeuten Palliative Care, Hospiz und Palliative Geriatrie?	22
9. Wie sieht das Lebensende bei schwerkranken erwachsenen Menschen aus?	27
10. Welche Beratungsangebote gibt es?	30
11. Welche Besonderheiten sind bei der häuslichen, pflegerischen und medizinischen Versorgung zu beachten?	36
12. Was ist eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung?	38
13. Wie können ambulante Hospizdienste unterstützen?	40
14. Welche Hilfen bieten Krankenhäuser?	44
15. Was sollte vor Umzug in ein Pflegeheim bedacht werden?	46
16. Welche Unterstützung bietet ein stationäres Hospiz?	49
17. Was ist für Angehörige bei der Sterbebegleitung wichtig?	51

Table des matières

Pensées d'introduction

Tu dois te battre	8
-------------------	---

Mesures de prévoyance

1. Pourquoi la prévoyance est-elle si importante ?	10
2. Qu'est-ce qu'un mandat de protection ?	12
3. Qu'est-ce qu'une disposition de curatelle ?	13
4. Que sont les directives anticipées ?	14
5. Comment les directives anticipées doivent-elles se présenter ?	17
6. Que faut-il prendre en compte lors de l'application des directives anticipées ?	19

Aides pour les adultes gravement malades et mourants

7. Comment faire face à la mort ?	20
8. Que signifient les termes Palliative Care (soins palliatifs), hospice et gériatrie palliative ?	22
9. À quoi ressemble la fin de vie chez les personnes adultes gravement malades ?	27
10. Quelles offres de conseils existe-t-il ?	30
11. Quelles sont les particularités à prendre en compte lors des soins à domicile, infirmiers et médicaux ?	36
12. Que sont les soins palliatifs ambulants spécialisés ?	38
13. Quelle aide peuvent apporter les services d'accompagnement en fin de vie ?	40
14. Quelles aides proposent les hôpitaux ?	44
15. A quoi faut-il réfléchir avant de déménager dans une EHPAD ?	46
16. Quelle aide apporte un service de soins palliatifs non hospitalier ?	49
17. Qu'est-ce qui est important pour les familles lors de l'accompagnement en fin de vie ?	51

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

18. Vor welchen Problemen stehen Familien mit einem schwerkranken Kind?	54
19. Wo finden Familien Hilfe, Information und Beratung?	56
20. Was zeichnet hochbetagte Menschen aus und was brauchen sie?	64
21. Was ist bei der Sterbebegleitung von an Demenz erkrankten Menschen zu beachten?	66
22. Wie kann kultursensible Sterbebegleitung gelingen?	69
23. Welche Rolle spielen Sensibilität und Akzeptanz von Vielfalt in der Versorgung am Lebensende?	71

Der Tod ist eingetreten

24. Was ist nach Eintritt des Todes zu tun?	73
25. Wie umgehen mit der Trauer?	76
Impressum	80
Vorsorgekarte	82

Aides pour des cercles de personnes particulières

- | | |
|---|----|
| 18. À quels problèmes les familles avec un enfant gravement malade sont-elles confrontées ? | 54 |
| 19. Où les familles peuvent-elles trouver de l'aide, des informations et des conseils ? | 56 |
| 20. Qu'est-ce qui différencie les personnes très âgées et quels sont leurs besoins ? | 64 |
| 21. De quoi faut-il tenir compte lors de l'accompagnement en fin de vie
des personnes atteintes de démence ? | 66 |
| 22. Comment un accompagnement en fin de vie prenant en compte la culture peut-il réussir ? | 69 |
| 23. Quel rôle jouent la sensibilité et l'acceptation de la diversité dans les soins en fin de vie ? | 71 |

Le décès s'est produit

- | | |
|-------------------------------------|----|
| 24. Que faire après le décès ? | 73 |
| 25. Comment faire face au deuil ? | 76 |
| Mentions légales | 80 |
| Carte de Prévention (Vorsorgekarte) | 82 |

Du musst kämpfen

Einmal, es ist schon ewig her, da habe auch ich diesen Satz gesagt: „Du musst jetzt kämpfen!“ Keinen anderen Satz meines Lebens bereue ich so sehr wie diesen.

Dabei ist es ein Allerweltssatz, der an Popularität in all den Jahren seither nichts eingebüßt hat und gewiss auch gerade heute irgendwo fällt, und das in bester Absicht. Jetzt musst du kämpfen – das ist die reflexhafte Antwort der allermeisten Menschen, wenn ihnen ein Freund, Kollege oder naher Verwandter offenbart, dass er Krebs hat. Es ist der Versuch, die Todesangst zu verdrängen und stattdessen in die Gegenoffensive überzugehen, wenigstens rhetorisch. Krebs und Kampf scheinen sprachlich und gedanklich zusammenzugehören wie Angriff und Verteidigung. Was könnte man dem Patienten auch Besseres zurufen als diesen optimistischen Appell, jetzt bloß nicht den Mut zu verlieren, sondern alle Abwehrkräfte zu mobilisieren und den entschlossenen Kampf gegen die schreckliche Krankheit aufzunehmen?

Es klingt so plausibel. Doch nicht alles, was sich richtig anfühlt, ist klug und hilfreich. Tatsächlich ist der Satz und der Gedanke, der sich damit verbindet, eine Katastrophe. Er hinterlässt oft eine Schneise der Verwüstung in den Seelen todkranker, leidender und sterbender Menschen. Er vergrößert den Kummer und verschlimmert das Leid. Höchste Zeit für ein Plädoyer gegen die Kampfrhetorik am Krankenbett.

Wer es wirklich gut meint, muss raten, das Lebensende in den Blick zu nehmen, sich mit Palliativmedizin und Hospizbetreuung vertraut zu machen, seine Angelegenheiten zu regeln und das, was er im Leben noch tun will, nun zu tun. Mit wem will ich mich noch aussprechen oder versöhnen? Welche Fragen werden nach meinem Tod die Angehörigen beschäftigen, und wie kann ich dazu beitragen, dass alles gut geregelt ist? Schließlich auch die Frage: Welche spirituellen Bedürfnisse habe ich am Lebensende?

Beten? Beichten? Bilanz ziehen?
Reden oder schweigen?

Tu dois te battre

Il y a fort longtemps, j'ai moi aussi prononcé cette phrase : « Tu dois te battre maintenant ! ». Il n'y a pas d'autre phrase de ma vie que je ne regrette autant que celle-ci.

Pourtant, c'est une phrase bien connue dont la popularité reste de mise depuis des années, qui a probablement été prononcée aujourd'hui encore, avec la meilleure intention qui soit. Tu dois te battre maintenant - c'est la réponse automatique de la plupart des personnes lorsqu'un ami, un collègue ou un autre proche leur annonce qu'il a un cancer. C'est la tentative d'écarter la peur de la mort et d'entamer la contre-attaque, du moins d'un point de vue rhétorique. D'un point de vue linguistique et intellectuel, cancer et combat semblent être liés l'un à l'autre comme l'attaque et la défense. Aussi, que pourrait-on souhaiter de mieux au patient que cet appel optimiste de ne surtout pas perdre courage maintenant, mais de mobiliser toutes ses défenses et de s'attaquer au combat décidé contre l'horrible maladie ?

Cela semble plausible. Toutefois, ce n'est pas parce que cela semble être le bon choix que c'est judicieux et utile. Dans les faits, cette phrase, et les pensées qui s'y rapportent, sont une véritable catastrophe. Elle laisse souvent un sentiment de désolation dans les âmes des personnes en phase terminale, souffrantes et mourantes. Elle ne fait qu'accroître leurs inquiétudes et aggraver leur souffrance. Il est grand temps d'avoir un manifeste pour la rhétorique au chevet des malades.

Les personnes voulant vraiment apporter leur aide doivent plutôt conseiller d'entrevoir la fin de vie, de se familiariser avec la médecine et les soins palliatifs, de régler ses affaires et de faire ce que l'on souhaite faire tant que l'on est encore en vie. Avec quelles personnes je souhaite encore m'entretenir ou me réconcilier ? Quelles questions vont-elles occuper mes proches après ma mort et comment puis-je contribuer à tout organiser ? Et pour finir : quels besoins spirituels ai-je à la fin de ma vie ?

Prier ? Me confesser ? Faire un bilan ?
Parler ou me taire ?

Gedanken zur Einleitung

Auch wenn niemand nach einer solchen Diagnose gleich die Flinte ins Korn werfen will, ist die Gefahr doch groß, den Zeitpunkt zu verpassen, an dem es umzuschalten gilt von Hoffnung, Therapie und Motivation auf Abschied, Sterbevorbereitung und Lebensende. Oft kommen in den Hospizen Menschen an, die mit Durchhalteparolen für immer neue Therapien und Eingriffe motiviert wurden, bis ihnen der Arzt im Krankenhaus zu ihrer völligen Überraschung sagte: „Wir können nichts mehr für Sie tun.“ Wäre es nicht in vielen Fällen verantwortungsvoller gewesen, frühzeitig auf begrenzte Heilungschancen hinzuweisen?

Ist der Erfolg einer Krebstherapie, wenigstens teilweise, von der Einstellung und Entschlossenheit des Patienten abhängig? Verkürzt und vereinfacht lautet die Antwort: Nein. Die empirische Erfahrung in der medizinischen Forschung und die alltägliche, menschliche Erfahrung in Onkologie, Palliativmedizin und Hospiz lassen solche Schlüsse nicht zu, auch wenn es verführerisch ist, zu glauben, dass Optimismus, Lebenswille, Mut und Hoffnung erfolgreiche Waffen im Kampf gegen den Krebs sein könnten. Sie sind es nicht.

Es soll ein Trost stecken in der Aufforderung zum Kampf. Doch in Wahrheit steckt ein viel größerer Trost in dem Gedanken, das eigene Schicksal nicht in der Hand zu haben, an der Krankheit und ihrem Verlauf keine Schuld zu tragen, und am eigenen Tod schon gar nicht.

Es war ein Tag im Frühling, an dem ich den Satz sagte, den ich so sehr bereue: „Jetzt musst du kämpfen.“ Schon im Herbst haben wir Mutter beerdigt. Sie hatte für meine Schlachtrufe keinen Sinn. Große Operationen, Chemotherapie, sie machte alles mit, aber sie sah auch bald, dass ihr Leben zu Ende ging und das angebliche Kämpfen aussichtslos war. Einmal sagte sie: „Ich will nicht kämpfen. Ich will leben.“ Dass ich es ihr mit meinen Appellen unnötig schwer gemacht habe, dass ich Unmögliches von ihr verlangte, obwohl sie das Menschenmögliche versucht hatte, habe ich erst viel später verstanden.

Markus Günther

Même si personne ne veut baisser les bras immédiatement après un tel diagnostic, le risque est grand de rater le moment auquel il convient de passer de l'espoir, la thérapie et la motivation à l'au revoir, à la préparation à la mort et à la fin de vie. La plupart du temps, on retrouve dans les hospices des personnes qui ont été motivées par des paroles d'encouragement pour des thérapies et des traitements sans cesse renouvelés jusqu'à ce qu'elles s'entendent dire, à leur plus grande surprise, par le médecin de l'hôpital :

« Nous ne pouvons plus rien pour vous ». Ne serait-il pas plus responsable, dans de nombreux cas, d'informer suffisamment tôt des faibles chances de guérison ?

Le succès d'un traitement contre le cancer dépend-il, du moins en partie, de l'attitude et de la détermination du patient ?

De manière abrégée et simplifiée : non. L'expérience empirique dans la recherche sur la médecine et l'expérience quotidienne, humaine, en oncologie, médecine palliative et dans les hospices n'autorisent pas de telles conclusions, bien qu'il soit tentant de croire que l'optimisme, la volonté de vivre, le courage et l'espérance sont des armes puissantes contre le cancer. Il n'en est rien.

L'appel au combat doit représenter une certaine forme de consolation. Pourtant, en vérité, il existe une bien plus grande consolation dans l'idée de ne pas avoir son propre destin en main, de ne pas être responsable de la maladie ni de son évolution, et encore moins responsable de sa propre mort.

C'était au printemps que j'ai prononcé cette phrase que je regrette beaucoup :

« Tu dois te battre maintenant ». Pas plus tard qu'à l'automne, nous avons enterré ma mère. Elle ne pouvait pas entendre mes supplications. Opérations importantes, chimiothérapie, elle a tout fait mais elle a vite compris que sa vie touchait à sa fin et que son combat était vain. Un jour, elle a dit : « Je ne veux pas me battre. Je veux vivre. » Je n'ai compris que bien plus tard combien je lui ai rendu ces moments difficiles par mes supplications, combien je lui demandais l'impossible, bien qu'elle ait tenté tout ce qu'il était possible.

Markus Günther

1. Warum ist Vorsorge wichtig?

In Deutschland leben Menschen heute nicht nur länger, sondern auch länger gesund. Allerdings häufen sich nach dem 75. Lebensjahr einige chronische Erkrankungen. Zum Beispiel steigt mit dem Alter das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Diese und andere Erkrankungen haben zur Folge, dass Menschen in den letzten Lebensjahren oft auf medizinische Behandlung, auf intensive Pflege und Unterstützung durch andere Menschen angewiesen sind. Es kann auch passieren, dass Menschen ihre Situation nicht mehr überblicken und ihre persönlichen Angelegenheiten nicht länger allein regeln können, so dass andere für sie Entscheidungen treffen müssen.

Vorsorge heißt, für diesen Fall Festlegungen zu treffen – und das zu einem Zeitpunkt, wo man hierzu noch in der Lage ist. Vorsorge ermöglicht es dem medizinischen Fachpersonal sowie den Pflegenden, so zu verfahren, wie es der kranke Mensch selbst gewünscht hätte, auch wenn er seine Wünsche in der aktuellen Situation nicht mehr äußern kann.

Vorsorgliche Festlegungen durch die Betroffenen können medizinisch und pflegerisch Betreuende vor möglichen Vorwürfen schützen, etwa nicht alles getan zu haben, um einen Menschen am Leben zu halten.

Nicht zuletzt kann Vorsorge dazu beitragen, dass der kranke Mensch und die an der medizinischen Behandlung und pflegerischen Versorgung Beteiligten bereits zu einem Zeitpunkt ins Gespräch kommen, wo der Erkrankte noch im Vollbesitz seiner Kräfte ist.

Ein neues Instrument, das Sie, wenn Sie an einer chronischen Erkrankung leiden, zum Ordnen Ihrer Unterlagen nutzen können, ist die Berliner Begleitmappe. Sie wird beispielsweise von den bezirklichen Beratungsstellen für behinderte und krebserkrankte Menschen der Bezirke ausgegeben. Siehe separates Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>). Mehr Informationen zur Mappe finden Sie unter [Berliner Begleitmappe](https://begleitmappe.de) (<https://begleitmappe.de>).

1. Pourquoi la prévoyance est-elle si importante ?

En Allemagne, les gens vivent non seulement plus longtemps mais aussi en meilleure santé. Toutefois, à partir de 75 ans, certaines maladies chroniques sont plus présentes. Ainsi, le risque de souffrir de démence augmente avec l'âge. Cette maladie et bien d'autres entraînent la dépendance de ces personnes à un traitement médical, à des soins intensifs et à un soutien par d'autres personnes au cours des dernières années de leur vie. Il se peut également que certaines personnes ne se rendent plus compte de leur situation et ne puissent plus s'occuper seules de leurs affaires personnelles. D'autres personnes doivent alors prendre des décisions à leur place.

La prévoyance, c'est prendre, à un moment auquel on le peut, des dispositions pour cette situation-là. La prévoyance permet aux médecins et aux soignants de procéder selon les propres souhaits du malade, même s'il n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits dans la situation actuelle.

Des dispositions préventives de la part du patient peuvent éviter que les médecins et les soignants se voient reprocher de ne pas avoir fait tout ce qu'il fallait pour maintenir le patient en vie.

Enfin, la prévoyance peut aider à l'établissement d'un dialogue entre le patient et les personnes impliquées dans le traitement médical et les soins à un moment auquel le patient a encore toutes ses forces.

Le dossier d'accompagnement berlinois est un nouvel outil que vous pouvez utiliser pour classer vos documents si vous souffrez d'une maladie chronique. Il est par exemple distribué par les services de consultation des districts pour les personnes handicapées et les personnes atteintes de cancer.

Voir le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Vous trouverez plus d'informations sur [Berliner Begleitmappe](https://begleitmappe.de) (<https://begleitmappe.de>).

Vorsorgen

- ▶ Bitte machen Sie sich frühzeitig Gedanken und verfassen Sie eine Vorsorgevollmacht oder eine Betreuungsverfügung und eine Patientenverfügung unter Beteiligung insbesondere Ihrer Bevollmächtigten sowie Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes.
- ▶ Es gibt eine Reihe von meist kostenfreien Veranstaltungs- und Kursangeboten zur Vorsorge für die letzte Lebensphase. Informieren können Sie sich dazu beispielsweise unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Vorsorge](https://hospiz-aktuell.de/vorsorge) (<https://hospiz-aktuell.de/vorsorge>).
- ▶ Hinterlegen Sie die Verfügungen an einem Ort, wo sich auch andere wichtige Unterlagen befinden, damit diese im Ernstfall schnell gefunden werden können.
- ▶ Ist ein ungeplanter Krankenhausaufenthalt für Sie wahrscheinlich und wollen Sie Vorsorge treffen, dann halten Sie eine mit dem Nötigsten gepackte Tasche bereit und bewahren dort entweder den Hinweis auf Ihre Verfügungen und deren Aufenthaltsort oder direkt die Verfügungen auf.

- ▶ Gerade, wenn Sie alleine leben, schaffen Sie sich möglichst eine [Notfalldose](https://notfalldose.de) (<https://notfalldose.de>) an, die Sie in vielen Apotheken für 2 Euro erwerben können. Sind die Retter bei Ihnen eingetroffen und sehen auf der Innenseite Ihrer Wohnungstür und dem Kühlschrank den Aufkleber „Notfalldose“, kann die Notfalldose umgehend aus Ihrer Kühlschranktür entnommen werden und es sind sofort wichtige und notfallrelevante Informationen verfügbar, darunter z. B. wo sich Ihre Notfallmappe oder Patientenverfügung befindet.
- ▶ Informieren Sie Ihre Bevollmächtigten und Angehörigen über Ihre Vorsorgemaßnahmen, ihre Verfügungen und den Ort, wo Sie diese hinterlegt haben.
- ▶ Grundsätzlich empfiehlt es sich, immer ein kleines Kärtchen mit den Informationen zu Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung sowie den Kontakt eines Bevollmächtigten im Portemonnaie aufzubewahren und bei sich zu tragen. Hierzu können Sie die Vorsorgekarte am Ende der Broschüre nutzen.

Zu Besonderheiten bei der Erstellung und Aufbewahrung Ihrer Verfügungen finden Sie Hinweise in den Antworten zu den drei folgenden Fragen.

- ▶ Réfléchissez à temps et rédigez un mandat de protection ou une disposition de curatelle et des directives anticipées en impliquant en particulier votre représentant et votre médecin.
 - ▶ Il existe toute une série d'offres de manifestations et de cours, généralement gratuits, sur la prévoyance pour la dernière phase de la vie. Vous pouvez vous informer à ce sujet par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | prévoyance](https://hospiz-aktuell.de/vorsorge) (<https://hospiz-aktuell.de/vorsorge>).
 - ▶ Conservez ces dispositions avec vos autres documents importants pour qu'elles puissent être retrouvées rapidement en cas d'urgence.
 - ▶ Si un séjour à l'hôpital non prévu s'avère vraisemblable et que vous souhaitez prendre vos dispositions, ayez à portée de main un sac avec le nécessaire et conservez-y soit une indication concernant vos dispositions et l'endroit où vous les conservez, soit les dispositions en elles-mêmes directement.
 - ▶ En particulier si vous vivez seul, procurez-vous si possible une [boîte d'urgence](https://notfalldose.de) (<https://notfalldose.de>), que vous pouvez acheter en pharmacie pour 2 euros. Une fois que les secours sont arrivés chez vous et qu'ils voient sur la porte intérieure de votre appartement et sur le réfrigérateur l'autocollant, la boîte d'urgence peut être récupérée immédiatement dans la porte de votre réfrigérateur et les informations importantes utiles en cas d'urgence – par exemple l'endroit où se trouvent votre classeur d'urgence ou vos directives anticipées – sont disponibles immédiatement.
 - ▶ Informez vos tuteurs légaux et vos proches de vos mesures de prévoyance, de vos dispositions et de l'endroit où vous les conservez.
 - ▶ En général, il est conseillé de toujours conserver dans son portefeuille une petite carte avec les informations concernant le mandat de protection, la disposition de curatelle et les directives anticipées, ainsi que les coordonnées d'un représentant. Vous pouvez utiliser la carte de prévention (Vorsorgekarte) à la fin de la brochure.
- Vous trouverez des informations sur les particularités lors de la rédaction et la conservation de vos dispositions dans les réponses aux trois questions suivantes.

2. Was ist eine Vorsorgevollmacht?

In einer Vorsorgevollmacht können eine oder mehrere Personen des Vertrauens benannt werden, die im Falle der eigenen Entscheidungs- oder Handlungsunfähigkeit rechtswirksam für den Betroffenen handeln können. Die Vorsorgevollmacht ist juristisch anerkannt. Wenn eine gültige Vorsorgevollmacht vorliegt, entfällt die Bestellung einer Betreuungsperson durch das Betreuungsgericht, wenn der betroffene Mensch nicht mehr für sich alleine handeln und entscheiden kann.

► Wichtig ist, dass ein stabiles Vertrauensverhältnis zwischen der die Vollmacht gebenden und der bevollmächtigten Person besteht. Eine Vorsorgevollmacht muss schriftlich verfasst und unterschrieben sein. Beschreiben Sie klar, was andere dürfen und was nicht. Das Landeskriminalamt Berlin hat zum Missbrauch eine Seite geschaltet.

Es wird empfohlen, die Unterschrift von der zuständigen Behörde im Sozialamt des Wohnbezirks beglaubigen zu lassen. Mit der öffentlichen Beglaubigung können Zweifel an der Echtheit der Unterschrift vermieden werden. Die Kosten hierfür betragen zehn Euro.

Eine Vorsorgevollmacht, mit der die gesundheitlichen Angelegenheiten geregelt werden sollen, muss die Maßnahmen im Zusammenhang mit der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung ausdrücklich benennen.

► In Bezug auf vermögensrechtliche Angelegenheiten reicht eine Vorsorgevollmacht nicht aus. Eine zusätzliche Kontovollmacht wird empfohlen. Lassen Sie sich von Ihrer Hausbank beraten!

► Für notariell zu beurkundende Angelegenheiten, z. B. Grundstücksverkäufe, wird eine notariell beurkundete Vollmacht benötigt. Lassen Sie sich zu Rechtsfragen juristisch beraten!

► Sie können außerdem beim Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer einen Eintrag vornehmen lassen. Dort kann hinterlegt werden, welche Dokumente Sie erstellt haben und wer ihre Bevollmächtigten sind sowie deren Kontaktdaten. Informationen dazu beim [Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer](https://vorsorgeregister.de) (<https://vorsorgeregister.de>) oder unter der Telefonnummer 0800 35 50 500.

2. Qu'est-ce qu'un mandat de protection ?

Un mandat de protection permet de nommer une ou plusieurs personnes de confiance pouvant agir juridiquement pour la personne concernée en cas d'impossibilité à agir ou décider de sa personne. Le mandat de protection est reconnu juridiquement. Lorsqu'un mandat de protection valable existe, on renonce à la mise sous curatelle par le tribunal des tutelles lorsque la personne concernée ne peut plus agir ou prendre de décisions pour elle-même.

► Il est important qu'un rapport de confiance stable existe entre le mandant et son représentant. Un mandat de protection doit être rédigé par écrit et signé. Décrivez clairement ce qu'autrui est autorisé à faire et ce qu'il ne peut pas faire. L'Office de la police criminelle du Land de Berlin a mis en ligne une page sur les abus.

Il est recommandé de faire certifier la signature par l'autorité de tutelle compétente auprès des services sociaux de votre arrondissement. Une certification officielle permet d'éviter des doutes quant à l'authenticité de la signature. Les coûts s'élèvent à dix euros.

Un mandat de protection permettant de régler les affaires de santé doit nommer expressément les mesures en rapport avec les traitements médicaux et les soins.

- Un mandat de protection ne suffit pas pour les affaires patrimoniales. Il est recommandé de faire également une procuration sur votre compte. Faites-vous conseiller par votre banque !
- Pour les affaires devant être authentifiées par un notaire, par exemple des ventes de terrains, une procuration authentifiée par notaire est nécessaire. Faites-vous conseiller en matière de questions juridiques !
- Vous pouvez également faire une déclaration dans le registre central des procurations (Vorsorgeregister). Ce registre permet de déposer les documents que vous avez rédigés et de consigner l'identité et les coordonnées de vos représentants. Vous trouverez des informations dans [Registre central de procurations de la Chambre fédérale des notaires](https://vorsorgeregister.de) (<https://vorsorgeregister.de>) ou par téléphone au 0800 35 50 500.

3. Was ist eine Betreuungsverfügung?

Eine Betreuungsverfügung richtet sich an das Betreuungsgericht für den Fall, dass eine Betreuung bestellt werden muss. Das kann notwendig sein, wenn eine Person die eigenen Angelegenheiten aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr selbst regeln kann. Durch das Betreuungsgericht werden die Bereiche festgelegt, für die die Betreuerin oder der Betreuer zuständig ist. Nur bestellte Personen sind berechtigt, im Sinne der betreuten Menschen rechtlich zu handeln. Betreuerinnen und Betreuer sind gegenüber dem Betreuungsgericht rechenschaftspflichtig.

► In einer Betreuungsverfügung können Wünsche geäußert werden, wer zur Betreuerin oder zum Betreuer bestellt werden soll oder wer nicht.

Für diese Person können auch konkrete Handlungsanweisungen verfügt werden.

► In der Broschüre „Betreuungsrecht“ des Bundesministeriums der Justiz finden Sie ausführliche Erklärungen zur Betreuungsverfügung und zur Vorsorgevollmacht sowie die entsprechenden Formulare. Die Broschüre kann kostenlos bestellt werden unter 030 18 27 22 721 oder unter [Bundesjustizministerium | Service | Broschüren und Infomaterial](https://www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/Betreuungsrecht.pdf) (www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/Betreuungsrecht).

► Mehr Informationen finden Sie bei der [Interessengemeinschaft Berliner Betreuungsvereine](https://www.berliner-betreuungsvereine.de/) (https://berliner-betreuungsvereine.de).



3. Qu'est-ce qu'une disposition de curatelle ?

Une disposition de curatelle s'adresse au tribunal des tutelles si un tuteur doit être désigné. Cela peut s'avérer nécessaire lorsqu'une personne ne peut plus régler ses affaires en raison de son état de santé. Le tribunal des tutelles décide des domaines compétents du tuteur. C'est seulement une fois que le tribunal a désigné une personne comme tuteur que cette dernière est habilitée à agir pour la personne sous curatelle. Les tuteurs sont responsables devant le tribunal des tutelles.

► Une disposition de curatelle permet d'exprimer des souhaits concernant les personnes pouvant être désignées comme tuteurs et celles ne le pouvant pas. Des instructions d'action concrètes peuvent également être citées pour le tuteur.

► Vous trouverez des explications détaillées sur la disposition de curatelle et le mandat de protection dans la brochure « Betreuungsrecht » (« Droit de tutelle ») du Ministère fédéral de la Justice, qui peut être commandée gratuitement par téléphone au 030 18 27 22 721 ou en ligne à [Ministère fédéral de la Justice | service | brochuree et matériel d'information](http://www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/Betreuungsrecht.pdf) (www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschueren/Betreuungsrecht).

► Vous trouverez plus d'informations sur le [site du groupe d'intérêt des associations berlinoises de tutelle](https://berliner-betreuungsvereine.de) (https://berliner-betreuungsvereine.de).



4. Was ist eine Patientenverfügung?

Voraussetzung für eine medizinische Behandlung ist immer die Einwilligung der zu behandelnden Person. Ihre Entscheidung, eine medizinische Behandlung abzubrechen oder die Durchführung einer lebensverlängernden Maßnahme abzulehnen, ist für die Ärztin oder den Arzt bindend. Voraussetzung für eine Entscheidung ist die umfassende medizinische Aufklärung über die Notwendigkeit der Maßnahme, das Behandlungsziel und den zu erwartenden Krankheitsverlauf.

Manchmal ist ein Mensch aber nicht mehr in der Lage, selbst Entscheidungen zu treffen. Dann benötigt die Ärztin oder der Arzt die Einwilligung einer bevollmächtigten oder gerichtlich mit der Betreuung bestellten Person.

Grundsätzlich hat jeder Mensch das Recht auf Wahrung seiner Würde und das Recht auf Selbstbestimmung. Das gilt auch für sein Lebensende.

Von der Bundesärztekammer wurden „Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung“ verfasst. Demnach ist ärztliches Fachpersonal verpflichtet, sterbenden Menschen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist, so zu helfen, dass sie menschenwürdig sterben können.

Die Hilfe besteht in der sogenannten palliativmedizinischen Versorgung. Maßnahmen, die den Todeseintritt nur verzögern, sollen unterlassen oder beendet werden.

Immer mehr Menschen beschäftigen sich mit dem Abfassen einer Patientenverfügung. Manche befürchten, auf einer Intensivstation künstlich beatmet auf den Tod warten zu müssen. Sie haben Sorge, ihre Würde zu verlieren und medizinischer und pflegerischer Versorgung ausgeliefert zu sein, die sie gar nicht wünschen. Was für die einen erwünscht ist, ist für andere möglicherweise eine Qual.

Eine Patientenverfügung soll das Selbstbestimmungsrecht eines Menschen sichern und dafür sorgen, dass nach seinem Willen gehandelt wird, auch wenn er diesen nicht mehr verständlich äußern kann.

Vorsorge wird auch nach Einführung des Notvertretungsrechts für Ehegatten ab 2023 empfohlen, da Ehegatten sich nur befristet für sechs Monate ohne Patientenverfügung gegenseitig vertreten und bei fehlender Entscheidungsfähigkeit die Gesundheitsvorsorge übernehmen dürfen.

4. Que sont les directives anticipées ?

La condition préalable à un traitement médical est toujours le consentement du patient. Pour le médecin, c'est la décision du patient concernant l'arrêt d'un traitement médical ou la poursuite de mesures prolongeant la vie qui est décisive. Avant de prendre toute décision, le médecin traitant doit donner des informations complètes sur la nécessité du traitement, son but et le développement attendu de la maladie.

Pourtant, parfois, il se peut qu'un patient ne soit plus à même de prendre des décisions. Dans ce cas, le médecin a besoin de l'accord du représentant du patient. Il peut s'agir d'un représentant légal ou d'un tuteur.

Par principe, toute personne a droit au respect de sa dignité et à son droit à l'autonomie. Ceci s'applique également à la fin de vie.

L'ordre fédéral des médecins allemands (Bundesärztekammer) a rédigé des «principes sur l'accompagnement de fin de vie médical». Selon ces principes, les médecins s'engagent à aider les personnes dont le décès est proche de manière à ce qu'elles puissent mourir en toute dignité.

Cette aide consiste en des soins dits de médecine palliative. Les mesures visant uniquement à retarder le décès doivent être évitées ou arrêtées.

De plus en plus de personnes se sentent concernées par la rédaction de leurs directives anticipées. Certains craignent de devoir attendre la mort en réanimation dans une unité de soins intensifs. Ils craignent de perdre leur dignité et de subir des soins médicaux et infirmiers qu'ils ne souhaitent pas. Les souhaits de certains sont pour d'autres une véritable torture.

Les directives anticipées ont pour but d'assurer le droit à l'autodétermination d'un patient et de faire en sorte que l'on agisse conformément à sa volonté, même lorsqu'il n'est plus en mesure d'exprimer clairement cette dernière.

La prévoyance est également recommandée après l'introduction du droit de représentation d'urgence pour les conjoints à partir de 2023, car les conjoints ne sont autorisés à se représenter mutuellement que pour une durée limitée de six mois sans directives anticipées et à prendre en charge les soins de santé en cas d'absence de capacité de décision.



► Deponieren Sie Ihre Patientenverfügung bestenfalls in einer Mappe mit anderen wichtigen Unterlagen. Informieren Sie Ihre Bevollmächtigten über die Inhalte und den Ort der Aufbewahrung.

► Denken Sie vor einem geplanten Krankenhausaufenthalt daran, Ihre Patientenverfügung auf Aktualität zu prüfen und diese mit einzupacken.

Patientenverfügung, Behandlungswünsche oder mutmaßlicher Willen einer betreuten Person sind im § 1827 des Bürgerlichen Gesetzbuches geregelt. Danach ist eine Patientenverfügung eine schriftliche Festlegung eines einwilligungsfähigen Volljährigen für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit. Sie regelt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt.

Hervorzuheben ist, dass eine Patientenverfügung unabhängig von Art und Stadium einer möglichen Erkrankung verfasst werden kann; das Gesetz sieht diesbezüglich keine Einschränkungen vor.

► Niemand darf zum Abfassen einer Patientenverfügung verpflichtet werden. Das heißt: Auch Krankenhäuser oder Pflegeheime dürfen eine Patientenverfügung nicht zur Bedingung für den Abschluss eines Vertrages machen. Um das Abfassen einer Patientenverfügung zu erleichtern, hilft es, sich im Vorfeld mit den eigenen Wertvorstellungen auseinanderzusetzen. Das Nachdenken hierüber kann bei der Entscheidung helfen, welche ärztliche und pflegerische Versorgung Sie in bestimmten Situationen wünschen.



► Conservez si possible vos directives anticipées dans un classeur avec d'autres documents importants. Informez vos représentants sur leur contenu et leur endroit de conservation.

► Avant un séjour à l'hôpital programmé, pensez à vérifier vos directives anticipées et à les emporter avec vous.

Cette loi définit les directives anticipées comme un engagement écrit d'une personne majeure en mesure de donner son consentement en cas d'impossibilité de donner son consentement. Cet engagement indique si cette personne accepte ou refuse des traitements médicaux ou des interventions médicales lors de certains examens à un moment encore non défini ou n'existant pas directement au moment de l'engagement.

Il faut préciser que des directives anticipées peuvent être rédigées indépendamment du type et du stade d'une maladie éventuelle ; la loi ne prévoit aucune limitation à ce sujet.

► Personne ne doit être contraint à rédiger des directives anticipées. Cela signifie que même les hôpitaux ou les centres de soins n'ont pas le droit d'exiger de directives anticipées comme condition à la conclusion d'un contrat. Pour faciliter la rédaction des directives anticipées, il est judicieux de se confronter à l'avance à ses propres valeurs. Une réflexion à ce sujet peut aider à prendre des décisions concernant les mesures médicales et de soins que vous souhaitez dans certaines situations.

Vorsorgen

In der Broschüre „Patientenverfügung. Wie sichere ich meine Selbstbestimmung in gesundheitlichen Angelegenheiten?“ des Bundesministeriums der Justiz aus dem Jahr 2022 finden Sie Anregungen, mit welchen Fragen Sie sich vor dem Abfassen einer Patientenverfügung beschäftigen sollten.

Die kostenlose Broschüre kann telefonisch unter 030 18 27 22 721 bestellt werden.

► Die Patientenverfügung kann jederzeit, auch formlos, widerrufen werden.

Es empfiehlt sich, vor der Erstellung über folgende Fragen nachzudenken und diese auch mit den nächsten Angehörigen und Bevollmächtigten zu besprechen.

Überlegungen vor dem Abfassen einer Patientenverfügung

- Wie sehe ich mein bisheriges Leben? Würde ich es heute anders führen? Welche schweren, welche guten Momente gab es?
- Möchte ich möglichst lange leben? Oder ist mir die Qualität des Lebens wichtiger als die Lebensdauer, wenn beides nicht in gleichem Umfang zu haben ist?
- Welche Wünsche/Aufgaben möchte ich noch erfüllen?
- Wovor habe ich im Hinblick auf mein Sterben Angst?
- Wie bin ich mit Krankheiten oder Schicksalsschlägen bisher fertig geworden?
- Was hat mir in schweren Zeiten geholfen?
- Welche Rolle spielen Familie oder Freunde für mich?
- Kann ich fremde Hilfe gut annehmen oder habe ich Angst, anderen zur Last zu fallen?
- Welche Erfahrungen habe ich mit dem Erleben von Leid, Behinderung oder Sterben anderer? Was löst das bei mir aus? Was wäre für mich die schlimmste, was die schönste Vorstellung?
- Was bedeutet mir mein Glaube angesichts von Leid und Sterben? Was trägt und hält mich?
- Was kommt nach dem Tod?

Dans la brochure « Directives anticipées. Comment assurer mon autodétermination en matière de santé ? » du Ministère fédéral de la Justice datant de 2022, vous trouverez des suggestions sur les questions à aborder avant de rédiger des directives anticipées. Cette brochure gratuite peut être commandée par téléphone au 030 18 27 22 721.

► Les directives anticipées peuvent être révoquées à tout moment, même de manière informelle.

Avant de rédiger ses directives anticipées, il est conseillé de réfléchir aux questions suivantes et d'en discuter avec sa famille et ses représentants.

Réflexions avant la rédaction de directives anticipées

- Quelle vision ai-je de ma vie jusqu'à présent ? Est-ce que je souhaiterais la vivre différemment aujourd'hui ? Quels moments difficiles, quels bons moments ai-je traversés ?
- Est-ce que je souhaite vivre longtemps ? Ou bien la qualité de vie est-elle pour moi plus importante que la durée de vie, lorsque les deux ne sont plus compatibles ?
- Quels souhaits/quelles tâches veux-je encore accomplir ?
- De quoi ai-je peur par rapport à ma propre mort ?
- Comment ai-je réagi jusqu'à présent aux maladies et aux coups du sort ?
- Qu'est-ce qui m'a aidé dans les moments difficiles ?
- Quels rôles jouent pour moi ma famille et mes amis ?
- Est-ce que je peux accepter facilement l'aide d'autrui ou ai-je peur d'être un fardeau pour les autres ?
- Quelles expériences ai-je faites avec la souffrance, le handicap ou le décès d'autres personnes ? Qu'est-ce que cela a déclenché en moi ? Que puis-je m'imaginer de pire/de mieux ?
- Quelle signification a ma croyance par rapport à la souffrance et à la mort ? Qu'est-ce qui me porte et me soutient ?
- Qu'y a-t-il après la mort ?

5. Wie sollte eine Patientenverfügung aufgebaut sein?

Vordrucke zum Ankreuzen sind eine scheinbar einfache Lösung. Sie erfassen in Bezug auf eine medizinische Behandlung aber nicht die ganze Bandbreite der persönlichen Anliegen und Wünsche und können daher nur begrenzt Auskunft über die Haltung und den Willen eines Menschen geben.

Um die Ernsthaftigkeit einer Patientenverfügung zu unterstreichen und den individuellen Willen deutlich zu machen, ist es ratsam, die Patientenverfügung in einem eigens formulierten Text zu verfassen. Textbausteine zur Patientenverfügung finden Sie in der bereits erwähnten Broschüre „Betreuungsrecht“ und unter [Bundesjustizministerium | Service | Formulare und Muster](https://www.bundesjustizministerium.de/Service/Formulare_und_Muster) ([bmj.de/DE/service/formulare/form_patientenverfuegung/form_patientenverfuegung_node.html](https://www.bmj.de/DE/service/formulare/form_patientenverfuegung/form_patientenverfuegung_node.html)).

Vielen Menschen fällt das Verfassen einer Patientenverfügung schwer. Es besteht die Möglichkeit, sich von spezialisierten Beratungsstellen, Hospizdiensten, ärztlichem Fachpersonal oder Notariaten beraten zu lassen. Einige Beratungsangebote finden Sie im separaten Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

► Achtung! Nicht immer ist eine solche Beratung kostenlos.



5. Comment les directives anticipées doivent-elles se présenter ?

Les imprimés avec des cases à cocher semblent être une solution simple. Ils indiquent les préoccupations personnelles et les souhaits d'une personne par rapport à un traitement médical mais pas toutes les possibilités existantes. Ils ne donnent donc que des renseignements limités sur la position et la volonté d'une personne.

Afin de souligner le sérieux de vos directives anticipées et de renforcer votre volonté individuelle, il est conseillé de les rédiger dans une formulation propre.

Vous trouverez des modules de texte pour la directive anticipées dans la brochure susmentionnée « Droit de tutelle » et sous [Ministère fédéral de la Justice | service | formulaires et modèles](https://www.bmj.de/DE/service/formulare/form_patientenverfuegung/form_patientenverfuegung_node.html) (bmj.de/DE/service/formulare/form_patientenverfuegung/form_patientenverfuegung_node.html).

Pour beaucoup, la rédaction des directives anticipées s'avère difficile. Vous avez la possibilité de vous faire conseiller par des centres de consultation spécialisés, des services de soins palliatifs expérimentés, des médecins ou des notaires. Vous trouverez certaines offres de conseils dans le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (https://hospiz-aktuell.de/wegweiser).

► Attention ! Ces consultations ne sont pas toujours gratuites.



Empfehlenswerter Aufbau einer Patientenverfügung

1. Eingangsformel
2. Situationen, für die die Patientenverfügung gelten soll
3. Festlegungen zu ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen
4. Äußerung zum Thema Organ- und Gewebespende
5. Wünsche zu Ort und Begleitung
6. Aussagen zur Verbindlichkeit
7. Hinweis auf weitere Vorsorgeverfügungen
8. Hinweis auf beigefügte Erläuterungen zur Patientenverfügung
9. Schlussformel
10. Schlussbemerkungen
11. Datum, Unterschrift
12. ggf. Unterschrift Arzt
13. Anhang: Persönliche Wertvorstellungen

► Es ist empfehlenswert, die Verfügung in regelmäßigen Abständen zu überprüfen und zu aktualisieren, vor allem bei wichtigen gesundheitlichen Veränderungen.

► Über die Existenz und den Inhalt der Patientenverfügung sollte das behandelnde ärztliche Fachpersonal sowie die bevollmächtigte oder die gerichtlich mit der Betreuung bestellte Person informiert sein.

Diese Personen sollten im Bedarfsfall schnell und unkompliziert Zugriff auf die Patientenverfügung haben. Es empfiehlt sich, einen Hinweis auf den Aufbewahrungsort bei sich zu tragen. Hierzu können Sie die Vorsorgekarte am Ende der Broschüre nutzen.

Structure recommandée de directives anticipées

1. Formule d'introduction
2. Situations dans lesquelles les directives anticipées doivent s'appliquer
3. Dispositions concernant les mesures médicales et de soins
4. Expression sur le thème du don d'organes et de tissus
5. Souhaits concernant l'endroit et l'accompagnement
6. Indications sur le caractère obligatoire
7. Indication sur d'autres dispositions de prévoyance
8. Indication sur des explications jointes aux directives anticipées
9. Formule de conclusion
10. Remarques de fin
11. Date, signature
12. Le cas échéant signature du médecin
13. Annexe : Valeurs personnelles

► Il est recommandé de vérifier ses directives anticipées régulièrement et les mettre à jour, en particulier lors de changements importants de votre état de santé.

► Le médecin traitant, le représentant ou un tuteur doivent être informés de l'existence et du contenu des directives anticipées.

Ces personnes doivent pouvoir accéder rapidement et facilement aux directives anticipées si nécessaire. Il est conseillé de porter sur soi une indication concernant l'endroit de conservation. Vous pouvez utiliser la carte de prévention (Vorsorgekarte) à la fin de la brochure.

6. Was ist bei Anwendung der Patientenverfügung zu beachten?

Viele Menschen fragen sich, ob ihre Patientenverfügung im Ernstfall überhaupt vom ärztlichen Fachpersonal beachtet wird.

► Grundsätzlich ist eine gültige Patientenverfügung verbindlich und muss in jedem Fall Beachtung finden.

Kommt es zur Anwendung der Verfügung, befinden sich die Betroffenen in jedem Fall in einer Ausnahmesituation. Es muss daher sorgfältig geprüft werden, ob das Aufgeschriebene auf die aktuelle Situation zutrifft und ob sich die Wünsche der Betroffenen eventuell geändert haben. Haben diese beispielsweise gegenüber nahestehenden Menschen oder dem behandelnden ärztlichen Fachpersonal nach Abfassen der Patientenverfügung andere Aussagen getroffen oder Signale gegeben, so sind diese Äußerungen zu berücksichtigen. Es kann also möglich sein, dass eine konkrete Krankheitssituation völlig anders erlebt wird, als vorher gedacht und zuvor aufgeschrieben. Wiederum kommt es vor, dass sich ein Mensch in einer der oben geschilderten Situationen würdelos und unter Zwang behandelt fühlt und die Situation für ihn unerträglich ist.

Darum muss genau geprüft werden, was der Mensch gewollt und welche Entscheidung er in dieser konkreten Situation getroffen hätte. Auch können Angehörige oder Nahestehende einbezogen werden, wenn diese über relevante Informationen verfügen.

In Berlin gibt es zudem eine einheitliche Notfallverfügung. Informationen dazu finden Sie unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Vorsorge](https://hospiz-aktuell.de/vorsorge) (<https://hospiz-aktuell.de/vorsorge>).

Liegt keine Patientenverfügung vor bzw. ist diese in der konkreten Situation nicht anwendbar, ist der mutmaßliche Wille des Menschen zu ermitteln. Das ist möglich, indem frühere mündliche oder schriftliche Aussagen über persönliche Wertvorstellungen berücksichtigt werden.

Falls bei einer ärztlich für notwendig gehaltenen Maßnahme Uneinigkeit über den Patientenwillen besteht und bei Unterbleiben der Maßnahme die Gefahr besteht, dass die Patientin oder der Patient einen dauerhaften Schaden erleidet oder stirbt, ist das zuständige Betreuungsgericht anzurufen.

6. Que faut-il prendre en compte lors de l'application des directives anticipées ?

Beaucoup de personnes se demandent si leurs directives anticipées seront respectées par les médecins en cas d'urgence.

► En principe, des directives anticipées valides sont contraignantes et doivent être prises en compte dans tous les cas.

Si les directives anticipées sont appliquées, cela signifie dans tous les cas que le patient se trouve dans une situation exceptionnelle. Il faut vérifier soigneusement que ce qui a été écrit s'applique à la situation actuelle et chercher à savoir si les souhaits de la personne concernée ont éventuellement changé. Par exemple, si la personne concernée a donné d'autres indications ou d'autres signaux envers certains proches ou médecins traitants après la rédaction des directives anticipées, il convient de respecter ces souhaits. Il se peut également qu'une situation sanitaire concrète soit vécue de manière totalement différente à ce que l'on a pensé et écrit auparavant. Au contraire, il se peut aussi qu'une personne dans l'une des situations décrites ci-dessus se sente traitée de manière indigne et sous contrainte et que cette situation devienne pour elle insupportable.

C'est pourquoi médecins et représentants doivent vérifier exactement ce que souhaite un patient et quelle décision il aurait choisi dans cette situation concrète. Les familles et les proches peuvent également être consultés s'ils disposent d'informations pertinentes.

À Berlin, il existe en outre une directive anticipée unique en cas d'urgence. Vous trouverez des informations à ce sujet sous [Point de contact central de l'hospice | Prévoyance](https://hospiz-aktuell.de/vorsorge) (https://hospiz-aktuell.de/vorsorge).

S'il n'y a pas de directives anticipées ou si ces dernières ne peuvent pas être appliquées, il convient de déterminer la volonté présumée du patient. Cela est possible en tenant compte de déclarations antérieures orales ou écrites au sujet des valeurs personnelles.

S'il existe un désaccord au sujet de la volonté du patient entre le médecin et le représentant concernant une mesure jugée médicalement nécessaire et qu'il existe - en l'arrêt de la mesure - un risque que le patient souffre d'un dommage durable ou qu'il meure, il convient alors d'appeler le tribunal de tutelle.

7. Wie umgehen mit dem Sterben?



Nicht nur das Leben jedes Menschen ist einzigartig, sondern auch sein Sterben. Das Sterben ist die letzte große Herausforderung des Lebens. Wie ein Mensch diese Herausforderung annimmt, hängt von seinen persönlichen Lebenserfahrungen und den Bewältigungsstrategien ab, die er im Laufe des Lebens erworben hat. Auch seine Lebensumstände, insbesondere das Eingebundensein in die Familie, den Freundeskreis und das soziale Umfeld haben großen Einfluss darauf, wie der Prozess des Sterbens bewältigt wird.

Hilfreich ist der Ratgeber für pflegende Angehörige „Begleitung am Lebensende“ mit praktischen Hinweisen zur Betreuung und Selbstfürsorge. Er ist erhältlich über die [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Das Wissen um das nahe Ende löst bei vielen Sterbenden Ängste und Zweifel aus. Es schenkt aber auch die Freiheit, die verbleibende Lebenszeit gut zu nutzen. Am Lebensende muss jeder Mensch Abschied nehmen, loslassen, sich trennen – vom eigenen Körper, von nahestehenden Menschen, von Gewohnheiten, Erlebnissen, Orten, Gegenständen.

Ein sterbender Mensch verliert nach und nach seine Kraft. Häufig ist er mit sich selbst beschäftigt und zieht sich zurück. Was sich in ihm abspielt, ist für Außenstehende oft nur begrenzt wahrnehmbar.

7. Comment faire face à la mort ?



Ce n'est pas seulement la vie de chaque personne qui est unique, mais également sa mort. La mort est le dernier grand défi de la vie. L'approche d'une personne quant à ce défi dépend de ses expériences personnelles et des stratégies de gestion acquises au cours de sa vie. Ses conditions de vie, en particulier son intégration dans la famille, son cercle d'amis et son environnement social ont une grande influence sur le fait de surmonter le processus de la mort.

Le guide pour les aidants familiaux « Accompagnement en fin de vie » est très utile, il contient des conseils pratiques sur l'accompagnement et les soins personnels. La brochure est obtenue auprès du [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (https://hospiz-aktuell.de/wegweiser).

Chez de nombreuses personnes mourantes, savoir sa fin proche déclenche des peurs et des doutes, tout en offrant la liberté de profiter comme il faut du temps restant. À la fin de sa vie, chaque personne doit faire ses adieux, lâcher prise, se séparer – de son propre corps, des personnes proches, de ses habitudes, de ses expériences, des lieux, des objets.

Une personne mourante perd peu à peu de sa force. Elle est souvent préoccupée par son sort et se renferme sur elle-même. Les personnes extérieures peuvent difficilement comprendre ce qui se passe à l'intérieur d'elle.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Angehörige, Freunde und Helfer brauchen manchmal viel Geduld, um die Art und Weise des Sterbens eines Menschen anzunehmen, gerade wenn sie nicht ihren Vorstellungen und Erwartungen entspricht.

Es ist ganz natürlich, dass sterbende Menschen immer weniger essen wollen. Nahestehenden fällt es oft schwer, diesen Wunsch zu respektieren. Sie kämpfen mit einem Gefühl der Hilflosigkeit, damit, nichts mehr für den Sterbenden tun zu können. Sie befürchten sogar, dass er verhungern oder verdursten könnte.

Hier kann eine unterstützende Beratung und Begleitung für die Angehörigen sehr hilfreich sein.

► Am Lebensende ist ein schwerstkranker und sterbender Mensch auf individuelle Unterstützung und das Miteinander in der Gemeinschaft angewiesen.

In den letzten Jahrzehnten haben sich spezielle Versorgungsformen entwickelt, die eine bessere Sterbebegleitung ermöglichen.



Aides pour les adultes gravement malades et mourants

Les familles, les amis et les aidants ont parfois besoin de beaucoup de patience pour accepter la façon de mourir d'une personne, tout particulièrement lorsque cela ne correspond pas à leurs idées et attentes.

Ainsi, il est tout naturel que les personnes mourantes veuillent de moins de moins s'alimenter. La plupart du temps, les proches ont du mal à respecter ce souhait. Ils luttent contre un sentiment d'impuissance, de ne plus rien pouvoir faire pour la personne mourante. Ils craignent même qu'elle ne meure de faim ou de soif.

Dans ce cas, une aide et un accompagnement professionnel peuvent être très utiles pour les familles.

► À la fin de sa vie, une personne gravement malade et mourante est dépendante de l'aide individuelle et de l'ensemble dans la communauté.

Au cours des dernières décennies, des formes de soins spécifiques se sont développées, autorisant un meilleur accompagnement en fin de vie.



8. Was bedeuten Palliative Care, Hospiz und Palliative Geriatrie?



Palliative Care leitet sich ab von „pallium“, was ins Deutsche übersetzt „Mantel“ oder „schützende Hülle“ bedeutet; „Care“ steht für „umfassende Sorge“. Gemeint ist die aktive und umfassende, auf Linderung ausgerichtete Behandlung, Betreuung und Begleitung von Patienten, für die keine Aussicht mehr auf Heilung besteht.

Palliative Care zielt darauf ab, die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten und wenn möglich zu verbessern. Dabei hat sie nicht nur die Schwerstkranken und Sterbenden selbst, sondern auch die ihnen nahestehenden Menschen im Blick. Der Betreuungsansatz schafft Raum und Schutz für Sterbende, lässt Hoffnung auf ein würdevolles und liebevoll begleitetes Sterben zu und sorgt für eine Atmosphäre des offenen Miteinanders.

Im Gegensatz zum kurativen Ansatz, der sich vor allem mit spezifischen Krankheiten und deren Heilung beschäftigt, stellt Palliative Care den Menschen als Ganzes ins Zentrum der Aufmerksamkeit und des professionellen Handelns.

Palliative Care hat sich aus der Hospizarbeit und der Hospizbewegung entwickelt. In der Mitte des 20. Jahrhunderts haben zwei Frauen, Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross, aus ihrer professionellen Betroffenheit heraus die Hospizbewegung in Gang gesetzt. Sie beschäftigten sich mit sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen und Nahestehenden mit ihren jeweils individuellen Bedürfnissen.

8. Que signifient les termes Palliative Care (soins palliatifs), hospice et gériatrie palliative ?



L'expression Palliative Care est dérivée du latin « pallium » qui signifie en allemand « manteau » ou « enveloppe protectrice » ; « Care » est synonyme de « soin global ». Il faut comprendre ici le traitement, la prise en charge et l'accompagnement actif et global basé sur le soulagement des patients pour lesquels il n'y a plus d'espoir de guérison.

Les soins palliatifs visent à maintenir, voire améliorer, la qualité de vie des personnes concernées. Elle ne s'intéresse pas seulement aux personnes gravement malades et aux mourants eux-mêmes, mais aussi à leurs proches. L'approche de l'accompagnement crée l'espace et la protection nécessaires pour les personnes mourantes, laisse de l'espoir quant à un décès digne et accompagné avec amour et participe à une atmosphère de solidarité ouverte.

À la différence de l'approche curative, qui se préoccupe avant tout de maladies spécifiques et de leur guérison, les soins palliatifs mettent la personne dans sa totalité au centre de l'attention et de l'action professionnelle.

Les soins palliatifs se sont développés à partir du travail des hospices et des mouvements des soins palliatifs. Au milieu du 20ème siècle, deux femmes, Cicely Saunders et Elisabeth Kübler-Ross, ont lancé le mouvement des soins palliatifs à partir de leur consternation professionnelle. Elles étaient confrontées aux personnes mourantes et à leurs familles et leurs proches ayant chacun leurs propres besoins individuels.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Die Hospizbewegung basiert auf einer lebensbejahenden Grundhaltung und betrachtet das Sterben als einen Teil des Lebens. Sie schließt daher aktive Sterbehilfe aus. Die Hospizbewegung versteht die

sterbenden Menschen als Lehrmeister und orientiert sich an deren Wünschen und Bedürfnissen. Dabei wird zwischen vier verschiedenen Ebenen unterschieden. Siehe Kasten „Die vier Ebenen der Hospizarbeit“.

Die vier Ebenen der Hospizarbeit

1. Soziale Ebene:

Sterbende Menschen möchten nicht allein gelassen werden, sondern an einem vertrauten Ort, geborgen inmitten vertrauter Menschen sterben dürfen.

2. Körperliche oder physische Ebene:

Sterbende Menschen wünschen sich, dass ihre Schmerzen und belastenden Symptome bestmöglich behandelt werden und ihre Lebensqualität und Würde auch in der Sterbephase erhalten bleiben.

3. Psychische Ebene:

Sterbende Menschen wünschen sich, letzte Fragen zu klären, Unerledigtes zu Ende zu bringen, Beziehungen zu klären, Belastendes abzugeben oder loszulassen.

4. Spirituelle Ebene:

Sterbende Menschen wünschen sich, die Frage nach dem Sinn des Lebens und des Sterbens stellen und besprechen sowie die Frage des „Danach“ mit all ihrer Beängstigung ausdrücken zu dürfen. Sie suchen häufig nach etwas, das sie trägt und hält, nach etwas, was noch außerhalb ihrer zwischenmenschlichen Beziehungen liegen könnte.

Le mouvement des soins palliatifs est fondé sur une attitude positive par rapport à la vie et considère la mort comme une partie de la vie. Il exclut donc toute aide active à la mort. Le mouvement des soins palliatifs considère les personnes mourantes comme

des enseignants et s'oriente selon leurs souhaits et besoins. Ces derniers sont classés selon quatre différents niveaux. cf. encadré « Les quatre niveaux du travail de l'hospice ».

Les quatre niveaux du travail de l'hospice

1. Niveau social :

Les personnes mourantes ne souhaitent pas rester seules, elles veulent avoir le droit de mourir dans un endroit familier, dans l'intimité avec leurs proches.

2. Niveau corporel ou physique :

Les personnes mourantes souhaitent que leurs douleurs et leurs symptômes pénibles soient traités le mieux possible et que leur qualité de vie et leur dignité soient conservées même dans la phase de décès.

3. Niveau psychique :

les personnes mourantes souhaitent clarifier les dernières questions, régler ce qui doit l'être, clarifier certaines relations, se défaire des fardeaux ou lâcher prise.

4. Niveau spirituel :

les personnes mourantes souhaitent poser la question du sens de la vie et de la mort et elles souhaitent pouvoir évoquer la question de « l'après » avec toutes les craintes qu'elle entraîne. Elles sont souvent à la recherche de quelque chose qui les porte et les soutienne, qui pourrait encore être au-delà de leurs relations humaines.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene



Engagierte Frauen und Männer in der Hospizbewegung haben früh erkannt, dass sie im Rahmen ihrer Sterbebegleitungen unbedingt in einem interdisziplinären Team zusammenarbeiten müssen.

Hierzu gehören neben den Nahestehenden das medizinische, pflegerische, seelsorgerische und soziale Fachpersonal und selbstverständlich auch die ehrenamtlich Tätigen.





Les femmes et les hommes engagés dans le mouvement des soins palliatifs ont rapidement reconnu qu'ils devaient à tout prix collaborer dans une équipe interdisciplinaire dans le cadre de leurs accompagnements de fin de vie.

En dehors des médecins, cette équipe comprend les soignants, les aumôniers, les travailleurs sociaux ainsi que les proches et bien évidemment les personnes bénévoles.



Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Die Hospizbewegung war zunächst auf schwer an Krebs Erkrankte ausgerichtet und wandte sich erst später weiteren Zielgruppen zu. Bei der Palliative Care ist eine ähnliche Entwicklung zu beobachten.

Dieser Betreuungsansatz wurde mittlerweile auch für hochbetagte und demenzkranke Menschen erschlossen und ausgebaut.

Es bedarf einer speziellen Gestaltung für die alten Menschen, deren Situation sich nicht durch eine unmittelbare Todesnähe,

sondern durch ihre Multimorbidität und anhaltende Sorgebedürftigkeit auszeichnet. Der Versorgungsansatz für hochbetagte Menschen vereint sowohl heilende als auch lindernde Maßnahmen, wobei sich der Schwerpunkt immer mehr zugunsten lindernder Maßnahmen verschiebt.

Diese spezifische Form der Palliative Care für alte Menschen wird als Palliative Geriatrie bezeichnet.



Eine Ergänzung dazu stellt die AltersHospizarbeit dar. Sie bezeichnet die Sorge am Lebensende für Hochbetagte in ihrer konkreten Lebens- und Versorgungslage und stellt den alten

Menschen haupt- und ehrenamtlich Tätige zur Seite, um ihnen ein gutes Abschiednehmen aus einem langen Leben zu ermöglichen.

Aides pour les adultes gravement malades et mourants

Le mouvement des soins palliatifs s'est d'abord adressé à des patients gravement malades atteints de cancers puis s'est étendu par la suite à d'autres groupes cibles. Une évolution semblable a été constatée dans les soins palliatifs. Cette approche de la prise en charge a depuis été étendue et développée pour les personnes très âgées et souffrant de démence.

Un aménagement spécifique est nécessaire pour les personnes âgées dont la situation n'est pas caractérisée par un décès proche

mais par sa multimorbidité et un besoin de soins constants. Cette approche des soins pour les personnes très âgées combine à la fois des mesures de guérison et atténuantes, l'accent étant de plus en plus mis sur les mesures d'atténuation de la douleur.

Cette forme spécifique des soins palliatifs pour les personnes âgées est nommée gériatrie palliative.



Le travail des services de soins palliatifs non hospitaliers pour personnes âgées est un bon complément à cette approche. Ce travail consiste à s'occuper des préoccupations de fin de vie des personnes

très âgées dans leur situation concrète de vie et de soins et à mettre à leur disposition des professionnels et des bénévoles leur permettant de prendre congé d'une vie bien remplie dans de bonnes conditions.



Eine im Kontext der Hospizbewegung relativ junge Initiative stellt die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ dar.

In der Charta werden Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe für die Palliativversorgung formuliert.

Institutionen, Organisationen und Einzelpersonen sind aufgefordert, sich dem Ansinnen der Charta anzuschließen, diese zu unterschreiben und sich Initiativen und Ideen zu überlegen, wie eine Verbesserung der Versorgung erreicht werden kann.

Sie können diese Initiativen an oben stehendem Logo in Berlin erkennen.

Ansprechpartnerin für die Umsetzung der Charta in Berlin ist die Zentrale Anlaufstelle Hospiz. Sie können hier und in Ihrem Umfeld nachfragen, wer die Charta kennt und ansprechen, wo Sie Handlungsbedarf sehen.

Informationen finden Sie bei der [Koordinierungsstelle zur Umsetzung der Charta in Berlin](http://www.charta-sterbende.de) (www.charta-sterbende.de).

Mehr zur Charta und ihrer Handlungsempfehlungen sowie deren Umsetzung im Bundesgebiet erfahren Sie bei der [Koordinierungsstelle für Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland](http://www.koordinierung-hospiz-palliativ.de) (www.koordinierung-hospiz-palliativ.de) und auf der zentralen [Charta-Seite](https://charta-zur-betreuung-sterbender.de) (<https://charta-zur-betreuung-sterbender.de>).



La « Charte sur la prise en charge des personnes gravement malades et mourantes en Allemagne » est une initiative relativement nouvelle dans le contexte du mouvement des soins palliatifs. Cette charte formule les tâches, les objectifs et les besoins d'action pour les soins palliatifs.

Les institutions, les organisations et les individus sont invités à observer les volontés de la charte, à les signer et à réfléchir à des initiatives et des idées pour obtenir une amélioration des soins. Vous pouvez reconnaître ces initiatives au logo de Berlin situé en haut des pages.

Le Point de contact central de l'hospice (Zentrale Anlaufstelle Hospiz) est l'interlocuteur adapté pour la mise en œuvre de la Charte à Berlin. Vous pouvez demander, à cet endroit et dans votre entourage, qui connaît la charte et demander où ils voient un besoin d'action.

Vous trouverez plus d'informations sous [Bureau de coordination pour la mise en œuvre de la charte à Berlin](http://www.charta-sterbende.de) (www.charta-sterbende.de).

Vous trouverez plus d'informations sur la charte et ses recommandations d'action et leur mise en place en Allemagne auprès de l'unité de coordination pour la prise en charge en hospice et les soins palliatifs en Allemagne sous [bureau de coordination des soins palliatifs et des soins palliatifs en Allemagne](http://www.koordinierung-hospiz-palliativ.de) (www.koordinierung-hospiz-palliativ.de) et sous le [site web central de la charte](https://charta-zur-betreuung-sterbender.de) (<https://charta-zur-betreuung-sterbender.de>).

9. Wie sieht das Lebensende bei schwerkranken erwachsenen Menschen aus?

Beispiel 1: Situation einer an Krebs erkrankten Frau

Die 54-jährige Frau R. erhält, nachdem sie wegen ihrer Beschwerden verschiedene Ärzte aufgesucht hat, die Diagnose Krebs. Während der von den Ärzten angeratenen Operation wird festgestellt, dass sich das Krebsgeschwür bereits im ganzen Bauchraum ausgebreitet hat und nicht mehr in Gänze entfernt werden kann. Nachdem Frau R. den ersten Schock überwunden hat,

äußert sie den Wunsch, nach Hause zu gehen. Die Familie ist bereit, sich zu Hause um Frau R. zu kümmern und trifft zügig alle Vorbereitungen. Ein Pflegedienst wird eingeschaltet und der Hausarzt gefragt, ob er die medizinische Weiterbehandlung übernimmt. Er sagt zu. Nachdem das verordnete Pflegebett bereitsteht, wird Frau R. nach Hause entlassen. Die ambulante Chemotherapie führt zu Komplikationen und massiven Krankheitsbeschwerden. Die Schmerzen werden immer heftiger. Wie kann es weitergehen?



9. À quoi ressemble la fin de vie chez les personnes adultes gravement malades ?

Exemple 1 : Situation d'une femme atteinte d'un cancer

Après avoir consulté plusieurs médecins en raison de ses douleurs, Madame R., 54 ans, reçoit un diagnostic de cancer. Au cours de l'opération conseillée par les médecins, on constate que le cancer s'est déjà étendu à toute la région abdominale et qu'il ne peut plus être retiré en totalité. Après que Madame R. a dépassé le premier choc, elle exprime le souhait de retourner chez elle. La famille est prête à s'occuper de Madame R.

et prend toutes les dispositions nécessaires. Un service de soins est impliqué et on demande au médecin de famille s'il peut s'occuper de la suite des traitements médicaux. Il accepte. Une fois que le lit médicalisé prescrit est prêt, Madame R. peut retourner chez elle. La chimiothérapie ambulante entraîne des complications et d'importantes douleurs. Les douleurs deviennent de plus en plus importantes. À quoi peut ressembler la suite ?



Beispiel 2: Situation einer hochbetagten, mehrfacherkranken, pflegebedürftigen Frau

Eine 87-jährige zuckerkranke Patientin, Frau K., mit chronischer Herzschwäche und einem langjährigen Asthmaleiden lebt seit dem Tod ihres Mannes allein in einer großen Altbauwohnung. Frau K. entscheidet sich, in eine kleinere Wohnung in die Nähe ihrer ältesten Tochter zu ziehen. Die Tochter kümmert sich um sie. Die Pflege wird immer aufwendiger. Nach einem Jahr schaltet die Tochter einen Pflegedienst ein, der ihr bei der Körperpflege der Mutter behilflich ist. Frau K. wird zunehmend pflegebedürftiger und bettlägerig. Ihr Allgemeinzustand verschlechtert sich weiter. Dann erleidet sie einen schweren Schlaganfall und kommt ins Krankenhaus. Sie kann nicht mehr heilend behandelt werden.

Wie kann es weitergehen?

Beispiel 3: Situation einer hochbetagten Frau mit Demenz

Nachdem die 92-jährige Frau Y. nach langer Pflege ihren Mann verliert, bemerkt die Familie, dass Frau Y. mehr Hilfe als früher benötigt. In ihrer gewohnten Umgebung fühlt sich Frau Y. sehr wohl, auch wenn sie das Haus nicht mehr allein verlassen kann. Ihre berufstätige Tochter wohnt in der Nähe und besucht Frau Y. regelmäßig. Sie bemerkt, dass ihre Mutter immer häufiger Dinge vergisst oder auch verwechselt. Immer häufiger „geht in der Wohnung etwas schief“. Bei Frau Y., die bereits an starkem Rheuma und chronischer Herzschwäche leidet, wird Demenz festgestellt. Es zeichnet sich ab, dass Frau Y. nicht mehr den ganzen Tag allein in der Wohnung bleiben kann, einerseits, weil sie dort sehr einsam ist, und andererseits, weil die Gefahr besteht, dass sie sich verletzt bzw. sich ungewollt Schaden zufügt. Der Hausarzt rät der Tochter, ihre Mutter in einem Heim oder in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft unterzubringen. Wie kann es weitergehen?

Exemple 2 : Situation d'une femme très âgée, souffrant de plusieurs maladies et dépendante

Une patiente diabétique âgée de 87 ans, Madame K., souffrant également d'insuffisance cardiaque et d'asthme depuis de nombreuses années, vit seule dans un grand appartement ancien depuis le décès de son mari. Madame K. a décidé d'emménager dans un appartement plus petit plus près de sa fille aînée. Sa fille s'occupe d'elle. Les soins lui demandent de plus en plus de temps. Au bout d'un an, la fille engage un service infirmier qui l'aide pour les soins corporels de sa mère. Madame K. devient de plus en plus dépendante et alitée. Son état général ne cesse d'empirer. Elle a un grave accident vasculaire cérébral et doit être hospitalisée. Aucun traitement curatif ne peut l'aider. À quoi peut ressembler la suite ?

Exemple 3 : Situation d'une femme très âgée atteinte de démence

Après que Madame Y., 92 ans, a perdu son mari au bout de longs soins, la famille remarque que Madame Y. a besoin de plus d'aide qu'auparavant. Madame Y. se sent très bien dans son environnement familial, même si elle ne peut plus quitter la maison toute seule. Sa fille, qui travaille, habite à proximité de Madame Y. et lui rend visite régulièrement. Elle constate que sa mère oublie ou confond de plus en plus de choses. Il y a de plus en plus souvent « quelque chose qui ne va pas à la maison ». On découvre que Madame Y., qui souffre déjà de forts rhumatismes et d'insuffisance cardiaque chronique, est atteinte de démence. Il en ressort que Madame Y. ne peut plus rester toute la journée seule dans son appartement, d'une part car elle s'y sent seule, de l'autre, car il existe un danger qu'elle se blesse et entraîne des dommages non souhaités. Le médecin traitant conseille à la fille de placer sa mère dans un foyer ou dans une communauté encadrée ambulante. À quoi peut ressembler la suite ?



Neben Menschen mit einer Krebserkrankung, wie im Beispiel 1 dargestellt, können auch Menschen, die an einer Erkrankung des Nervensystems, des Herzens, der Lunge, der Leber oder der Nieren leiden, besondere Hilfe und Unterstützung in ihrer letzten Lebensphase benötigen. Auch Menschen mit einer HIV-Infektion oder dem Vollbild AIDS im fortgeschrittenen Stadium gehören dazu. Diese Menschen können unterschiedlich alt sein und ganz verschiedene Probleme haben. Es gibt Krankheiten, bei denen die Zeit zwischen der Diagnosestellung und dem Sterben sehr kurz ist. Notwendige Hilfen müssen deshalb ganz individuell auf die spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt werden.

► Informieren Sie sich, was in der aktuellen Situation möglich ist.

Bei den Beispielen 2 und 3 handelt es sich um hochbetagte Menschen. In Deutschland ist in den letzten Jahren die durchschnittliche Lebenserwartung stetig gestiegen. Diese zunächst erfreuliche Entwicklung birgt für den Einzelnen allerdings das erhöhte Risiko, pflegebedürftig zu werden und an einer Demenz zu erkranken.

Bei der Versorgung von hochbetagten schwerkranken und sterbenden Menschen ist die Erhaltung der Lebensqualität ein wichtiges Anliegen. Hierzu zählt neben der Linderung von Schmerzen und anderen quälenden Symptomen vor allem die Sicherheit, jederzeit eine kompetente medizinische und pflegerische Versorgung erhalten zu können. Siehe Antworten auf die **Frage 10** und **Frage 11**.



En dehors de personnes atteintes d'un cancer, comme dans l'exemple 1, d'autres personnes souffrant par exemple de maladies neurologiques, cardiaques, pulmonaires ou du foie ou des reins peuvent avoir besoin d'une aide et d'un soutien particulier durant la dernière phase de leur vie. Les personnes atteintes d'une infection VIH ou atteintes du SIDA à un stade avancé en font également partie. Ces personnes peuvent être de tout âge et avoir différents problèmes. Dans certaines maladies, le temps entre le diagnostic et le décès est très court. C'est pourquoi les aides nécessaires doivent être adaptées individuellement aux besoins spécifiques des personnes concernées.

► Informez-vous sur les possibilités existantes dans la situation actuelle.

Dans les exemples 2 et 3, il s'agit de personnes très âgées. En Allemagne, l'espérance de vie moyenne est en évolution constante dans les dernières années. Cette évolution, positive dans un premier temps, renferme toutefois pour chacun un risque élevé de devenir dépendant et de souffrir de démence.

Lors de soins de personnes très âgées gravement malades et mourantes, le maintien de la qualité de vie est un aspect essentiel. En dehors de l'atténuation des douleurs et des autres symptômes pénibles, c'est surtout l'assurance de recevoir à tout moment des traitements médicaux et des soins compétents qui compte. cf. réponses aux **questions 10 et 11**.

10. Welche Beratungsangebote gibt es?

Viele Menschen beschreiben, dass die Betreuung und Begleitung von sterbenden Menschen eine wirklich bereichernde Erfahrung für sie ist. Die Betreuungssituation ist aber nicht selten mit Unsicherheit und Sorgen verbunden. Viele pflegende Angehörige fragen sich: Wie soll ich mit der Situation umgehen? Was passiert, wenn ich es nicht mehr alleine schaffe? Wo finde ich Hilfe und Unterstützung oder das passende Versorgungsangebot? Wie kann ich für mich selbst sorgen?

► Hier gilt die Devise:

Sich beraten und helfen zu lassen, ist die beste Lösung und kein Ausdruck von Schwäche, sondern von Kompetenz.

Wenn Sie sich allgemein mit dem Thema auseinandersetzen und erste Informationen erhalten wollen, können Sie sich auch Kurzfilme ansehen, beispielsweise beim [Projekt „Sarggeschichten“](https://sarggeschichten.de) (<https://sarggeschichten.de>).

Versicherte einer gesetzlichen Krankenkasse haben Anspruch auf individuelle Beratung durch die Krankenkasse zu den Leistungen der Hospiz- und Palliativversorgung sowie auf Information in allgemeiner Form über die Möglichkeiten persönlicher Vorsorge für die letzte Lebensphase, insbesondere zu Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung.

In Berlin übernehmen auch die Pflegestützpunkte diese Aufgaben.

Eine spezielle Beratung bieten die Zentrale Anlaufstelle Hospiz, Home Care Berlin e. V. und die einzelnen hospizlichen und palliativen Strukturen an. Daneben gibt es weitere Beratungsstellen, die unter anderem zur Versorgung am Lebensende allgemein oder speziell für bestimmte Zielgruppen beraten. Selbstverständlich sind auch das ärztliche Fachpersonal sowie soziale, gesundheitliche und pflegerische Dienste dazu ansprechbar.

Nachfolgend werden ausgewählte Beratungsangebote kurz vorgestellt.

Die Kontaktdaten dieser und weiterer Stellen finden Sie im separaten Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

10. Quelles offres de conseils existe-t-il ?

De nombreuses personnes rapportent que la prise en charge et l'accompagnement de personnes mourantes est pour elle une expérience véritablement enrichissante. La situation de prise en charge s'accompagne souvent d'insécurité et de soucis. De nombreux proches aidants se demandent comment faire face à la situation. Que va-t-il se passer si je ne m'en sors pas tout seul ? Où puis-je trouver de l'aide et du soutien ou l'offre de soins adaptées ? Comment puis-je subvenir à mes besoins ?

► Le mot d'ordre : Faites-vous conseiller et aider est la meilleure solution. Ce n'est pas une expression de faiblesse mais de compétence.

Si vous avez la première information en ligne, vous pouvez voir des films en allemand, voir ici : [projet « Cercueil Histoires »](https://sarggeschichten.de) (<https://sarggeschichten.de>).

Les assurés d'une caisse maladie obligatoire ont droit à une consultation personnalisée par la caisse maladie sur les prestations des hospices et des soins palliatifs et à des informations générales sur les possibilités de soins personnels pour la dernière phase de vie, en particulier concernant les directives anticipées, le mandat de protection et la disposition de curatelle.

À Berlin, les centres de soins endossent également ces tâches. Le Point de contact central de l'hospice (Zentrale Anlaufstelle Hospiz), Home Care Berlin e. V. et des structures individuelles de services de soins palliatifs non hospitaliers et de soins palliatifs proposent une consultation spécifique. Il existe également d'autres centres de consultation qui conseillent entre autres au sujet de la prise en charge en fin de vie en général ou en particulier pour des groupes cibles bien définis. Les médecins généralistes et spécialistes, ainsi que les services sociaux, de santé et de soins, peuvent évidemment aussi vous renseigner.

Certaines offres de conseils sélectionnées sont présentées ci-dessous. Vous trouverez les coordonnées de ces instances et d'autres dans le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Zentrale Anlaufstelle Hospiz

Die Fach- und Spezialberatungsstelle widmet sich allen Fragen zur Pflege und Betreuung von Menschen am Lebensende. Ratsuchenden Menschen und Institutionen wird geholfen, sich in der vielfältigen Berliner Versorgungslandschaft zurechtzufinden. Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende beraten zu Fragen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer sowie zu Vorsorgemöglichkeiten.

Die ZAH hält umfangreiche Informationen über medizinische, pflegerische und soziale Einrichtungen in Berlin bereit. Es stehen verschiedene Datenbanken zur Verfügung. Das Angebot ist kostenlos. Beratungen werden per Telefon, E-Mail, im Chat oder persönlich angeboten. In besonderen Situationen finden Hausbesuche statt.

Wichtige Themenschwerpunkte sind:

- ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize
- schmerztherapeutische und palliative Versorgung
- pflegerische Versorgung
- spezialisierte ambulante Palliativversorgung
- palliativgeriatrische Versorgung
- soziale und finanzielle Hilfen
- Trauerangebote, Möglichkeiten zur Trauerbewältigung

- Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung
- Abfassen einer Patientenverfügung
- ehrenamtliches Engagement in der Hospizarbeit
- Aus-, Fort- und Weiterbildung

Home Care Berlin

Home Care Berlin ist ein gemeinnütziger Verein zur Koordination und Förderung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Berlin. Die Geschäftsstelle berät Ratsuchende zu allen Leistungen der SAPV und vermittelt zu entsprechenden Ärztinnen und Ärzten, Pflegediensten und anderen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen. Der Verein stellt auf seiner Internetseite diverse Informationen und eine Suchplattform mit Umkreissuche bereit. Er hat auch Vorlagen für eine Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung und Notfallverfügung erstellt. Sie beinhalten Angaben, die sich besonders in palliativen Situationen als sehr hilfreich erwiesen haben. Home Care Berlin bietet auch Beratung zu ethischen Fragestellungen im Gesundheitswesen an. Beratungen finden per Telefon sowie per E-Mail statt. Alle Angebote sind kostenlos.

Point de contact central de l'hospice (Zentrale Anlaufstelle Hospiz)

Ce centre de consultation spécialisé et spécifique est consacré à toutes les questions concernant les soins et la prise en charge des personnes en fin de vie. Il aide les habitants et les institutions à la recherche de conseils à s'y retrouver dans la carte hospitalière de Berlin. Les employés professionnels et les bénévoles donnent des conseils sur des questions autour de la mort, du décès et du deuil ainsi que sur les possibilités de prévoyance.

La ZAH met à disposition de nombreuses informations sur les établissements médicaux, de soins et sociaux à Berlin. Plusieurs bases de données peuvent être consultées. Cette offre est gratuite. Les consultations sont proposées par téléphone, par e-mail, par chat ou personnellement. Des visites à domicile ont lieu dans des situations particulières.

Les thèmes principaux sont :

- Les services d'accompagnement en fin de vie et les services de soins palliatifs non hospitaliers
- Les soins de thérapie de la douleur et les soins palliatifs
- Soins
- Unité mobile de soins palliatifs
- Soins de gériatrie palliative
- Aides sociales et financières
- Offres d'accompagnement du deuil, possibilité de gestion du deuil

- Mandat de protection, disposition de curatelle
- Rédaction de directives anticipées
- Engagement bénévole dans l'accompagnement en fin de vie
- Formations et formations continues

Home Care Berlin

Home Care Berlin est une association caritative pour la coordination et la promotion des unités mobiles de soins palliatifs spécialisés (SAPV) de Berlin. Son bureau conseille les personnes consultantes sur l'ensemble des prestations du SAPV et fait l'intermédiaire vers les médecins et les cabinets d'infirmiers correspondants et vers d'autres groupes professionnels impliqués dans les soins. L'association met également à disposition sur sa page Internet différentes informations et une plateforme de recherche avec une recherche par distance géographique. Elle a également élaboré des modèles de mandat de protection, de directives anticipées et de dispositions d'urgence. Ils contiennent des informations particulièrement utiles dans les situations de soins palliatifs. Cette offre est gratuite. Les consultations se font par téléphone et par e-mail.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Pflegestützpunkte

In Berlin gibt es 36 Pflegestützpunkte - drei je Bezirk - mit einigen Außenstellen. Pflegestützpunkte sind neutrale und kostenfreie Beratungsstellen. Qualifizierte Mitarbeitende informieren und beraten zu Fragen rund ums Alter und um die Pflege, zum Beispiel bei Antragstellungen, in sozialrechtlichen Fragen oder zu Betreuungsangeboten.

Wichtige Themenschwerpunkte sind:

- SGB XI und SGB XII Leistungen
- pflegerische Versorgung im Privathaushalt
- Pflegezeitgesetz/Familienpflegezeitgesetz
- (Pflege-)Hilfsmittel
- teil-/stationäre Angebote
- ärztliche Versorgung
- therapeutische Angebote
- Selbsthilfe für Betroffene
- Demenz
- Teilhabe/Freizeit/Erholung/Kommunikation
- Betreuung und Vollmachten/Vorsorge
- Hospiz- und Palliativversorgung

Auf Wunsch werden Hausbesuche durchgeführt, in komplexen Problemlagen wird Unterstützung nach der Case Management Methode angeboten.

Berliner Krebsgesellschaft

Die Berliner Krebsgesellschaft hilft an Krebs erkrankten Menschen bei Fragen und Problemen, die sich aus der veränderten Lebenssituation nach der Diagnose Krebs ergeben. Den krebskranken Menschen, Angehörigen und Interessierten werden kostenlose medizinische Informationen und psychosoziale Beratung angeboten. Die Beratungen finden telefonisch und persönlich statt, auf Wunsch auch anonym.

Wichtige Themenschwerpunkte sind:

- medizinische Informationen und Erklärungen
- psychoonkologische Beratung und Unterstützung
- Unterstützung für Kinder und Jugendliche krebskranker Eltern
- Unterstützung bei finanziellen Problemen
- Beratung zu sozialrechtlichen Fragen
- Informationen zu Selbsthilfe- und Sportgruppen
- Informationen zu palliativer Versorgung und zu Hospizen
- Vermittlung an medizinische und soziale Leistungserbringer
- Vermittlung zu spezialisierten Beratungsstellen
- Gruppen-, Kursangebote für Erkrankte und Angehörige

Centres de conseil pour les soins (Pflegestützpunkte)

À Berlin, il y a 36 centres de soins, – trois par arrondissement – avec quelques antennes. Les centres de conseil pour les soins sont des centres de consultation neutres et gratuits. Des employés qualifiés informent et conseillent sur des questions traitant de l'âge et des soins, par exemple des demandes possibles, sur les questions de droit social ou d'autres offres de prise en charge.

Les thèmes principaux sont :

- prestations SGB XI et SGB XII
- soins infirmiers à domicile
- loi sur le congé pour soins/loi sur le congé pour soins familiaux
- aides (aux soins)
- offres semi-stationnaires/stationnaires
- soins médicaux
- offres thérapeutiques
- entraide pour les personnes concernées
- démence
- participation/loisirs/repos/communication
- assistance et procurations/prévoyance
- soins hospitaliers et palliatifs

Des visites à domicile sont également organisées sur demande. Dans les situations complexes, un soutien selon la méthode Case Management est proposé.

Société du cancer de Berlin (Berliner Krebsgesellschaft)

La Société du cancer de Berlin aide les personnes atteintes de cancers pour toutes questions et problèmes résultant de la modification de la situation de vie après le diagnostic de cancer. Des informations médicales gratuites et des soins psychosociaux sont proposés aux malades du cancer, à leurs proches et aux personnes intéressées. Les consultations se font par téléphone et de manière individuelle, de manière anonyme si souhaitée.

Les thèmes principaux sont :

- Informations et explications médicales
- Conseils et soutien psycho-oncologique
- Aide aux enfants et adolescents dont les parents souffrent d'un cancer
- Aide en cas de problèmes financiers
- Conseils pour les questions de droit social
- Informations sur les groupes de soutien et les groupes sportifs
- Informations sur les services et unités de soins palliatifs hospitalier et non hospitalier
- Intermédiaire auprès des prestataires de services médicaux et sociaux
- Intermédiaire auprès des centres de consultation spécialisés
- Offres de groupe et de cours pour les patients et leurs familles

Krebsberatung Berlin

Die Beratungsstelle berät und informiert Menschen, die an Krebs erkrankt sind, sowie deren Angehörige. Geboten werden psychosoziale und psychoonkologische Beratung und Begleitung, Krisenintervention und therapeutische Gespräche sowie Anleitung von Gruppen. Die Beratungen finden auch auf Polnisch und Englisch persönlich, telefonisch und per E-Mail statt. Neben Einzelberatungen werden auch Gruppen, z. B. Selbsthilfegruppen, Paare und Familien beraten und betreut sowie Fortbildungen für Institutionen angeboten. Die beratenden Fachkräfte der Psychologie und Sozialpädagogik waren selbst als Betroffene oder Angehörige mit der Krebserkrankung konfrontiert. Für Interessierte stehen diverse Informationsmaterialien bereit.

Wichtige Themenschwerpunkte sind:

- Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen bei der Krankheitsbewältigung
- Erfahrungsaustausch und Information über Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen und Behandlungsmethoden
- Bildung, Unterstützung und Begleitung von Selbsthilfegruppen
- Auseinandersetzung mit Sterben und Tod
- Trauerarbeit

Beratung bei HIV und AIDS

Ein auf die speziellen Fragen und Bedürfnisse von Menschen mit einer HIV-Infektion abgestimmtes Beratungsangebot bieten folgende Berliner Institutionen an:

- Berliner Aids-Hilfe e. V.
- Pluspunkt
- Arbeitskreis AIDS der niedergelassenen Ärzte
- Hospizdienst Tauwerk e. V.

Beratungsstellen für behinderte, Krebs- und AIDS-kranke Menschen

Die den bezirklichen Gesundheitsämtern zugeordneten Beratungsstellen für behinderte, Krebs- und AIDS-kranke Menschen bieten kostenlose und unabhängige soziale Beratung und Vermittlung von Hilfe für Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen an. Die Teams sind multiprofessionell aufgestellt.

Sie vereinen ärztliche, sozialarbeiterische, verwaltungsseitige und teils auch pflegerische Expertise. Die Beratung erfolgt in Sprechstunden und bei Hausbesuchen.

Conseils cancer Berlin (Krebsberatung Berlin)

Le centre de consultation conseille et informe les personnes souffrant de cancer et leurs familles. Des conseils psychosociaux et psycho-oncologiques, ainsi qu'accompagnement, intervention dans les situations de crise et entretiens thérapeutiques sont proposés, tout comme l'encadrement de groupes. Les consultations ont également lieu en polonais et en anglais de manière individuelle par téléphone et par e-mail. En dehors des consultations individuelles, les couples et les familles sont aussi conseillés et pris en charge dans des groupes, comme des groupes de soutien. Des offres de formation sont également proposées. Les psychologues et les éducateurs sociaux spécialisés intervenants ont eux-mêmes été confrontés au cancer soit directement soit en tant que proche. Plusieurs brochures informatives sont à disposition des personnes intéressées.

Les thèmes principaux sont :

- Soutien aux personnes concernées et leurs familles au moment de gérer la maladie
- Échange d'expérience et informations sur les cliniques, les établissements de rééducation et les méthodes de traitement
- Formation, soutien et accompagnement de groupes de soutien
- Confrontation aux thèmes de la mort et du décès
- Travail de deuil

Conseils en cas de VIH et SIDA

Les institutions berlinoises suivantes proposent une offre de conseils adaptée aux questions et besoins spécifiques des personnes atteintes d'une infection par le VIH :

- Berliner Aids-Hilfe e. V.
- Avantage
- Groupe de travail sur le SIDA des médecins établis
- Hospizdienst Tauwerk e. V.

Centres de consultation pour les personnes handicapées, atteintes d'un cancer ou du SIDA

Les centres de consultation affectés aux offices de santé des arrondissements pour les personnes handicapées, souffrant de cancer ou atteintes du SIDA offrent une consultation et un placement gratuit et indépendant pour aider les personnes atteintes de maladies chroniques ou de handicaps. Les équipes sont interdisciplinaires. Elles regroupent une expertise médicale, de travailleurs sociaux, des personnes de l'administration et partiellement une expertise en matière de soins. Elles donnent leurs conseils pendant les heures de consultation et lors de visites à domicile.

Sozialpsychiatrische Dienste

Die Sozialpsychiatrischen Dienste der bezirklichen Gesundheitsämter bieten Hilfe und Unterstützung für erwachsene Menschen mit einer psychischen Erkrankung, einer Suchterkrankung oder geistigen Behinderung an. Beratung, Hilfevermittlung und Krisenintervention werden in den jeweiligen Dienststellen oder bei Hausbesuchen für die Betroffenen selbst, für Angehörige und auch für das soziale Umfeld angeboten. In den Teams sind ärztliche, sozialarbeiterische und psychologische Expertise vertreten. Die Beratung des speziellen Personenkreises zur Hospiz- und Palliativversorgung erfolgt bedarfsbezogen.

Sozialdienste/Sozialberatung der Sozialämter

Die Sozialdienste sind Beratungsstellen für hilfe- und ratsuchende Menschen ab 18 Jahren. Die Beraterinnen und Berater informieren, beraten und unterstützen in einer Vielzahl an sozialen, pflegerischen und gesundheitlichen Angelegenheiten. Sie helfen bei der Klärung von Ansprüchen, z. B. Bestattungsbeihilfen, vermitteln Dienste und Hilfen. Bei Bedarf werden nach vorheriger Vereinbarung auch Hausbesuche durchgeführt.

Betreuungsbehörden

Die Betreuungsbehörden der Bezirke informieren, beraten und unterstützen bei Betreuungsangelegenheiten für Betroffene, ehrenamtliche oder Berufsbetreuerinnen und Berufsbetreuer, Bevollmächtigte und Angehörige. Gegenstand der Information und Beratung zu allgemeinen betreuungsrechtlichen Fragen sind insbesondere die Vorsorgevollmacht und andere Hilfen in Fällen ohne rechtlich bestellte Betreuung. Sie fördern die Aufklärung und Beratung über Vollmachten und Betreuungsverfügungen. Die Betreuungsbehörden nehmen unter anderem auch die öffentliche Beglaubigung von Unterschriften und Handzeichen unter Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen gegen Gebühr vor.

Betreuungsvereine

Die Berliner Betreuungsvereine bieten Hilfe und Unterstützung in jedem Berliner Stadtbezirk an. Zu ihren Aufgaben zählen Information und Beratung zu Vorsorgevollmachten sowie Patienten- und Betreuungsverfügungen. Sie unterstützen Menschen, die im Rahmen einer Vollmacht als Bevollmächtigte eingesetzt sind sowie ehrenamtliche rechtliche Betreuerinnen und Betreuer.

Services psychosociaux (Sozialpsychiatrische Dienste)

Les services psychosociaux des offices de santé des arrondissements offrent de l'aide et du soutien pour les personnes adultes souffrant d'une maladie psychique, d'addictions ou de handicap mental. Conseils, intermédiaire pour l'aide et interventions en situation de crise sont proposés dans les centres de services respectifs ou lors de visites à domicile pour les personnes concernées elles-mêmes, les proches et également l'environnement social. L'expertise médicale, sociale et psychologique est représentée dans les équipes. Les conseils pour des groupes de personnes spécifiques sur les soins en services et unités de soins palliatifs hospitalier et non hospitalier sont donnés en fonction des besoins.

Services sociaux/Conseil social des services sociaux (Sozialdienste/Sozialberatung der Sozialämter)

Les services sociaux sont des centres de consultation pour les personnes majeures recherchant de l'aide et des conseils. Les travailleurs sociaux employés dans ces centres informent, conseillent et apportent leur soutien dans de nombreuses questions d'ordre social, de soins et sanitaires. Ils aident à clarifier les droits, par exemple aide pour l'enterrement, et fournissent des services et des aides. Si nécessaire, des visites à domicile sont également organisées après consultation préalable.

Autorités de tutelle (Betreuungsbehörden)

Les autorités de tutelle des arrondissements informent, conseillent et soutiennent les personnes concernées, bénévoles ou tuteurs professionnels, les personnes mandatées et leurs familles en cas de questions relatives à la tutelle. Les informations et les conseils donnés au sujet des questions sur le droit de tutelle concernent en particulier le mandat de protection et d'autres aides pour lesquelles aucun tuteur n'est désigné. Elles encouragent la clarification et le conseil sur les procurations et les dispositions de tutelle. Moyennant paiement, les autorités de tutelle s'occupent également, entre autres, des certifications publiques des signatures et des signes de la main sous mandats de protection et dispositions de tutelle.

Consultation des associations de tutelle (Betreuungsvereine)

Les associations de tutelle de Berlin proposent aide et du soutien dans chaque arrondissement de Berlin. Leur rôle est d'informer et de conseiller au sujet des mandats de protection, des directives anticipées et des dispositions de tutelle. Elles soutiennent les personnes mandatées comme représentants dans le cadre d'une procuration et les tuteurs légaux bénévoles.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Es finden berlinweit regelmäßig Informations- und Fortbildungsveranstaltungen zu Themen des Betreuungsrechts, Sozialrechts, der Pflegeleistungen und Unterstützungsmöglichkeiten statt.

Alle Angebote sind kostenfrei. Aktuelle Veranstaltungen und weitere Informationen zu den Angeboten finden Sie bei der

[Interessengemeinschaft Berliner
Betreuungsvereine](https://berliner-betreuungsvereine.de)

(<https://berliner-betreuungsvereine.de>).

Beratung bei Demenz

Ein auf die speziellen Fragen und Bedürfnisse von Menschen mit einer Demenz abgestimmtes Beratungsangebot bieten folgende Institutionen an:

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
- Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
- Alzheimer Angehörigen-Initiative e. V.
- Alzheimer-Telefon: 030 25 93 79 514,
Mittwoch von 10 - 12 Uhr

Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie

Das KPG ist vorrangig im Bereich der Organisationsberatung, Bildung und Vernetzung von Einrichtungen der Altenhilfe mit dem Ziel der breiten Umsetzung von AltersHospizarbeit und Palliativer Geriatrie tätig. Es bietet aber auch für Bürgerinnen

und Bürger Informationen zu ambulanten und stationären Versorgungsangeboten und organisiert spezielle Bildungsangebote, wie Letzte Hilfe Kurse, die Tour de Palliativ und thematische Vorlesungen. Das KPG hält umfangreiche Informationen rund um die Versorgung von Menschen mit palliativgeriatrischem Versorgungsbedarf bereit, z. B. eine Checkliste, die bei der Auswahl eines Pflegeheimes mit palliativgeriatrischer Kompetenz hilfreich sein kann. Die kostenlos angebotenen Beratungen finden per Telefon und per E-Mail statt.

[Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie](https://palliative-geriatrie.de)
(<https://palliative-geriatrie.de>)

Selbsthilfe SEKIS

SEKIS ist die zentrale Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle. Unter diesem Dach organisieren sich diverse Selbsthilfegruppen und Projekte. In einer Datenbank können Sie nach einer geeigneten Gruppe mit einfachen Stichworten, darunter den Stichworten Sterben, Tod und Trauer, suchen. Auch in den bezirklichen Selbsthilfe-Kontaktstellen sind diese Informationen erhältlich.

[Zentrale Selbsthilfe-Datenbank Berlin](https://sekis-berlin.de)
(<https://sekis-berlin.de>)

À Berlin, des sessions d'informations et de formation sur les thèmes du droit de tutelle, du droit social, des prestations de soins et des possibilités de soutien ont lieu régulièrement. Toutes ces offres sont gratuites. Vous trouverez les manifestations actuelles et d'autres informations sur les offres sur du [groupe d'intérêt des associations berlinoises de tutelle](https://berliner-betreuungsvereine.de) (<https://berliner-betreuungsvereine.de>).

Conseils en cas de démence

Les institutions suivantes proposent une offre de conseils adaptée aux questions et besoins spécifiques des personnes atteintes de démence :

- Société Allemande Alzheimer (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.)
- Société Alzheimer de Berlin (Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.)
- Initiative pour les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Alzheimer Angehörigen-Initiative e. V.)
- Service téléphonique Alzheimer : 030 25 93 79 514, les mercredis de 10h00 à 12h00

Centre de compétences Gériatrie palliative (Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie)

Le KPG traite majoritairement de conseils organisationnels et de la formation et la mise en réseau des établissements d'aide aux personnes âgées. Son objectif est la mise en application massive du travail des

soins palliatifs pour personnes âgées et de la gériatrie palliative. Il propose toutefois également aux citoyens des informations sur les offres de soins stationnaires et ambulants et organise des offres de formation spécifiques comme des cours de derniers secours, le tour de soins palliatifs et des conférences thématiques. Le KPG met à disposition des informations complètes sur les soins aux patients ayant un besoin de soins en gériatrie palliative, par exemple une liste à cocher qui peut s'avérer utile lors de la sélection d'une EHPAD avec une compétence en gériatrie palliative. Les consultations gratuites proposées se font par téléphone ou par e-mail.

[Centre de compétences gériatrie palliative](https://palliative-geriatrie.de) (<https://palliative-geriatrie.de>)

Groupe de soutien SEKIS

SEKIS est l'instance centrale de contact et d'informations des groupes de soutien à Berlin. Elle regroupe différents groupes de soutien et projets. Vous pouvez rechercher dans une base de données le groupe qui vous convient avec des mots-clés simples, dont décès, mort et deuil. Ces informations sont également disponibles dans les centres de contact des groupes de soutien des arrondissements.

[Base de données centrale d'auto-assistance Berlin](https://sekis-berlin.de) (<https://sekis-berlin.de>)

11. Welche Besonderheiten sind bei der häuslichen, pflegerischen und medizinischen Versorgung zu beachten?



Schwerstkranke und sterbende Menschen werden in der Regel von ihren Angehörigen und Nahestehenden und nicht selten mit nachbarschaftlicher Unterstützung betreut.

Jedoch steigt die Zahl allein lebender Menschen, die in ihrer letzten Lebensphase nicht mehr ohne fremde Hilfe und Unterstützung leben können. Vor allem kann die Pflegebedürftigkeit bei einer schweren Erkrankung schnell zunehmen. Lässt sich der gestiegene Hilfebedarf nicht mehr wie bisher abdecken, müssen Alternativen gefunden werden.

Zunächst gilt es zu prüfen, inwieweit Ansprüche auf Leistungen aus der Pflegeversicherung bestehen.

Um Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung zu erhalten, ist ein Antrag bei der jeweiligen Pflegekasse zu stellen, die ein Gutachten veranlasst. Zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit kommt eine Gutachterin oder ein Gutachter ins Haus und prüft den Umfang des Hilfebedarfs. Im Nachgang erhält der pflegebedürftige Mensch von seiner Pflegekasse den entsprechenden Pflegegrad mitgeteilt. Er gilt rückwirkend ab Antragstellung.

11. Quelles sont les particularités à prendre en compte lors des soins à domicile, infirmiers et médicaux ?



Les personnes gravement malades et mourantes sont généralement soignées par leurs parents et leurs proches et aussi souvent avec l'aide des voisins.

Toutefois, le nombre de personnes vivant seules qui ne peuvent pas vivre sans assistance ni soutien extérieur durant la dernière phase de leur vie ne cesse de croître. De plus, le besoin de soins en cas de maladie grave peut augmenter rapidement. Si le besoin d'aide accru ne se laisse plus couvrir comme jusqu'à présent, il faut trouver des alternatives.

Il convient tout d'abord de vérifier dans quelle mesure il existe des droits aux prestations de l'assurance dépendance. Pour recevoir des prestations de l'assurance dépendance obligatoire, il faut faire une demande auprès de la caisse de soins concernée qui demande à son tour une expertise. Un expert vient à domicile pour constater le besoin de soins et vérifie l'étendue du besoin d'aide. Suite à la visite de l'expert, la caisse de soins communique à la personne dépendante le degré de dépendance correspondant. Ce dernier est valable avec effet rétroactif à compter de la demande.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Jetzt können der pflegebedürftige Mensch bzw. die pflegenden Angehörigen entscheiden, in welcher Form die Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch genommen werden sollen. Dies kann die Geldleistung, die Sachleistung oder eine Kombination beider Leistungen sein. Zum Beispiel könnte ein ambulanter Pflegedienst hinzugezogen werden, der nach vertraglicher Absprache pflegerische oder auch hauswirtschaftliche Leistungen übernimmt.

Eine ausführliche Beschreibung der Hilfsmöglichkeiten bei ambulanter Pflege finden Sie in der Broschüre „Pflege kompakt Berlin. Fragen und Antworten zur häuslichen Pflege“ unter berlin.de | Suche „Pflege zu Hause“ (www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/).

Die häusliche medizinische Behandlung erfolgt in der Regel durch die Hausärztin oder den Hausarzt. Nach einem eventuellen Krankenhausaufenthalt wird zur Behandlung gegebenenfalls eine Fachärztin oder ein Facharzt hinzugezogen. Einige Ärztinnen und Ärzte bieten eine besonders qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung für schwerstkranke und sterbende Menschen in der letzten Phase ihres Lebens – kurz BQKPMV – an. Sie ist darauf ausgerichtet, dass die Betroffenen eine ihrer Erkrankung angemessene, fachübergreifende und umfassende palliative Behandlung und Betreuung erhalten. Außerdem soll gewährleistet werden, dass die Versorgung insgesamt den medizinischen Erfordernissen und Möglichkeiten des schwerstkranken Menschen angepasst und koordiniert wird. Eine Übersicht zum ärztlichen Fachpersonal mit diesem Angebot liegt den Krankenkassen vor.



Aides pour les adultes gravement malades et mourants

La personne dépendante et/ou ses proches aidants peuvent alors décider sous quelle forme ils veulent bénéficier des prestations de l'assurance dépendance. Cela peut être sous forme financière, matérielle ou une association des deux. Par exemple, un cabinet d'infirmiers peut être demandé qui prend également en charge des prestations de ménage ou de soins après accord contractuel.

Vous trouverez une description détaillée des possibilités d'aide en soins ambulatoires dans la brochure « Soins à Berlin concise. Questions et réponses sur les soins à domicile » sous [berlin.de | rechercher „Pflege zu Hause“](http://www.berlin.de/rechercher_„Pflege_zu_Hause“) (www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/).

Le traitement médical à domicile est en général effectué par le médecin traitant. Après un éventuel séjour à l'hôpital, le traitement est poursuivi par le médecin traitant, des médecins spécialistes sont également consultés si nécessaire. Certains médecins généralistes et médecins spécialisés proposent des soins de médecine palliative particulièrement coordonnés et qualifiés (abrégié en allemand par BQKPMV) pour les personnes gravement malades et mourantes dans la dernière phase de leur vie. Ces soins sont ciblés pour que la personne concernée reçoive un traitement et une prise en charge de soins palliatifs complets, adaptés à sa maladie et dans tous les domaines. Il faut également garantir que les soins sont adaptés et coordonnés selon les exigences médicales et les possibilités du patient. Les caisses d'assurance maladie ont à disposition une liste des médecins proposant ces offres.



12. Was ist eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung?



Das Angebot der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) richtet sich an Menschen mit einer nicht heilbaren und sehr weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen. Sie umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination und Beratung. Sie hat zum Ziel, die Betreuung der schwerkranken Menschen in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dies kann das Zuhause, aber auch ein Pflegeheim oder ein Hospiz sein.

Die SAPV kann unabhängig von der Pflegebedürftigkeit als Beratung und Begleitung oder in Form von medizinischer Versorgung beginnen. Betroffene und Angehörige werden von einem multiprofessionellen Team betreut, das je nach den individuellen Bedürfnissen des schwerkranken Menschen aus Fachpersonal aus Medizin, Pflege, Psychologie, Psychoonkologie, Psychotherapie, Sozialarbeit, Seelsorge sowie geschulten ehrenamtlichen Mitarbeitenden eines ambulanten Hospizdienstes bestehen kann.

12. Que sont les soins palliatifs ambulants spécialisés ?



L'offre des unités mobiles de soins palliatifs spécialisés (SAPV en allemand) s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie incurable à un stade très avancé et une espérance de vie très limitée qui ont besoin de soins particulièrement importants. Ces soins comprennent des prestations médicales et des soins infirmiers, y compris la coordination et le conseil. Ils ont pour but de permettre la prise en charge des personnes gravement malades dans un environnement familial connu. Il peut s'agir du propre domicile mais aussi d'une EHPAD ou d'une maison de soins palliatifs.

Le SAPV peut commencer indépendamment du niveau de soin en tant que conseil et accompagnement ou sous forme de suivi médical. Les patients et leurs familles sont suivis par une équipe multi-professionnelle composée selon les besoins individuels du patient de médecins, de personnel infirmier, de psychologues, de psycho-oncologues, de physiothérapeutes, de travailleurs sociaux, d'accompagnateurs bénévoles spécialement formés d'un service d'accompagnement en fin de vie et d'aumôniers.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Zur medizinischen Versorgung kommen Ärztinnen oder Ärzte, die auf SAPV spezialisiert sind, ins Haus. Sie lindern Schmerzen und andere ausgeprägte Symptome, z. B. Luftnot oder Übelkeit.

Das medizinische und pflegerische Personal arbeitet eng zusammen. Der Pflegedienst übernimmt die Ausführung und Überwachung der ärztlichen Anordnungen und kommt bei Bedarf mehrfach täglich zum kranken Menschen. Dabei gehören z. B. Infusionen, Injektionen und Verbände, vor allem aber auch Gespräche und Unterstützungen zum Leistungsangebot.

Die Ärztinnen und Ärzte sowie die Pflegekräfte sind speziell ausgebildet. Eine 24-stündige Rufbereitschaft für die schwerstkranken und sterbenden Menschen wird durch SAPV abgesichert.

Im Rahmen gemeinsamer Fallbesprechungen wird die Betreuung auf die Bedürfnisse der Erkrankten abgestimmt. Mehr Informationen zur SAPV und Anbieter-Listen hat die Berliner Dachorganisation zur SAPV zusammengestellt:

[Home Care Berlin e. V.](https://homecareberlin.de)
(<https://homecareberlin.de>).



Aides pour les adultes gravement malades et mourants

Des médecins qualifiés du SAPV viennent à domicile pour les soins médicaux. Les médecins spécialistes atténuent les douleurs et autres symptômes marqués, comme la détresse respiratoire ou les nausées.

Les médecins et les services de soins travaillent en étroite collaboration. Le cabinet d'infirmiers s'occupe de l'exécution et la surveillance des prescriptions médicales et, si nécessaire, se rend plusieurs fois par jour chez les patients. Cela comprend par exemple les perfusions, les injections et les bandages, mais également des entretiens et du soutien au niveau de l'offre de prestations.

Le personnel infirmier et les médecins sont spécialement formés. Les unités mobiles de soins du SAPV et les médecins du SAPV assurent une astreinte 24 heures sur 24 pour les patients.

L'organisation faîtière berlinoise du SAPV a rassemblé plus d'informations sur le SAPV, y compris des listes de prestataires :

[Home Care Berlin e. V.](https://homecareberlin.de)

(<https://homecareberlin.de>).



13. Wie können ambulante Hospizdienste unterstützen?

Ambulante Hospizdienste begleiten unheilbar kranke und sterbende Menschen sowie die Angehörigen und Nahestehenden in den letzten Monaten oder Wochen ihres Lebens. Hospizdienste tragen dazu bei, dass die betroffenen Menschen nicht allein gelassen werden. Sie wollen den sterbenden Menschen ein würdiges und möglichst individuelles und selbstbestimmtes Leben bis zuletzt ermöglichen. Ziel ist es, dabei die körperlichen, sozialen, psychischen, religiösen und weltanschaulichen Bedürfnisse zu berücksichtigen. Die Dienste begleiten die Hinterbliebenen häufig auch in der Zeit der Trauer. Ihr Anliegen ist es außerdem, die Themen Sterben, Tod und Trauer wieder in die Gesellschaft zu integrieren.

Sterbebegleitung wird für Menschen aller Altersgruppen zu Hause, in Pflegeheimen und Krankenhäusern angeboten. Es gibt außerdem auf spezielle Zielgruppen, wie Kinder, Jugendliche und ihre Familien, hochbetagte Menschen, an AIDS erkrankte Menschen oder Menschen mit Migrationshintergrund spezialisierte Angebote.

Ein Hospizdienst besteht aus mindestens einer hauptamtlichen Fachkraft sowie zahlreichen ehrenamtlich Mitarbeitenden. Die hauptamtliche Kraft koordiniert den Dienst, bereitet die Ehrenamtlichen, auch Hospizbegleiterin oder Hospizbegleiter genannt, in einem umfangreichen Schulungskurs auf ihre Aufgabe vor und vermittelt die Einsätze in der Sterbebegleitung

Jeder kann sich im Bedarfsfall an einen Hospizdienst wenden. Eine Sterbebegleitung beginnt in der Regel mit einem ersten telefonischen Kontakt. Dem folgt ein ausführliches Gespräch vor Ort durch die hauptamtliche Fachkraft. Hier geht es um das Kennenlernen des sterbenden Menschen und seines sozialen Umfelds. Die Sterbenden oder deren Nahestehende können sich auf das Gespräch vorbereiten, indem sie überlegen, was sie von einer Begleitung erwarten, was sie auf keinen Fall wollen und welche Fragen ihnen noch wichtig sind. Die Fachkraft kann zu persönlichen, pflegerischen und sozialen Fragen sowie zu Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung beraten.

13. Quelle aide peuvent apporter les services d'accompagnement en fin de vie ?

Les services accompagnent les personnes atteintes d'une maladie incurable et mourantes, ainsi que leurs parents et leurs proches au cours des derniers mois ou dernières semaines de leur vie. Les services d'accompagnement en fin de vie visent à ce que les personnes concernées ne restent pas seules. Ils veulent permettre aux personnes mourantes de mener une vie digne et, dans la mesure du possible, unique et autodéterminée jusqu'à la fin. L'objectif est de tenir compte de leurs besoins corporels, sociaux, psychiques, religieux et culturels. Ces services accompagnent aussi fréquemment les proches au cours du deuil. Ils ont toutefois pour but d'intégrer des thèmes tels que la mort, le décès et le deuil dans la société.

L'accompagnement en fin de vie est proposé pour les personnes de tous les groupes d'âge, à la maison, dans les maisons de retraite et les hôpitaux. Il existe également des offres spécialisées adaptées à des groupes cibles particuliers tels que les enfants, les adolescents et leurs familles, les personnes très âgées, les personnes atteintes du SIDA ou les migrants.

Un service d'accompagnement en fin de vie est composé au minimum d'un employé professionnel spécialisé et de nombreux bénévoles. Le personnel professionnel coordonne le service, prépare le bénévole - également appelé aidant ou accompagnant en soins palliatifs - à sa mission dans un cours de formation complet et met en place les missions de l'accompagnement en fin de vie.

Si nécessaire, tout le monde peut faire appel à un service d'accompagnement en fin de vie. Un accompagnement en fin de vie commence généralement par un premier contact téléphonique. S'ensuit alors un entretien approfondi sur place avec le personnel professionnel. Il s'agit de faire connaissance avec la personne mourante et son environnement social. Les personnes mourantes ou leurs proches peuvent se préparer à cet entretien en réfléchissant à ce qu'ils attendent d'un accompagnant, à ce qu'ils ne veulent en aucun cas et aux questions qui leur sont importantes. Le personnel peut conseiller sur les questions personnelles et sociales, sur les soins, ainsi que sur le mandat de protection ou les directives anticipées.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Nach dem Erstgespräch wird eine speziell geschulte ehrenamtliche Person vermittelt. Sie nimmt sich Zeit für Gespräche, liest vor, begleitet bei Spaziergängen oder ist einfach nur da. Pflegende Angehörige werden entlastet und können neue Kraft schöpfen.

Pflegeleistungen sowie hauswirtschaftliche Verrichtungen werden von den ambulanten Hospizdiensten nicht übernommen.

Wie eine Sterbebegleitung in der Praxis aussehen kann, wird von einer Ehrenamtlichen eines ambulanten Hospizdienstes im nachfolgenden Interview beschrieben.

Frage: Wie muss man sich Sterbebegleitung vorstellen? Wann werden Sie eingeschaltet?

Antwort: Wir begleiten Menschen in der Abschiedsphase ihres Lebens und bei der Vorbereitung auf den Tod. Genau für diese Zeitspanne sind wir da und manchmal auch während der ersten Trauerzeit. Konkret fragt mich dann die Koordinatorin des Hospizdienstes, ob eine Sterbebegleitung möglich ist und übermittelt mir wichtige Informationen über den schwerstkranken Menschen. Dann verabreden wir uns mit diesem Menschen und/oder Nahestehenden zum ersten Kennenlernen. Die Begleitung kann wenige Tage oder sogar Wochen bis Monate dauern.

Frage: Was hat Sie zu diesem nicht leichten Ehrenamt bewogen?

Antwort: Diese Frage höre ich immer wieder. Es gibt kein allgemeingültiges Motiv, dieses Ehrenamt zu ergreifen. Jeder hat seine eigene Motivation. Auch mir geht es nicht anders: Mir ist bei diesem Ehrenamt besonders wichtig, dass ich etwas gegen Einsamkeit und Sprachlosigkeit tun kann.

Frage: Was passiert bei einer Begleitung?

Antwort: Jede Begleitung ist anders, so wie die Menschen, die wir begleiten, unterschiedlich sind. Gleich sind jedoch immer die Nähe zum Tod und die Auseinandersetzung mit dem Sterben. Das Wichtigste ist zunächst, herauszufinden, ob die Chemie stimmt. Meine Erfahrungen beziehen sich auf Sterbebegleitungen alter Menschen in Pflegeheimen. Ich komme anfangs häufiger, damit wir uns rasch besser kennen lernen. Wenn es möglich ist, gehen wir ein wenig spazieren oder setzen uns in die Sonne zum Kaffeetrinken. Ist der zu betreuende Mensch weniger mobil, reden wir im Zimmer. Oft wird aber gar nicht viel gesprochen. Es zählt einfach die Nähe, das Gefühl, dass jemand zuhört oder einfach nur da ist. Manchmal ist die Kommunikation eingeschränkt, beispielsweise, wenn der Sterbende dement ist. Dann gilt es, andere Kommunikationswege zu entdecken.

Après le premier entretien, un bénévole spécialement formé est attribué. Ce dernier prend le temps de discuter, de faire la lecture, accompagne lors de promenades ou il est simplement là. Les proches aidants sont déchargés et peuvent retrouver de l'énergie.

Les prestations de soins et les tâches domestiques ne sont pas du ressort des services d'accompagnement en fin de vie.

L'interview suivante décrit un accompagnement en fin de vie en pratique selon le point de vue d'un bénévole d'un service d'accompagnement en fin de vie.

Question : À quoi ressemble un accompagnement en fin de vie ? À quel moment intervenez-vous ?

Réponse : Nous accompagnons les personnes dans la phase d'adieu de leur vie et dans la préparation à la mort. C'est pour cette période que nous sommes présents, parfois également pendant les premiers temps du deuil. Concrètement, la coordinatrice du service d'accompagnement me demande si un accompagnement en fin de vie est possible et elle me transmet les informations importantes sur le patient. Nous prenons ensuite rendez-vous avec le patient et/ou ses proches pour un premier contact. L'accompagnement peut durer quelques jours ou quelques semaines ou mois.

Question : Qu'est-ce qui vous a motivé pour cet engagement bénévole loin d'être simple ?

Réponse : C'est une question qui revient souvent. Il n'y a pas de motivation universelle pour ce type de bénévolat. Chacun a sa motivation propre. Pour moi, c'est pareil : dans mon cas, il est très important que ce bénévolat me permette de faire quelque chose contre la solitude et le mutisme.

Question : À quoi ressemble un accom-pagnement de fin de vie ?

Réponse : Chaque accompagnement est différent, tout comme les personnes que nous accompagnons sont différentes. Toutefois, la proximité du décès et la confrontation à la mort en sont des caractéristiques communes. Le plus important, c'est d'abord de voir si le courant passe. Toutes mes expériences concernent des accompagnements en fin de vie de personnes âgées dans des EHPAD. Je viens plus souvent au début pour faire rapidement connaissance. Si possible, nous allons nous promener ou nous assoir au soleil pour boire un café. Si la personne à accompagner n'est pas très mobile, nous restons dans sa chambre pour discuter. Toutefois, la plupart du temps, on ne parle pas beaucoup. C'est surtout la proximité qui compte, le sentiment que quelqu'un écoute ou est juste présent. Parfois, la communication est limitée, par exemple lorsque la personne mourante est atteinte de démence. Il faut alors trouver d'autres moyens de communication.



Frage: Das klingt wie ein entspannter Besuch im Pflegeheim. Was unterscheidet Ihr Ehrenamt vom Seniorenbesuchsdienst?

Antwort: Hospizbegleiterinnen und -begleiter haben eine andere Ausgangsposition: Wir möchten Sterbende und ihre Familien in der letzten gemeinsamen Lebensphase unterstützen. Dabei bemühen wir uns um Objektivität. Manche Sterbende möchten ihre Lieben, die mit eigenen Ängsten kämpfen, nicht belasten. Andere wünschen sich, ein langwieriges Problem beizulegen. Wir können manchmal bei Kontaktproblemen wichtige Verbindungen herstellen, klärende Gespräche vermitteln.

Frage: Und was passiert, wenn es dann wirklich zu Ende geht? Wie sehen die letzten Stunden einer Begleitung aus?

Antwort: Sterben kann dauern, wir leisten auch Nachtwachen am Sterbebett. Manchmal ist es ein ruhiges Hinüberdämmern und manchmal auch ein schwerer Kampf. Nicht immer sind wir dabei, wenn der Tod eintritt. Der Moment lässt sich schwer abschätzen, so dass es zeitlich nicht immer einzurichten ist. Oft möchten die Familien in dieser Situation aber auch alleine sein.



Question : Cela ressemble à une simple visite dans une EHPAD. Qu'est-ce qui différencie votre travail bénévole d'un service de visites pour personnes âgées ?

Réponse : Les bénévoles d'accompagnement en fin de vie ont une toute autre position de départ : nous souhaitons aider les personnes mourantes et leurs familles dans leur dernière phase de vie commune. Nous nous efforçons de rester objectifs. Certaines personnes mourantes ne souhaitent pas embêter leurs proches avec leurs propres craintes. D'autres encore souhaitent régler un problème pénible. Nous pouvons parfois rétablir des relations importantes et initier des discussions claires en cas de problèmes de contact.

Question : Et que se passe-t-il quand c'est vraiment la fin ? À quoi res-semblent les dernières heures d'un accompagnement ?

Réponse : La mort peut durer un certain temps, nous faisons aussi des veilles au chevet du malade. Il s'agit parfois d'une aube calme et parfois d'un combat difficile. Nous ne sommes pas toujours présents lorsque le décès se produit. Comme il est difficile d'estimer ce moment, il n'est pas toujours possible d'être là. Les familles souhaitent aussi souvent se retrouver entre elle à ce moment.

Frage: Haben Sie ein Rezept für eine gute Begleitung?

Antwort: Ich gehe offen in die ersten Besuche und lasse mich auf die neue Situation ein. Häufig vertiefen sich Gespräche unerwartet schnell, denn Sterben öffnet und berührt. Und dann heißt es vor allem: Zuhören. Sich in den Betroffenen einfühlen. So kann es zu Momenten der intimen Begegnung und inneren Berührung kommen. Begleitungen gelingen immer am besten, wenn alle Beteiligten zusammenarbeiten und gut miteinander im Austausch sind.

► Das Angebot eines ambulanten Hospizdienstes ist für die sterbenden Menschen kostenlos. Die Dienste werden über die gesetzlichen Krankenkassen bezuschusst. Für die nicht von den Krankenkassen finanzierten Kosten sind die Dienste auf Spenden angewiesen.

In einigen wenigen Krankenhäusern gibt es Angebote, die denen eines ambulanten Hospizdienstes ähneln, sich aber nur auf Patientinnen und Patienten des Krankenhauses beziehen. Mittlerweile gibt es auch immer mehr Kooperationen zwischen Krankenhäusern und ambulanten Hospizdiensten, die im Krankenhaus tätig werden. Es lohnt sich, beim Sozialdienst oder der Krankenseelsorge des Krankenhauses nachzufragen.

Menschen, die sich nicht sicher sind, ob für sie eine Sterbebegleitung infrage kommt, können sich von der Zentralen Anlaufstelle Hospiz beraten lassen. Weitere Informationen finden Sie auch bei der Antwort zu **Frage 12**. Ansonsten geben auch die Hospizdienste direkt Auskunft. Die Daten der Hospizdienste finden Sie im separaten Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).



Question : Avez-vous une recette pour un bon accompagnement ?

Réponse : Je me rends aux premières visites en étant ouvert d'esprit, je me laisse porter par la nouvelle situation. Les discussions prennent souvent rapidement une tournure intime car la mort ouvre et touche. Le mot d'ordre : écouter. Se mettre à la place des personnes concernées. Ainsi, il peut y avoir des moments de rencontres intimes et de toucher intérieur. Les accompagnements réussissent en général le mieux lorsque toutes les personnes concernées travaillent ensemble et arrivent à bien échanger.

► L'offre de service d'accompagnement en fin de vie est gratuite pour les personnes mourantes. Ces services sont subventionnés par les caisses d'assurances maladie obligatoires. Pour les coûts non financés par les caisses d'assurance maladie, les services sont dépendants des dons.

Il existe dans certains hôpitaux des offres semblables à celles d'un service d'accompagnement en fin de vie mais qui sont uniquement réservés aux patients de l'hôpital. Il y a de plus en plus de coopérations entre les hôpitaux et les services d'accompagnement en fin de vie intervenant dans les hôpitaux. Il est intéressant de se renseigner auprès du service social ou de l'aumônerie de l'hôpital.

Les personnes qui ne savent pas si un accompagnement en fin de vie est appropriée pour elles peuvent se faire conseiller par le Point de contact central de l'hospice (Zentrale Anlaufstelle Hospiz) Vous trouverez des informations supplémentaires à ce sujet dans la réponse à la **question 12**. Les services d'accompagnement en fin de vie donnent également directement des renseignements. Les coordonnées des services peuvent être trouvées dans le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).



14. Welche Hilfen bieten Krankenhäuser?

Krankenhäuser sind immer noch der häufigste Sterbeort in Berlin. Hier muss dafür gesorgt werden, dass die Würde Sterbender gewahrt bleibt und über den Tod hinaus beachtet wird sowie dass Angehörige angemessen Abschied nehmen können. Nach den „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ der Bundesärztekammer ist es ärztliche Pflicht, „Sterbenden, d. h. Kranken oder Verletzten mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist, so zu helfen, dass sie unter menschenwürdigen Bedingungen sterben können.“

Das Landeskrankenhausesgesetz verpflichtet die Berliner Krankenhäuser dazu, die menschlichen und ethischen Aspekte dieser besonderen Situation im Krankenhausbetrieb angemessen zu berücksichtigen. Beim Umgang mit den Angehörigen sollen die Beschäftigten beispielsweise auch auf die räumliche Situation achten, um ihnen ein würdevolles Abschiednehmen von dem Verstorbenen zu ermöglichen.

Hospiz- und Palliativkultur in Krankenhäusern kann durch besondere Maßnahmen in den Bereichen Kommunikation, Bildung, Organisation und Kooperation gefördert werden. Beispielsweise verfügen einige Krankenhäuser über ein spezielles Konzept, über Standards oder Palliativbeauftragte.

Unheilbar erkrankte Patienten werden oft in schwerpunktmäßig darauf ausgerichteten Krankenhäusern betreut. Diese sind verpflichtet, durch eigene palliativmedizinische Abteilungen bzw. über geeignete Kooperationsmodelle die hierfür notwendigen Voraussetzungen zu schaffen. Seit 2005 gibt es die sogenannte „palliativmedizinische Komplexbehandlung“ als spezialisierte Leistung im Krankenhaus. Dahinter verbirgt sich die ganzheitliche Behandlung bei unheilbaren Erkrankungen zur Symptomlinderung und psychosozialen Stabilisierung.

14. Quelles aides proposent les hôpitaux ?

Les hôpitaux demeurent le lieu de décès le plus fréquent à Berlin. Il s'agit alors de s'assurer que la dignité du mourant est conservée et respectée au-delà de la mort et que la famille puisse faire ses adieux de manière appropriée. Selon les « principes de l'accompagnement médical en fin de vie » du corps médical allemand, il est du devoir du médecin « d'aider les personnes mourantes, c'est-à-dire les malades ou les blessés présentant une défaillance irréversible d'une ou plusieurs fonctions vitales et dont le décès est prévisible sous peu de temps de sorte qu'elles puissent mourir dans des conditions humaines ».

La loi régionale sur les hôpitaux (Landeskrankenhausgesetz) oblige les hôpitaux de Berlin à tenir compte de manière appropriée des aspects humains et éthiques de cette situation particulière dans le fonctionnement de l'hôpital. Ainsi, lors de leurs relations avec les familles, les employés doivent également tenir compte de la situation des lieux afin de leur permettre de faire leurs adieux dignement à la personne décédée.

La culture des soins palliatifs dans les hôpitaux peut également être favorisée par des mesures particulières en termes de communication, formation, organisation et coopération. Ainsi, certains hôpitaux disposent d'un concept particulier, de standards ou d'un responsable des soins palliatifs.

Les patients incurables sont souvent pris en charge dans des hôpitaux spécialisés. Ces derniers doivent créer les conditions nécessaires grâce à des unités de soins palliatifs internes ou des modèles de coopération appropriés. Depuis 2005, le « traitement complexe de médecine palliative » existe en tant que prestation spécialisée dans les hôpitaux. Ce terme regroupe l'ensemble des traitements en cas de maladie incurable, allant de l'atténuation des douleurs à la stabilisation psychosociale.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Darüber hinaus gibt es besondere Versorgungsbereiche zur spezialisierten palliativmedizinischen Behandlung, Betreuung und Begleitung, die Palliativstationen genannt werden.

Charakteristisch für eine Palliativstation ist das multiprofessionelle Team aus hierfür qualifizierten Fachkräften aus Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Seelsorge, Psychologie, therapeutischen Berufen, ergänzt durch geschulte Ehrenamtliche. Auf der Palliativstation können medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Probleme wechselnde Priorität haben. Deshalb sind Kommunikation und Zusammenarbeit von besonderer Bedeutung.

Die Palliativstation arbeitet vernetzt mit medizinischen Zentren, anderen Krankenhausabteilungen, Haus- und SAPV-Ärztinnen und -Ärzten, mit ambulanten Pflege- und Hospizdiensten, stationären Hospizen und anderen geeigneten Einrichtungen. Ziel ist es, krankheits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und wenn möglich die Krankheits- und Betreuungssituation der Betroffenen so zu stabilisieren, dass sie wieder entlassen werden können.

Die Berliner Palliativstationen finden Sie im separaten Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).



Aides pour les adultes gravement malades et mourants

En outre, il existe des zones de soins particulières pour le traitement, la prise en charge et l'accompagnement en médecine palliative spécialisée. Ces zones sont appelées unités de soins palliatifs.

Une unité de soins palliatifs se caractérise par son équipe multi-professionnelle de médecins qualifiés, de personnel soignant, de travailleurs sociaux, d'aumôniers, de psychologues et d'autres thérapeutes, complétée par des bénévoles formés. Dans une unité de soins palliatifs, les problèmes médicaux, de soins, psychosociaux et spirituels peuvent avoir une priorité changeante. C'est pourquoi la communication et la coopération ont une extrême importance.

L'unité de soins palliatifs travaille en réseau avec les centres médicaux, d'autres unités de l'hôpital, des médecins généralistes et du SAPV, des cabinets d'infirmiers et services d'accompagnement en fin de vie et de services de soins palliatifs non hospitalier et d'autres établissements adaptés. L'objectif est d'atténuer les douleurs liées à la maladie et à la thérapie et, si possible, de stabiliser la situation sanitaire et de prise en charge des personnes concernées afin qu'elles puissent sortir.

Les unités de soins palliatifs de Berlin sont répertoriées dans le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, p.ex. sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).



15. Was sollte vor Umzug in ein Pflegeheim bedacht werden?

Nicht alle Menschen können oder wollen bis zum Lebensende zu Hause begleitet und betreut werden. Das ist etwa der Fall, wenn die zeitlichen oder seelischen Anforderungen für pflegende Angehörige zu hoch sind, bauliche Voraussetzungen einer Wohnung nicht ausreichen oder die pflegerische und medizinische Versorgung nicht mehr sichergestellt werden kann.

Nicht wenige Angehörige fühlen sich schuldig und unter Druck, wenn sie die häusliche Pflege nicht mehr sicherstellen können oder wollen. Häufig geht es zu Hause aber einfach nicht mehr weiter und

die Pflege und Betreuung stellt für alle Beteiligten eine zu große Belastung dar. Ein gut geführtes Pflegeheim ist dann eine geeignete Alternative. Nahestehende haben so die Möglichkeit, Zeit und Kraft zu schöpfen, um ihren hochbetagten Angehörigen im Pflegeheim liebevoll zu begleiten.

Um festzustellen, welches Pflegeheim für den hochbetagten Menschen eine gute Heimstatt für die letzte Lebensphase bieten kann, ist es empfehlenswert, sich einige Pflegeheime nach den folgenden von Dirk Müller entwickelten Kriterien anzuschauen.

Kriterien für ein gutes hospizlich-palliativ ausgerichtetes Pflegeheim

- Die Einrichtung ist wohnlich gestaltet. Bewohnerinnen und Bewohner können ihr Zimmer individuell gestalten. Für Menschen mit Demenz gibt es ausreichende Orientierungsmöglichkeiten.
- Qualifizierte Pflegekräfte stehen zur Verfügung. Sie verfügen über ausreichende Kenntnisse in der palliativen Pflege sowie im Umgang mit demenzkranken Menschen.
- Mit dem Anspruch einer ganzheitlichen medizinischen Behandlung werden Schmerzen und belastende Symptome gelindert oder beseitigt.
- Die Beobachtung und Erfassung von Schmerzen ist dabei bei Hochbetagten oder an Demenz erkrankten Menschen besonders wichtig.

15. A quoi faut-il réfléchir avant de déménager dans une EHPAD ?

Tout le monde ne veut ou ne peut pas être accompagné et suivi à domicile jusqu'à la fin de sa vie. C'est par exemple le cas lorsque les exigences temporelles ou mentales sont trop élevées pour les proches, que les conditions en matière de construction de l'habitation ne sont pas suffisantes ou que les soins infirmiers ou médicaux ne peuvent plus être assurés.

Les proches qui se sentent coupables et sous pression lorsqu'ils ne peuvent ou ne veulent plus assurer les soins à domicile sont nombreux. Toutefois, le maintien à domicile n'est souvent plus possible

et les soins et la prise en charge sont une grande charge pour toutes les personnes impliquées. Une EHPAD bien tenue est alors une alternative adaptée. Les proches ont ainsi la possibilité de retrouver du temps libre et de la force pour accompagner de manière aimante les proches très âgés en maison de soins.

Pour définir quelle EHPAD serait un hébergement pour la dernière phase de la vie d'une personne très âgée, il est conseillé de visiter quelques établissements d'après les critères suivants élaborés par Dirk Müller.

Critères pour une EHPAD aménagée comme un service de soins palliatifs non hospitalier

- L'établissement est arrangé de manière confortable. Les habitants peuvent décorer leur chambre à leur guise. Il existe suffisamment de possibilités d'orientation pour les personnes souffrant de démence.
- Du personnel infirmier qualifié est à disposition. Il dispose de connaissances suffisantes en soins palliatifs et dans les relations avec les personnes atteintes de démence.
- Les douleurs et les symptômes pénibles sont soulagés ou combattus grâce à une approche exhaustive du traitement médical.
- L'observation et la consignation des souffrances sont particulièrement importantes chez les personnes très âgées et les personnes atteintes de démence.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

- Seelischen Nöten, wie z. B. Einsamkeit und Angst, wird mit Zuwendung und Verständnis begegnet. Den alten Menschen und ihren Nahestehenden steht ein begleitendes Angebot, z. B. unter Hinzuziehung von Seelsorgern, zur Verfügung.
- Angehörige werden konsequent in die Betreuung und auf Wunsch auch in die Pflege einbezogen.
- Sterbebegleitung beginnt weit vor dem unmittelbaren Sterben eines Menschen. Es wird ein würdevoller Übergang vom Sterben in den Tod ermöglicht.
- Auf die Bedürfnisse der alten Menschen wird eingegangen. Alle können auf Wunsch am gemeinschaftlichen Leben teilnehmen.
- An Demenz erkrankte Menschen finden sinnvolle Anregungen. Sie erfahren Respekt und erhalten individuelle Angebote.
- Sterben und Tod werden nicht tabuisiert. Das spiegelt sich auch in der Gestaltung wider, z. B. Trauerecken, Abschiedsbücher.
- Die Bedürfnisse sterbender Menschen im Zusammenhang mit Essen und Trinken werden gebührend berücksichtigt.
- Ethische Fragestellungen finden angemessene Beachtung, z. B. im Rahmen von Fall- oder Bewohnerbesprechungen oder einer gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (GVP), an denen auch Angehörige beteiligt werden.
- Die beteiligten Berufsgruppen arbeiten zum Wohle der Bewohnerinnen und Bewohner zusammen.
- Es wird mit externen Strukturen kooperiert, z. B. mit schmerztherapeutischen Praxen, ambulanten Hospizdiensten und Selbsthilfegruppen.
- Die Mitarbeitenden sind offen und kommunikativ und identifizieren sich mit ihrer Aufgabe.
- Den Mitarbeitenden stehen Bildungs- und Reflexionsangebote zur Verfügung.

- La détresse psychologique, comme la solitude ou l'anxiété, est accompagnée avec attention et compréhension. Les personnes âgées et leurs proches peuvent bénéficier d'une offre d'accompagnement, p.ex. des aumôniers peuvent être consultés.
- Les familles sont impliquées de manière cohérente dans le suivi et sur demande dans les soins.
- L'accompagnement en fin de vie débute bien avant le décès immédiat d'une personne mourante. Une transition digne de la personne mourante à son décès est possible.
- Les besoins des personnes âgées sont respectés. Si elles le souhaitent, toutes les personnes peuvent prendre part à la vie de la communauté.
- Les personnes atteintes de démence trouvent des activités pertinentes. Elles sont traitées avec respect et reçoivent des offres individuelles.
- La mort et le décès ne sont pas des sujets tabous. L'agencement des lieux reflète également cette approche, on trouve p.ex. des coins de deuil ou des livres pour faire ses adieux.
- Les besoins des personnes mourantes concernant la prise de nourriture et de boissons sont dûment respectés.
- Les questionnements éthiques y ont leur place, p.ex. dans le cadre des discussions de cas ou d'habitants ou dans celui d'un plan de soins de santé pour la dernière phase de la vie (gesundheitliche Versorgungsplanung, GVP) dans lesquels les familles sont également impliquées.
- Les groupes professionnels impliqués travaillent en étroite collaboration afin d'assurer le bien-être des habitants.
- Il existe une coopération avec les partenaires externes, par exemple les thérapeutes de la douleur, les services d'accompagnement et les groupes de soutien.
- Les employés sont ouverts, communicatifs et prennent leurs tâches à cœur.
- Les employés peuvent bénéficier d'offres de formation et de réflexion.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Monika Hoffmann-Kunz, Angehörige eines schwerkranken pflegebedürftigen Heimbewohners, empfiehlt den Angehörigen, sich vor der Entscheidung für ein Pflegeheim zu unten stehenden Fragen zu informieren. „Welche Pflegeeinrichtung ist gut für mich? Eine Verbraucherfibelfür Suchende“ sowie weitere Materialien finden Sie unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Infomaterial](https://hospiz-aktuell.de/Infomaterial) (<https://hospiz-aktuell.de/Infomaterial>).

Außerdem finden Sie im Internet eine Übersicht zu Pflegeheimen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe des [Netzwerkes Palliative Geriatrie Berlin](https://netzwerk-palliative-geriatrie.de/netzwerk/berlin) (<https://netzwerk-palliative-geriatrie.de/netzwerk/berlin>).

Es kann sinnvoll sein, sich bei der Auswahl eines Pflegeheims beraten zu lassen.

Fragen zur Heimauswahl

- Werden Angehörige als gleichwertige Partner akzeptiert oder als Konkurrenz oder Störung betrachtet?
- Werden Angehörige dem Personal, Bewohnerinnen und Bewohnern sowie anderen Angehörigen vorgestellt?
- Gibt es Gespräche zwischen Tür und Angel?
- Ist eine Teilnahme von Angehörigen und Nahestehenden bei Festen erwünscht?
- Gibt es feste Sprechzeiten für Arztgespräche?
- Besteht die Möglichkeit der Teilnahme an Teamsitzungen?
- Gibt es einen Angehörigenbeirat?
- Wie wird die Eingewöhnung gestaltet?
- Ist es erlaubt, vertraute Gegenstände und Bilder mitzubringen?
- Gibt es im Heim ein System der Qualitätssicherung und Qualitätsentwicklung, z. B. Konzept, Angehörigenfragebogen?

Monika Hoffmann-Kunz, une parente d'une personne dépendante gravement malade dans une EHPAD, recommande aux proches de se renseigner sur les sujets suivants avant de se décider pour une EHPAD. Vous trouverez la brochure « Quelle EHPAD est bon pour moi ? Manuel pour les personnes à la recherche d'un établissement », ainsi que d'autres informations en allemand du [Point de contact central de l'hospice | matériel d'information](https://hospiz-aktuell.de/Infomaterial) (https://hospiz-aktuell.de/Infomaterial).

Sur Internet, vous trouverez également un aperçu des EHPAD travaillant en coopération avec le [Réseau berlinois de gériatrie palliative](https://netzwerk-palliative-geriatrie.de/netzwerk/berlin) (https://netzwerk-palliative-geriatrie.de/netzwerk/berlin).

Il peut être utile de se faire conseiller pour le choix d'une maison de soins.

Questions concernant le choix du foyer

- Les proches sont-ils acceptés comme partenaire égal ou sont-ils considérés comme une concurrence ou comme un dérangement ?
- Les proches sont-ils présentés au personnel et aux habitants et autres proches des familles ?
- Y-a-t-il des discussions en coup de vent ?
- Est-ce qu'une participation des parents et des proches est souhaitée lors de fêtes ?
- Y-a-t-il des horaires de consultation fixes pour les rendez-vous médicaux ?
- Y-a-t-il la possibilité de participer à des réunions d'équipe ?
- Y-a-t-il un comité des familles ?
- Comment est organisée la phase d'intégration d'un nouvel habitant ?
- Est-il possible d'apporter des photos et des objets familiaux ?
- Existe-il dans l'établissement un système d'assurance qualité et de développement de la qualité, p.ex. un concept, des questionnaires pour les familles ?

16. Welche Unterstützung bietet ein stationäres Hospiz?

Ist die Pflege und Begleitung eines unheilbar kranken Menschen mit einer begrenzten Lebenserwartung und schweren Symptomen in der eigenen Wohnung nicht oder nicht mehr möglich und ist eine Krankenhausbehandlung dennoch nicht notwendig, sind stationäre Hospize eine gute Alternative.

Sofern diese Grundvoraussetzungen vorliegen, kommt insbesondere bei Menschen mit einer Krebserkrankung, AIDS, einer Erkrankung des Nervensystems oder einer chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung eine palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung in einem Hospiz in Betracht. Stationäre Hospize sind kleine Einrichtungen mit wohnlichem Charakter, deren räumliche Gestaltung und personelle Ausstattung auf die besonderen Bedürfnisse sterbender Menschen ausgerichtet sind.

Die palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung soll durch Linderung der Krankheitsbeschwerden die letzte Lebensphase des schwerstkranken Menschen so erträglich wie möglich gestalten. Sie ist nicht primär darauf gerichtet, sein Leben zu verlängern.

Neben der Behandlung der körperlichen Beschwerden steht die Linderung der mit dem Krankheitsprozess verbundenen psychischen Leiden im Zentrum. Die Menschen erhalten Hilfe in Krisensituationen und bei der Auseinandersetzung mit dem Sterben. Dazu gehört auch die Auseinandersetzung mit Lebenssinn- und Glaubensfragen. Es kann aber auch darum gehen, dem sterbenden Menschen letzte Wünsche zu erfüllen und seine religiösen Bedürfnisse zu berücksichtigen.

Nahestehende werden auf Wunsch in die Pflege und Sterbebegleitung einbezogen. Sie werden auch in ihrer Trauer unterstützt. Die in Hospizen vorgehaltenen Einbettzimmer sind so gestaltet, dass auch Angehörige dort übernachten können. Zusätzlich steht in jedem Hospiz mindestens ein Gästezimmer zur Verfügung.

Ein Kernelement der Hospizarbeit ist der Dienst geschulter Ehrenamtlicher. Sie leisten einen unverzichtbaren Beitrag bei der Versorgung sterbender Menschen im Hospiz, um ihnen ein selbstbestimmtes und erfülltes Leben bis zuletzt zu ermöglichen.

16. Quelle aide apporte un service de soins palliatifs non hospitalier ?

Si les soins et l'accompagnement d'un malade incurable avec une espérance de vie réduite ne sont pas ou plus possibles dans sa propre habitation et qu'un traitement hospitalier n'est pas nécessaire, les services de soins palliatifs non hospitaliers sont une bonne alternative.

Dans la mesure où ces conditions préalables existent, en particulier chez les personnes atteintes de cancers, du SIDA, d'une maladie neurologique ou d'une maladie chronique cardiaque, des reins, de l'appareil digestif ou des poumons, on peut envisager des soins de médecine palliative dans un service de soins palliatifs non hospitalier. Les services de soins palliatifs non hospitaliers sont de petits établissements à caractère d'habitation dont l'arrangement et l'équipement personnel sont orientés vers les besoins spécifiques des personnes mourantes.

La médecine palliative et les soins palliatifs ont pour but de rendre la dernière phase de vie du patient la plus supportable possible grâce à l'atténuation des douleurs de la maladie. Leur objectif premier n'est pas de prolonger la vie du patient.

En dehors du traitement des douleurs physiques, l'atténuation des souffrances psychiques liées au processus de la maladie est au centre de ces mesures. Les patients reçoivent de l'aide dans les situations de crise et lors de la confrontation à la mort. Cela englobe également la confrontation aux questions du sens de la vie et de la croyance. Il peut aussi s'agir d'exaucer les derniers souhaits de la personne mourante et de tenir compte de ses besoins en termes de religion.

Sur leur demande, les proches sont également inclus dans les soins et l'accompagnement en fin de vie. Ils sont également soutenus dans leur deuil. Les chambres individuelles des services de soins palliatifs non hospitaliers sont aménagées de sorte que les proches puissent également y passer la nuit. De plus, chaque service de soins palliatifs non hospitalier a au moins une chambre d'hôtes à disposition.

L'un des éléments centraux du travail des services de soins palliatifs non hospitaliers est le service de bénévoles formés. Ces derniers apportent une contribution indispensable lors de l'accompagnement des personnes mourantes en service de soins palliatifs non hospitalier afin de leur permettre une vie déterminée et remplie jusqu'au dernier moment.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Die notwendige ärztliche Behandlung und Versorgung erfolgt durch die Hausärztin oder den Hausarzt. Reicht diese palliativärztliche Versorgung nicht aus, übernimmt eine Ärztin oder ein Arzt der SAPV. In Berlin pflegen alle Hospize Kooperationen mit Ärztinnen und Ärzten, die regelmäßig ins Haus kommen und die spezialisierte palliativärztliche Versorgung der Erkrankten rund um die Uhr sicherstellen. Die freie Arztwahl gilt aber nach wie vor uneingeschränkt.

► Der sterbende Mensch sollte über seine Diagnose und Lebensbegrenzung aufgeklärt sein und sich bewusst für den Einzug in ein Hospiz entscheiden können.

Die Notwendigkeit der stationären Hospizversorgung ist durch einen Vertrags- oder Krankenhausarzt zu bestätigen.

Die Kosten für die Betreuung und Begleitung der Hospizpatienten werden von den Kranken- und Pflegekassen und zu fünf Prozent vom Hospiz über Spenden oder ehrenamtliches Engagement selbst getragen.

► Den Hospizgästen entstehen keine Kosten.

In wenigen Fällen kann sich der Zustand eines Hospizgastes trotz des schweren Krankheitsbilds auch wieder stabilisieren, so dass er nach Hause entlassen werden und ggf. zu einem späteren Zeitpunkt in das Hospiz zurückkehren kann.

In 2023 gibt es in Berlin 18 stationäre Hospize für Erwachsene, darunter das Ricam Hospiz Zentrum in Berlin-Neukölln mit einem teilstationären Angebot. Schwerkranke werden hier für einen bestimmten Tagesabschnitt stationär versorgt und kehren regelmäßig in ihr Zuhause zurück. Alle Hospize finden Sie im separaten Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Aides pour les adultes gravement malades et mourants

Le traitement médical nécessaire et les soins sont effectués soit par le médecin traitant soit par un médecin du SAPV si les soins de médecine palliative effectués par le médecin traitant ne suffisent pas. À Berlin, tous les services de soins palliatifs non hospitaliers coopèrent avec des médecins du SAPV qui rendent régulièrement visite aux patients dans ces établissements et qui assurent les soins spécifiques de médecine palliative des patients 24 heures sur 24. Le libre choix du médecin s'applique toutefois comme avant.

► La personne mourante devrait être informée de son diagnostic et du faible temps lui restant à vivre et pouvoir décider en toute conscience de son admission en service de soins palliatifs non hospitalier.

La nécessité de la prise en charge dans un service de soins palliatifs non hospitalier doit être confirmée par un médecin hospitalier ou un médecin conventionné.

Les coûts pour la prise en charge et l'accompagnement des patients des services de soins palliatifs non hospitaliers sont pris en charge par les caisses d'assurance maladie et les caisses de soin et à hauteur de 5 % par le service de soins palliatifs non hospitalier lui-même grâce à des dons ou un engagement bénévole.

- Il n'y a aucun frais pour le patient.
- Dans d'autres cas moins importants, l'état du patient peut également se stabiliser en dépit de la gravité de la maladie, de sorte qu'il puisse être renvoyé chez lui et retourner au service de soins palliatifs non hospitalier ultérieurement si nécessaire.

En 2023 il y a à Berlin 18 hôpitaux stationnaires pour adultes, dont le Centre hospitalier Ricam à Berlin-Neukölln avec une offre semi-stationnaire. Les personnes gravement malades sont alors soignées pour une certaine durée par jour et retournent régulièrement chez eux. Ils sont répertoriés dans le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, p.ex. sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

17. Was ist für Angehörige bei der Sterbebegleitung wichtig?



Das Sterben eines geliebten Menschen mitzuerleben, fordert Menschen in ganz eigener Weise. Sie sind mit existenziellen Fragen konfrontiert. Weitreichende Entscheidungen zur Versorgung des Sterbenden sind zu treffen.

Angehörige und Nahestehende haben in der Regel ein inniges Verhältnis zum sterbenden Menschen. In der Beziehung können aber auch Konflikte oder Missverständnisse eine Rolle spielen. Wenn eine langjährige Pflege vorausging, kann es vielleicht Situationen geben, in denen die Nerven blank liegen.

Die letzte Lebensphase eines Menschen braucht häufig seine ganze Kraft. Bei aller Liebe und Zuneigung wünschen sich die an ihre Grenzen kommenden Angehörigen und Nahestehenden manchmal, „es möge doch bald vorbei sein“. Es kann passieren, dass die Kommunikation immer schwieriger wird, die Angehörigen sich zurückziehen oder sich in anderen Aktivitäten verlieren, obwohl sie eigentlich für den sterbenden Menschen da sein möchten. Trotzdem trauen sie sich nicht, sich den Wunsch nach Veränderung einzugestehen und Hilfe zu suchen.

17. Qu'est-ce qui est important pour les familles lors de l'accompagnement en fin de vie ?



Vivre le décès d'une personne aimée est une exigence bien particulière. Vous êtes confronté à des questions existentielles. Il faut prendre des décisions considérables quant aux soins de la personne mourante.

Les familles et les proches ont en général une relation intime envers la personne mourante. Toutefois, des conflits ou des incompréhensions peuvent également jouer un rôle. Lorsqu'une longue période de soins a précédé, il peut peut-être y avoir des situations dans lesquelles les nerfs sont à vif.

La dernière phase de vie d'une personne demande souvent sa propre force. Malgré tout l'amour et l'affection existant, les parents et proches arrivés au bout de leurs limites souhaitent parfois « que ce soit enfin fini ». Il se peut que la communication devienne de plus en plus difficile, que les familles s'isolent ou se perdent dans d'autres activités alors qu'elles souhaitent être là pour la personne mourante. Pourtant, elles n'osent pas exprimer leur besoin de changement ni chercher de l'aide, encore moins lorsque les amis, les voisins et les connaissances se font rares.

Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

Dies umso mehr, wenn sich Freunde, Nachbarn und Bekannte zurückziehen. Darum ist es wichtig, sich Hilfe zu suchen, z. B. bei einem ambulanten Hospizdienst, einer Kirchengemeinde oder einem Verein.

► Sprechen Sie Menschen und Institutionen in Ihrem Umfeld an! Bitten Sie um Hilfe und Begleitung, auch für sich selbst!

Offt möchten betreuende Menschen wissen, „wann es soweit ist ...“. Es gibt viele körperliche Anzeichen im Vorfeld des Todes und doch kann niemand den Zeitpunkt ganz genau vorherbestimmen. Häufig bestimmt der Sterbende selbst den Zeitpunkt. Das kann z. B. der Fall sein, wenn er mitbekommt, dass seine Verlegung in ein Pflegeheim oder ein medizinischer Eingriff in Erwägung gezogen werden, dem er sich entziehen möchte.

Wiederum bei anderen Sterbenden scheint es, als würden sie auf etwas Bestimmtes warten, auf eine Person, auf ein Abschiedswort, dass die Angehörigen ihn gehen lassen können ... Nicht jeder Mensch stirbt in Anwesenheit eines anderen Menschen. Manchmal wählt er genau den Zeitpunkt, an dem er allein im Zimmer ist.

► Angehörige können für einen sterbenden Menschen noch viel Gutes tun. Sie können bei ihm sein, mit ihm reden. Sie können manchmal spüren, wie beruhigend die gewohnte Stimme auf den sterbenden Menschen wirkt. Es kann auch gesungen, vorgelesen oder gebetet werden. Sich berühren oder Nähe schenken wird nicht nur von sterbenden Menschen als wohltuend erlebt.

Manchmal gibt es Dinge und Berührungspunkte aus der gemeinsamen Lebensgeschichte, an die sich sterbende Menschen und Angehörige erinnern, und die in diesem Moment noch einmal lebendig werden. Sich zu erinnern kann helfen, noch einmal in Kontakt zu kommen, sich noch einmal ganz nah zu sein.

C'est pourquoi il est important de chercher de l'aide, p.ex. auprès d'un service mobile d'accompagnement, une paroisse ou une association.

► Discutez avec les personnes et les institutions dans votre entourage !
Demandez de l'aide et de l'accompagnement, même pour vous !

La plupart du temps, les personnes soignantes aimeraient savoir « quand c'est la fin ». Bien qu'il existe de nombreux signes corporels annonciateurs du décès, le moment exact reste imprévisible. Souvent, c'est la personne mourante elle-même qui choisit ce moment. Cela peut par exemple être le cas lorsqu'elle se rend compte qu'on discute de son placement en EHPAD ou de l'éventualité d'un acte médical dont elle ne veut pas.

Au contraire, pour d'autres personnes mourantes, on dirait qu'elles attendent quelque chose de particulier, une personne, un mot d'adieu, que les familles la laissent partir... Tout personne ne meurt pas en présence d'une autre personne. Parfois, elle choisit simplement le moment où elle est seule dans sa chambre.

► Les familles peuvent toutefois encore faire beaucoup de bien à une personne mourante. Elles peuvent être auprès d'elle et lui parler. Elles peuvent aussi parfois ressentir l'effet apaisant d'une voix connue sur la personne mourante. On peut aussi chanter, faire la lecture ou prier. Les personnes mourantes apprécient également d'être touchées ou d'avoir de la proximité.

Il y a parfois des choses et des points sensibles de l'histoire commune dont se souviennent les personnes mourantes et les proches et qui vivent à nouveau une fois encore ce moment. Se souvenir peut aider à prendre contact une dernière fois, à vivre un moment proche. À la fin de la vie, la religiosité du pays d'origine gagne souvent en importance.

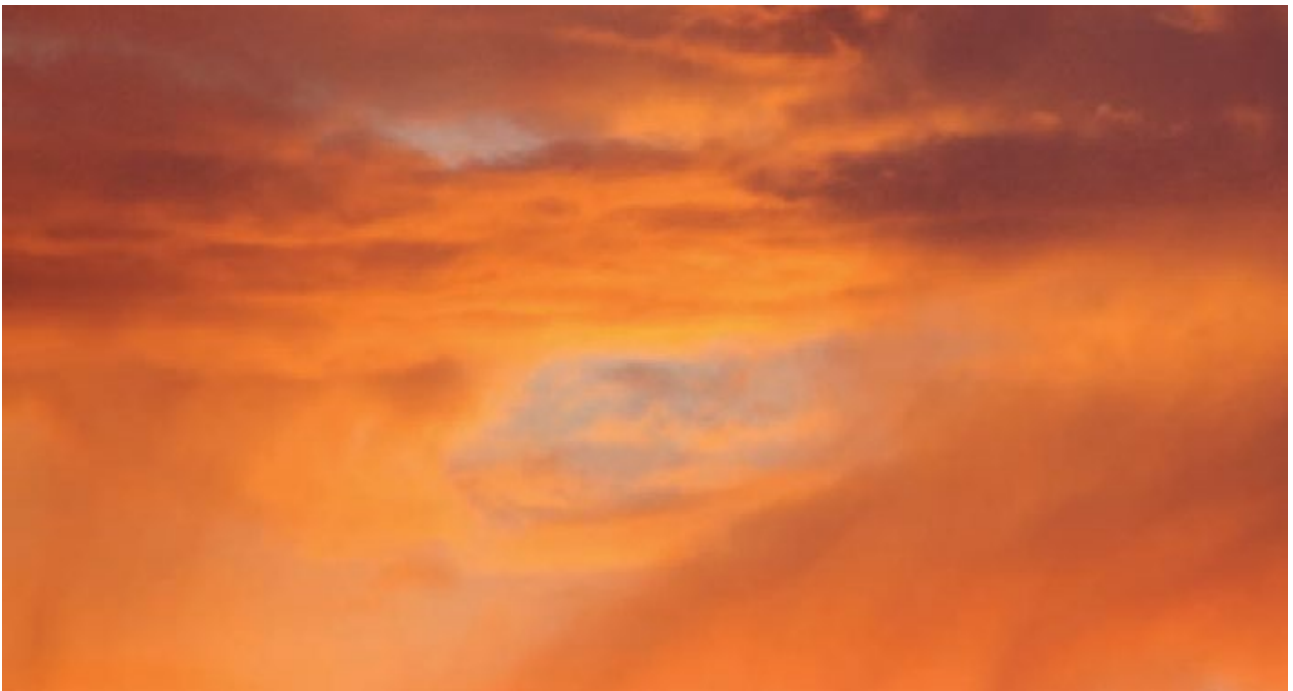
Hilfen für schwerstkranke und sterbende Erwachsene

- ▶ Wichtig ist, zu erspüren, was allen guttut, z. B. ob ein bestimmtes Gespräch der momentanen Situation entspricht.

Viele Menschen beschreiben, dass pflegerische Maßnahmen wie Eincremen, Haare kämmen oder das Reichen von Lieblingsspeisen als sehr angenehm empfunden werden. Hierüber sind einmal mehr Begegnung und liebevoller Austausch möglich.

- ▶ Lassen Sie sich ggf. von professionellen Pflegekräften oder Hospizdiensten dazu weitere Anregungen geben und besorgen Sie sich den Ratgeber „Begleitung am Lebensende“, z. B. bei der [Zentralen Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Viele Menschen beschreiben die Sterbebegleitung als eine sehr intensive gemeinsame Erfahrung. Die Begleitung ist auch bedeutsam für das Loslassen und die Verarbeitung des Verlusts eines geliebten Menschen.



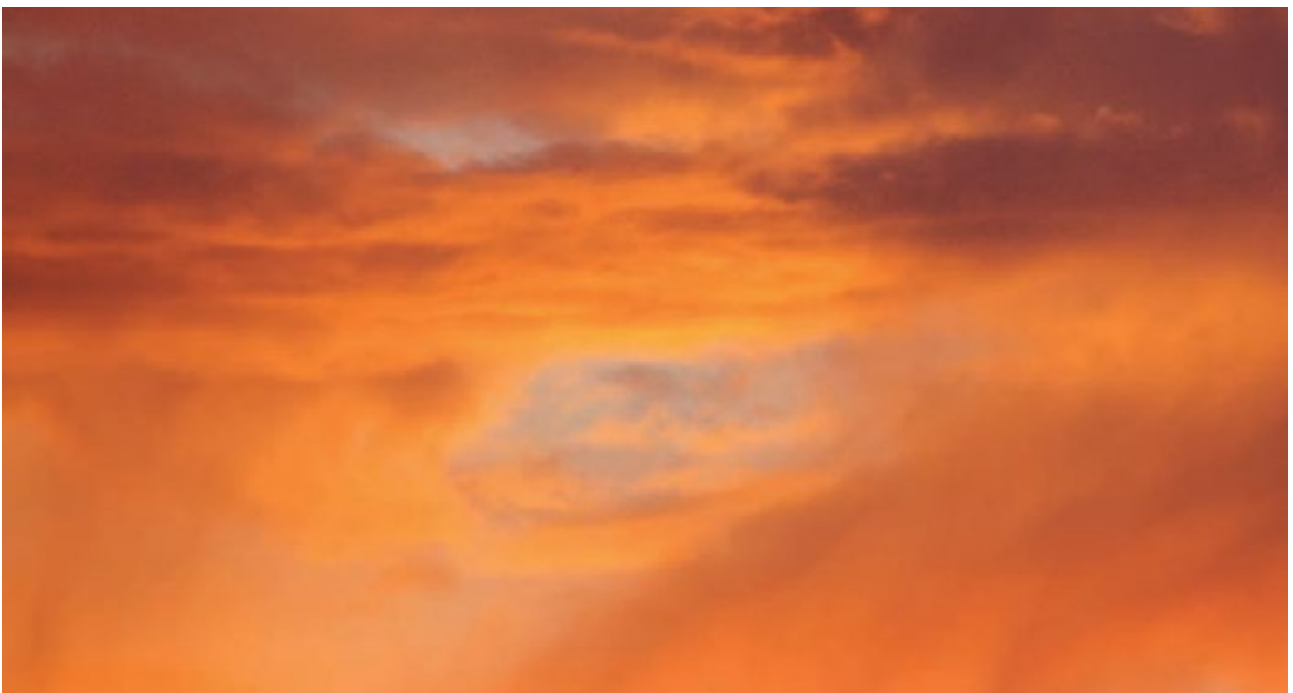
Aides pour les adultes gravement malades et mourants

► Il est important de ressentir ce qui fait du bien, p.ex. si une discussion particulière correspond à la situation actuelle.

Beaucoup de personnes décrivent que des mesures de soins, comme le fait d'appliquer de la crème, de coiffer les cheveux ou de proposer ses plats préférés au malade, sont ressenties comme très agréable. Plus de rencontre et d'échange empreint d'amour sont encore possibles.

► Faites-vous conseiller d'autres suggestions par des soignants professionnels ou par les services d'accompagnement et procurez-vous le guide pour les proches aidants « Accompagnement en fin de vie », p.ex. sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

De nombreuses personnes décrivent l'accompagnement en fin de vie comme une expérience commune très intense. L'accompagnement joue également un rôle dans le lâcher-prise et l'assimilation de la perte d'un être aimé.



18. Vor welchen Problemen stehen Familien mit einem schwerkranken Kind?

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung, z. B. nicht heilbare Krebserkrankungen, schwere Muskelerkrankungen, Mukoviszidose, seltene Stoffwechselerkrankungen und schwere Behinderungen, hat weitreichende Folgen nicht nur für das Kind selbst, sondern für die gesamte Familie. Jedes einzelne Familienmitglied muss sich neu orientieren. Rollen verändern sich und müssen neu definiert werden. Nichts ist so, wie es vorher war.

Das erkrankte Kind muss viele Veränderungen und belastende Situationen durchleben. So bringt die Erkrankung häufig schwerwiegende Symptome mit sich. Oft sind Untersuchungen und Krankenhausaufenthalte notwendig. Viele lebensverkürzende Erkrankungen haben einen fortschreitenden Verlauf, was bedeutet, dass die Kinder sich immer wieder an neue Situationen gewöhnen müssen, daran, dass ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten abnehmen und sie zunehmend von den Menschen, die sie pflegen, abhängiger werden.

Diese Veränderungen führen dazu, dass die Kinder nur eingeschränkt in der Lage sind, an Alltagsaktivitäten teilzunehmen und immer wieder aus ihrem sozialen Umfeld herausgerissen werden. So können Freundschaften manchmal nicht mehr gepflegt werden und die Teilhabe an gesellschaftlichen und kulturellen Angeboten ist nur begrenzt möglich. Hinzu kommt, dass die Kinder sich mit ihrer schweren Erkrankung oder dem drohenden Tod auseinandersetzen müssen, wobei sie auch Gefühle der Trauer, der Wut und der Angst erleben. Zur Verarbeitung dieser Gefühle und Erfahrungen brauchen sie geeignete Ansprechpartner.

Für die Eltern bringt die Krankheitsdiagnose des Kindes eine extreme Veränderung und Belastung mit sich. Sie müssen sich damit auseinandersetzen, dass ihr Kind viel zu früh sterben wird, wobei immer die Ungewissheit des Zeitpunktes, der von niemandem bestimmt werden kann, bleibt. Sie müssen sich daran gewöhnen und es akzeptieren, dass ihr Kind zunehmend pflegebedürftiger und von Hilfsmitteln und Therapien abhängiger wird.

18. À quels problèmes les familles avec un enfant gravement malade sont-elles confrontées ?

Le diagnostic d'une maladie mortelle ou d'une maladie réduisant l'espérance de vie, p.ex. des cancers incurables, de graves maladies musculaires, de mucoviscidose, de maladies métaboliques rares ou de handicaps sévères n'entraînent pas seulement de lourdes conséquences pour l'enfant mais pour toute la famille. Chaque membre de la famille doit trouver une nouvelle orientation. Les rôles changent et doivent être redéfinis. Plus rien n'est comme avant.

L'enfant malade doit faire face à de nombreux changements et situations éprouvantes. La maladie entraîne la plupart du temps des symptômes importants. Des examens et des séjours à l'hôpital sont souvent nécessaires. De nombreuses maladies réduisant l'espérance de vie ont un déroulement progressif, ce qui signifie que les enfants doivent sans cesse s'habituer à de nouvelles situations, à la diminution de leurs capacités et aptitudes et s'habituer à ce qu'ils soient de plus en plus dépendants des personnes qui s'occupent d'eux.

À cause de ces changements, les enfants ne sont plus que partiellement en mesure de participer aux activités quotidiennes et sont de plus en plus isolés de leur environnement social. Certaines amitiés ne peuvent plus être entretenues et la participation à des offres en société et culturelles n'est possible que de manière limitée. De plus, les enfants doivent se confronter à leur grave maladie ou à l'imminence de leur mort, tout en vivant des sentiments de deuil, de colère et de peur. Ils ont besoin d'interlocuteurs adaptés pour traiter ces sentiments et ces expériences.

Pour les parents, le diagnostic d'une maladie apporte un très grand changement et une charge élevée. Ils doivent se familiariser à l'idée que leur enfant va mourir beaucoup trop tôt, tout en restant dans l'incertitude de ce moment que personne ne peut définir. Ils doivent s'habituer à l'idée que leur enfant sera de plus en plus dépendant et soumis à des moyens d'aide et des thérapies et à accepter cette idée.

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Die Eltern müssen mit den akuten Krankheitsphasen adäquat umgehen und teilweise schwerwiegende Entscheidungen treffen. Es gilt, das gesamte Familienleben neu zu organisieren, um dem kranken Kind und den Krankheitsfolgen gerecht werden zu können, und dies teilweise über Jahre. Sie müssen und wollen das in der Regel auch, solange ihre Kräfte reichen. So werden Eltern zu Experten für die Versorgung ihres Kindes, die alles dafür tun, dass es von der verbleibenden Lebenszeit möglichst viel Zeit zu Hause verbringen kann.

Die Geschwister sind in den beschriebenen Situationen ebenfalls Leidtragende. Sie müssen nicht nur damit umgehen lernen, dass ihre Schwester oder ihr Bruder leidet und früh sterben wird.

Oftmals sind auch die Eltern aus Sorge um das kranke Kind nur bedingt in der Lage, sich auch noch um die gesunden Geschwister zu kümmern. So kann es passieren, dass diese immer wieder zu kurz kommen und mit ihren Bedürfnissen nicht wahrgenommen werden. In ihren Schulklassen stoßen sie oft auf Unverständnis und finden häufig keinen adäquaten Ansprechpartner für ihre Situation. Freundschaften werden erschwert, wenn Besuche oder Freizeitaktivitäten aufgrund der Familiensituation nur eingeschränkt möglich sind. Soziale Isolation kann die Folge sein. Viele Geschwister leiden unter seelischen und körperlichen Beschwerden wie Einschlafstörungen, Bauchschmerzen oder geringem Selbstwertgefühl.



Aides pour des cercles de personnes particulières

Les parents doivent gérer de manière adéquate les phases de la maladie grave et prendre des décisions partiellement difficiles. Il faut réorganiser toute la vie de famille pour que cela convienne à l'enfant et soit adapté aux conséquences de la maladie, cela parfois pendant des années. Ils le doivent - et en général le souhaitent également - tant que leurs forces suffisent. Les parents deviennent alors des experts en soins de leur enfant et font tout pour qu'il puisse rester à la maison le plus longtemps possible pour le temps qu'il lui reste à vivre.

Dans les situations décrites, les frères et sœurs sont également des victimes. Ils ne doivent pas seulement apprendre à vivre avec le fait que leur sœur ou leur frère souffre et va mourir jeune.

La plupart du temps, les parents se font tellement de soucis pour l'enfant malade qu'ils ont du mal à s'occuper de ses frères et sœurs en bonne santé. Ainsi, il se peut que ces derniers soient défavorisés et que leurs propres besoins ne soient pas pris en compte. Ils se heurtent souvent à l'incompréhension de leurs camarades de classe et ne trouvent pas d'interlocuteur approprié à leur situation. Les amitiés souffrent lorsque les visites ou les activités de temps libre sont limitées en raison de la situation familiale. Cela peut entraîner une isolation sociale. De nombreux frères et sœurs souffrent de troubles psychiques et corporels, tels que des troubles du sommeil, des maux de ventre ou une faible confiance en soi.



19. Wo finden Familien Hilfe, Information und Beratung?

Erkrankte Kinder werden je nach Schwere und Auswirkung ihrer Erkrankung engmaschig betreut. In das Betreuungssystem können viele unterschiedliche Berufsgruppen und Institutionen einbezogen werden, beispielsweise:

- niedergelassene Ärztinnen und Ärzte der Kinderheilkunde und anderer Fachbereiche
- Schwerpunktkliniken
- Sozialpädiatrische Zentren
- Einrichtungen der Sozialmedizinischen Nachsorge
- Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie
- Psychotherapie sowie Kunst-/Musiktherapie
- Kinderpflegedienste, familienentlastende Dienste, niedrigschwellige Betreuungsangebote, Angebote zur vorübergehenden Betreuung
- Frühförderung/Kindergarten/Schule,
- unterschiedliche Beratungsangebote, Selbsthilfegruppen und -vereine, der Krisennotdienst
- ambulante Kinderhospizdienste und stationäre Kinderhospize
- palliative Betreuungsteams
- die Kostenträger, wie Kranken- und Pflegekassen sowie Ämter, wie Jugend-, Gesundheits-, Sozial- und Versorgungsamt

Sozialmedizinische Nachsorge

Die Sozialmedizinische Nachsorge ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung, die unmittelbar an einen Krankenhaus- oder Rehabilitationsaufenthalt anschließt. Der Übergang von der stationären Einrichtung zur Versorgung im häuslichen Umfeld wird professionell begleitet. Verordnete Leistungen werden unter Einbeziehung aller medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Fachkräfte koordiniert. Für schwerstkranke Kinder und Jugendliche bis 14 Jahre, in Ausnahmefällen bis zum 18. Lebensjahr, kann Sozialmedizinische Nachsorge nach bestimmten Voraussetzungen beantragt werden – entweder direkt in der behandelnden Klinik oder bis spätestens sechs Wochen nach dem Klinikaufenthalt über den behandelnden Kinderarzt.

19. Où les familles peuvent-elles trouver de l'aide, des informations et des conseils ?

Selon la gravité et les effets de leur maladie, les enfants malades ont un suivi très rigoureux. Plusieurs groupes de travail et institutions peuvent être intégrés dans le système de suivi, par exemple :

- Pédiatres/médecins spécialistes internes
- Cliniques spécialisées
- Centres de socio-pédiatrie
- Établissements de suivi à long terme médicosocial
- Physiothérapie, logopédie et ergothérapie
- Psychothérapie, thérapie artistique et thérapie musicale
- Services de soins aux enfants, services libérant la famille, offres de prise en charge limitées, offres de prise en charge temporaire
- Soutien précoce/crèche/école, • Différentes offres de conseils, groupes et associations de soutien, service de crise
- Services d'accompagnement pour enfants et leurs familles et service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants
- Équipe mobile de soins palliatifs
- Les organismes de financement, comme les caisses d'assurance maladie et d'assurance dépendance, ainsi que les différents offices, l'office de la jeunesse, l'office de la santé, l'action sociale et le bureau d'assistance.

Suivi à long terme médicosocial

Le suivi à long terme médicosocial est une prestation de la caisse d'assurance maladie obligatoire qui fait directement suite à un séjour hospitalier ou de réhabilitation. La transition de l'établissement stationnaire au suivi dans l'environnement familial est accompagnée par des professionnels. Les prestations prescrites sont coordonnées en association avec l'ensemble du personnel médical, thérapeutique et pédagogique. Pour les enfants gravement malades et les adolescents jusqu'à 14 ans, dans certains cas exceptionnels jusqu'à 18 ans, le suivi à long terme médicosocial peut être demandé selon des conditions définies - soit directement dans la clinique de traitement ou au plus tard six semaines après le séjour dans la clinique auprès du pédiatre traitant.



Pädiatrische Palliativversorgung

Die umfassende Betreuung und Versorgung von Kindern mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen wird Pädiatrische oder Kinder-Palliativversorgung genannt. Sie berücksichtigt nicht nur die Bedürfnisse des erkrankten Kindes, sondern die der gesamten Familie, und bezieht auch weitere nahestehende Menschen mit ein.

Die Kinder-Palliativversorgung beginnt bereits ab Diagnosestellung und dauert oftmals Jahre. Im Verlauf der Erkrankung wechseln sich stabile Phasen mit Verschlechterungen des Gesamtzustands und häufig unvorhersehbaren Krisensituationen ab.

Die Krankheitsfolgen sind sowohl schwerwiegend als auch komplex. Durch einzelne Beeinträchtigungen können außergewöhnlich hohe Belastungen und ein ausgedehnter Unterstützungsbedarf verursacht werden. Bei vielen Kindern treten gleichzeitig mehrere schwerwiegende gesundheitliche Probleme auf. Bei den meisten Erkrankungen ist eine Prognose zur Lebenserwartung ausgesprochen schwierig.



Soins palliatifs pédiatriques

L'ensemble de la prise en charge et des soins des enfants souffrant de maladies mortelles ou réduisant l'espérance de vie est appelée soins palliatifs pédiatriques. Ce domaine prend non seulement en charge les besoins de l'enfant malade mais également ceux de toute la famille et inclut également les amis, les camarades de classes et les connaissances.

Le suivi en soins palliatifs pédiatriques est mis en place dès le diagnostic et dure souvent plusieurs années. Durant la maladie, les phases stables alternent avec des aggravations de l'état de santé et des situations de crise difficilement prévisibles.

Les conséquences de la maladie sont à la fois sévères et complexes. Certaines limitations peuvent entraîner des charges importantes inhabituelles et donc un besoin de soutien accru. Chez de nombreux enfants, plusieurs graves problèmes de santé surviennent en même temps. Dans la plupart des cas, il est difficile de faire un pronostic quant à l'espérance de vie.

Hilfen für ausgewählte Personengruppen

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV KJ)

Wie im Erwachsenenalter besteht auch für Kinder und Jugendliche ein Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Je nach Verlauf der Erkrankung werden hochqualifizierte Fachkräfte der Kinderheilkunde, Kinderkrankenpflege, Sozialarbeit und Psychologie in den Familien tätig, um den Wunsch der meisten Familien, möglichst viel gemeinsame Lebenszeit zu Hause zu verbringen, zu gewährleisten. Eine Rund-um-die-Uhr-Rufbereitschaft und -Betreuung wird in Berlin von der Björn Schulz Stiftung gemeinsam mit der Charité angeboten. Darüber hinaus werden schwerstkranke Kinder auch von spezialisierten ambulanten Kinderpflegediensten betreut. Die Abrechnung dieser Leistungen erfolgt mit der Krankenkasse stets individuell.

Ambulante Kinderhospizdienste

In der Kinderhospizarbeit wird die Familie als Ganzes in den Blick genommen. Dazu gehören Eltern, Geschwister, Großeltern und weitere Angehörige. Ebenso sind Kindergartengruppen oder Schulklassen mitbetroffen, wenn ein Kind erkrankt ist oder stirbt. Darüber hinaus ist das mehr oder weniger dicht gespannte Versorgungsnetz einzubeziehen.

Wenn die Betreuung des schwerkranken Kindes über mehrere Jahre erforderlich ist und Eltern kaum noch Freiräume für sich haben, kommt es nicht selten zu körperlicher und seelischer Erschöpfung. Hier setzen ambulante Kinderhospizdienste an. Sie begleiten Familien ab der Diagnosestellung. Die Dienste leisten praktische und emotionale Unterstützung im Alltag, geben Informationen, vermitteln bei Bedarf Fachdienste und ergänzende Hilfen.

Ein Kinderhospizdienst ist auch Ansprechpartner für Familien, in denen das nahe Sterben eines Elternteils die besondere Begleitung der Kinder erfordert. In diesen Fällen arbeitet häufig ein Kinderhospizdienst mit einem Hospizdienst für Erwachsene zusammen.

Die Leitung und Koordination des ambulanten Kinderhospizdienstes wird von einer hauptamtlichen Fachkraft übernommen. Diese informiert die Familie und deren Umfeld über mögliche Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten und steht darüber hinaus auch den Verwandten, Freundinnen und Freunden und sonstigen Personen für Fragen und Austausch zur Verfügung.

Unité mobile de soins palliatifs pour les enfants et adolescents (SAPV KJ)

Comme pour les adultes, il existe également un droit à un suivi spécifique ambulatoire pour les enfants et les adolescents. Selon l'évolution de la maladie, des médecins hautement qualifiés, des infirmiers pour enfants, des travailleurs sociaux et des psychologues interviennent dans les familles pour respecter le vœu de la plupart des familles de passer le plus de temps de vie possible ensemble à la maison. Une permanence et une prise en charge 24 heures sur 24 est proposée par la fondation Björn Schulz avec l'hôpital de la Charité. Les enfants gravement malades sont également suivis par des cabinets d'infirmiers pédiatriques spécialisés. La facturation de ces prestations s'effectue toujours de manière individuelle avec la caisse d'assurance maladie.

Services d'accompagnement pour enfants et leurs familles

Dans le travail des soins palliatifs pour enfants, la famille est considérée dans son ensemble. Cela englobe les parents, les frères et sœurs, les grands-parents et les autres proches. Les groupes de crèches ou les classes scolaires sont également concernés lorsqu'un enfant est malade ou décède. Il convient également d'inclure le réseau des soins et de suivi plus ou moins large.

Lorsque le suivi de l'enfant gravement malade est nécessaire sur plusieurs années et que les parents n'ont presque plus de temps pour eux, il est fréquent qu'ils souffrent d'épuisement corporel et mental. Dans ce cas, les services d'accompagnement pour enfants et leurs familles sont mis en place. Ils accompagnent les familles dès le diagnostic. Ces services assurent un soutien pratique et émotionnel au quotidien, donnent des informations, font le lien si nécessaire avec des services spécialisés et des aides complémentaires.

Un service d'accompagnement pour enfants et leurs familles est également l'interlocuteur pour les familles dont le décès proche d'un parent entraîne un accompagnement particulier des enfants. Dans ces cas, un service d'accompagnement pour enfants et leurs familles travaille souvent en association avec un service d'accompagnement pour adultes.

La gestion et la coordination du service d'accompagnement pour enfants et leurs familles est prise en charge par un professionnel spécialisé. Ce dernier informe les familles et leur environnement des possibilités d'aide et de soutien possibles et se tient également à disposition des proches, des amis et d'autres personnes en tant qu'interlocuteur.

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Ehrenamtliche, die durch eine umfangreiche Schulung zur Familienbegleitung auf ihren Einsatz, stimmen ihre Arbeit auf die Fähigkeiten, Bedürfnisse und Interessen der Betroffenen ab. Sie haben ein offenes Ohr für die alltäglichen Sorgen und schenken dem kranken Kind Zuwendung und Zeit. Je nach Fähigkeit und Alter des Kindes lesen sie beispielsweise vor oder unternehmen Spaziergänge und Ausflüge. Zudem verschaffen sie den Eltern Freiräume, indem sie bei dem erkrankten Kind bleiben. Sie teilen die Sorgen der Eltern und tragen zur

Entlastung der Familie bei. Auch begleiten die Ehrenamtlichen die Geschwisterkinder und leisten Beistand bei der Vorbereitung auf das Sterben des schwerkranken Kindes.

► Die Angebote der ambulanten Hospizdienste sind für die Familien kostenfrei.

In Berlin gibt es acht ambulante Kinderhospiz- und Familienbegleitedienste. Siehe separates Adressverzeichnis, zum Beispiel unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).



Stationäres Kinderhospiz

Ein Kinderhospiz versteht sich als Herberge für lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien. Es will ein Ort sein zum Leben und Lachen, zum Sterben und Trauern.

Kinderhospize bieten den Familien im Verlauf der Erkrankung ihrem Bedarf entsprechend mehrere Aufenthalte an.

Das ermöglicht es den Familien, z. B. einen gemeinsamen Urlaub zu verbringen, eine Krisensituation zu überstehen oder die letzte Lebensphase des erkrankten Kindes zu gestalten. Familien können bei Bedarf ein Kinderhospiz auch mehrfach im Jahr aufsuchen.

Les accompagnateurs familiaux bénévoles, qui sont préparés à leur mission par une formation complète, adaptent leur travail aux capacités, aux besoins et aux intérêts des personnes concernées. Ils savent écouter les soucis du quotidien et offrent affection et temps à l'enfant malade. Selon les possibilités et l'âge de l'enfant, ils lui font par exemple la lecture ou entreprennent des promenades et des excursions. De plus, ils offrent un peu de liberté aux parents en restant auprès de l'enfant malade. Ils partagent les soucis des parents et contribuent à soulager la famille. Les bénévoles accompagnent également les frères et sœurs et offrent leur aide lors de la préparation au décès de l'enfant gravement malade.

► Les offres de services mobiles d'accompagnement pour enfants et leurs familles sont gratuites pour les familles.

À Berlin, il existe huit services de soins palliatifs pédiatriques et d'accompagnement des familles répertoriés dans le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants

Un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants doit être vu comme un lieu pour les enfants atteints de maladies incurables ou de maladies réduisant l'espérance de vie et leurs familles. Ce doit être un lieu de vie et de rires, pour mourir et faire son deuil.

Les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants proposent aux familles plusieurs séjours correspondants à leurs besoins au cours de la maladie. Cela permet par exemple aux familles de passer des vacances ensemble, de surmonter une situation de crise ou d'organiser la dernière phase de vie de l'enfant malade. Si nécessaire, les familles peuvent également se rendre dans un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants plusieurs fois par an.

Comme la plupart des familles souhaitent passer le plus de temps de vie possible à la maison, les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants leur servent à reprendre des forces pour le quotidien usant ou à stabiliser le système familial lors de changements dans la situation de la maladie ou de la famille.

Les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants offrent un niveau très qualifié de soins et d'accompagnement. La qualité de vie des enfants passe au premier plan : c'est dans ce sens que se dirigent les soins orientés vers les besoins, la thérapie de la douleur, les contrôles des symptômes, ainsi que l'accompagnement psychosocial et spirituel.

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Da die meisten Familien möglichst viel Lebenszeit zu Hause verbringen wollen, dienen ihnen Kinderhospize dazu, Kraft für den anstrengenden Alltag zu tanken und bei Veränderungen der Krankheits- oder Familiensituation das Familiensystem zu stabilisieren.

Kinderhospize leisten eine hoch qualifizierte Versorgung und Begleitung. Dabei steht die Lebensqualität der Kinder im Vordergrund: Hieran orientiert sich die bedürfnisorientierte Pflege, Schmerztherapie und Symptomkontrolle sowie die psychosoziale und spirituelle Begleitung.

Im Kinderhospiz arbeitet ein interdisziplinäres Team, zu dem Fachpersonal aus der Kinder- oder Krankenpflege, Kinderheilkunde, Heilerziehungspflege, Heilpädagogik, Pädagogik, Sozialarbeit, Psychologie, Seelsorge sowie Physio-, Ergo-, Musik- und Kunsttherapie gehören.

Die engmaschige Begleitung durch Kinderhospizdienste und Kinderhospize, Pflegedienste oder SAPV-Teams für Kinder ermöglicht es den meisten Familien, die letzte Lebensphase des erkrankten Kindes mit ihm zu Hause zu verbringen. Daher sterben sehr viel weniger Kinder in Kinderhospizen als Erwachsene in stationären Hospizen.

Wenn ein Kind gestorben ist, haben die Familien, Verwandten und Bekannten Zeit, sich im stationären Kinderhospiz von dem Kind zu verabschieden. In Berlin können die Kinder im Kinderhospiz bis zu 72 Stunden aufgebahrt bleiben. Die Familien können den Abschied individuell gestalten. Das Personal unterstützt sie hierbei. Auch nach der Beerdigung werden die Familien nicht allein gelassen. Stationäre Kinderhospize bieten Zeit und Raum für die Trauer der Familien. Das Angebot umfasst verschiedene Gesprächs- und Trauergruppen für Eltern und Geschwister.

Für die Eltern entstehen im Rahmen der Betreuung keine Kosten. Die Finanzierung in stationären Kinderhospizen erfolgt zu 95 Prozent über die jeweilige Kranken- und Pflegekasse. Fünf Prozent bringt das Hospiz selbst über Spenden auf. Wird ein Kind im Rahmen der Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege im Kinderhospiz aufgenommen, werden diese Leistungen über die Pflegeversicherung abgerechnet, wobei sich die Familie an den Kosten für Unterkunft und Verpflegung beteiligen muss.

In Berlin gibt es mit dem Sonnenhof und dem Berliner Herz zwei stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, wobei das Berliner Herz auch teilstationäre Plätze anbietet. Siehe separates Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Une équipe interdisciplinaire travaille dans un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants et comprend des pédiatres ou des infirmiers, des médecins, des soignants spécialisés, des pédagogues spécialisés, des éducateurs, des travailleurs sociaux, des psychologues, des aumôniers, ainsi que des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des musicothérapeutes et des thérapeutes artistiques.

L'accompagnement renforcé par les services d'accompagnement pour enfants et leurs familles et les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants, les cabinets d'infirmiers ou les équipes du SAPV pour enfants permettent à la plupart des familles de passer la dernière phase de vie de l'enfant malade avec lui à la maison. C'est pourquoi il y a beaucoup moins de décès d'enfants dans les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants que de décès d'adultes dans les services de soins palliatifs non hospitaliers.

Lors du décès d'un enfant, les familles, les proches et les connaissances ont le temps de faire leurs adieux à l'enfant dans le service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants. À Berlin, les enfants qui décèdent dans un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants peuvent rester exposés jusqu'à 72 heures. Les familles peuvent organiser les adieux de manière individuelle. Le personnel les aide dans cette tâche douloureuse.

Les familles sont également accompagnées après l'enterrement. Les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants laissent aux familles le temps et l'espace nécessaires pour le deuil. L'offre comprend différents groupes de paroles et deuil pour les parents et les frères et sœurs.

Les parents n'ont aucun frais à déboursier dans le cadre de cette prise en charge. Le financement des services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants est pris en charge à 95 % respectivement par la caisse d'assurance-maladie et la caisse de soins. Le service de soins palliatifs non hospitalier collecte 5 % lui-même grâce à des dons. Lorsqu'un enfant est accueilli dans un service de soins palliatifs non hospitalier pour enfants dans le cadre de soins préventifs ou de soins de courte durée, ces prestations sont facturées par l'assurance dépendance, même si la famille doit participer aux frais d'hébergement et de séjour.

Il existe à Berlin deux hospices stationnaires pour enfants, adolescents et jeunes adultes, le Sonnenhof et le Berliner Herz, ce dernier proposant également des places en hospitalisation semi-stationnaire. Voir le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (https://hospiz-aktuell.de/wegweiser).



Spezielle Angebote für Geschwisterkinder

In Berlin haben sich einige Angebote für Geschwister von schwerkranken, chronisch kranken und betreuungsintensiven Kindern entwickelt. In den Geschwistergruppen erleben die Kinder Gemeinsamkeiten und gegenseitiges Verständnis, können Erfahrungen im Umgang mit der besonderen Lebenssituation austauschen und einander stärken. Darüber hinaus werden fortlaufende soziale Gruppen, Einzelveranstaltungen, Freizeitangebote und thematische Veranstaltungen für Kinder im Alter von 6 bis 18 Jahren angeboten. Die Angebote werden von qualifizierten Fachkräften geleitet, die über vielfältige Erfahrungen in der Arbeit mit behinderten Kindern und deren Familien verfügen.

Angebote für Familien mit kranken Eltern

Wenn ein Familienmitglied schwer erkrankt ist, müssen Routinen verändert werden. Tagesstrukturen, die Kindern Sicherheit geben, können teilweise nicht mehr aufrechterhalten werden. Die Planbarkeit nimmt durch die Erkrankung und äußere Einflüsse ab, vieles wird unvorhersehbar. Von Kindern wird häufig mehr Selbstständigkeit und die Übernahme zusätzlicher Aufgaben verlangt als vor der Erkrankung.



Offres spécifiques pour les frères et sœurs

À Berlin, certaines offres se sont développées spécialement pour les frères et sœurs d'enfants gravement malades, malades chroniques et au traitement intense. Dans un groupe de frères et sœurs, les enfants vivent des situations communes et une compréhension mutuelle, peuvent échanger quant à leurs expériences concernant leur situation particulière et se renforcer mutuellement. De plus, des groupes sociaux continus, des manifestations individuelles, des offres de loisirs et des manifestations thématiques sont proposées aux enfants de 6 à 18 ans. Ces offres sont assurées par du personnel qualifié qui a une grande expérience du travail avec des enfants handicapés et leurs familles.

Offres pour les familles avec des parents malades

Lorsqu'un membre de la famille est gravement malade, les routines doivent être modifiées. Les structures quotidiennes qui rassurent les enfants ne peuvent plus forcément être conservées. La prévisibilité décroît en raison de la maladie et des influences externes, il est de moins en moins possible de planifier. On exige de la part des enfants plus d'autonomie et l'organisation de tâches supplémentaires par rapport à avant la maladie.

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Kinder brauchen eine angemessene Vorbereitung auf das Ereignis des Todes, aufrichtige Antworten, einen realen Abschied von dem verstorbenen Menschen, Gemeinschaft, Orte der Besinnung und Symbole der Erinnerung, Möglichkeiten ihre Gefühle zu zeigen und auszuleben, Orientierung sowie Stabilität und Kontinuität. „Trauerfreie Zonen“, Trost, Hoffnung, Rituale und aufmerksame Begleiterinnen und Begleiter können unterstützend wirken. Kinder spüren ganz genau, dass etwas nicht stimmt. Möglicherweise beziehen sie das Verhalten der Eltern auf sich und denken, dass sie etwas falsch gemacht haben.

Die Eltern wiederum sind oft verunsichert, ob und wie sie die Kinderfragen zu Krankheit und Tod beantworten können. Familienbegleitdienste arbeiten aufsuchend, hören zu und ermutigen die Eltern, selber Antworten zu finden, ihre Intuition in Bezug auf ihre Kinder ernst zu nehmen und dieser zu folgen. Es geht um Wertschätzung dessen, was sie bereits geleistet haben und praktisch um Unterstützung der Eltern zur Meisterung des Alltags mit ihren gesunden Kindern. Die Familienbegleitdienste übernehmen Aufgaben der Eltern, die diese nicht mehr schaffen. Sie sind Ansprechpartner für die gesunden Kinder und nehmen sich Zeit z. B. für den Spielplatzbesuch.

Die Begleitung einer Familie bezieht sich nicht nur auf die engsten Familienangehörigen. Es sind z. B. auch Großeltern betroffen. Andere im Familiensystem beteiligte Institutionen wie Kitas, Schulen und Einrichtungen der Jugendhilfe können sich ebenfalls von den Familienbegleitdiensten beraten lassen.

Angebote für Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Alle an der Betreuung und Versorgung des schwerkranken Kindes beteiligten Berufsgruppen und Institutionen haben eine Beratungspflicht. Darüber hinaus können sich Familien auch an die Pflegestützpunkte wenden und vielfältige Unterstützung erhalten. In jedem Berliner Bezirk gibt es bei den Pflegestützpunkten mindestens eine Person, die besonders spezialisiert ist auf die Fragen von Familien mit einem pflegebedürftigen und schwerkranken Kind. Siehe dazu die Antwort zu **Frage 11** sowie separates Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Les enfants ont besoin d'une préparation adaptée à l'évènement qu'est la mort, de réponses précises, d'un adieu réel à la personne décédée, d'une communauté, de lieux de recueillement et de symboles du souvenir, de possibilités de montrer et de vivre leurs sentiments, d'orientation mais aussi de stabilité et de continuité. « Des zones sans deuil », de la consolation, de l'espoir, des rituels et des accompagnateurs attentifs peuvent apporter un grand soutien. Les enfants sentent bien que quelque chose ne va pas. Il se peut qu'ils interprètent le comportement de leurs parents par rapport à eux et qu'ils pensent qu'ils ont fait quelque chose de mal.

Les parents quant à eux ne savent souvent pas si et comment ils peuvent répondre aux questions des enfants au sujet de la maladie et de la mort. Les services d'accompagnement des familles travaillent de manière consultative, elles écoutent et encouragent les parents à trouver eux-mêmes des réponses, à prendre au sérieux leur intuition par rapport à leurs enfants et à la suivre. Il s'agit de valoriser ce qu'ils ont déjà fait et, au niveau pratique, de soutenir les parents pour gérer le quotidien avec leurs enfants en bonne santé. Les services d'accompagnement des familles se chargent des tâches des parents qui n'y arrivent plus. Ce sont des interlocuteurs pour les enfants en bonne santé. Ils prennent du temps pour eux, par exemple pour aller à l'aire de jeux.

L'accompagnement d'une famille ne se limite pas aux plus proches parents. Les grands-parents, par exemple, sont également intégrés dans la prise en charge. D'autres institutions impliquées dans le système familial, comme les crèches, les écoles et les établissements de l'aide à la jeunesse peuvent également se faire conseiller par les services d'accompagnements aux familles.

Offres pour les familles avec enfants dépendants

Toutes les institutions et les groupes professionnels impliqués dans la prise en charge et les soins de l'enfant malade ont un devoir de conseil. De plus, les familles peuvent également s'adresser à des centres de conseil pour les soins et y recevoir de nombreux conseils. Dans chaque arrondissement de Berlin, les centres de conseil pour les soins comptent au moins un employé spécialisé dans les questions des familles avec un enfant dépendant et gravement malade. Voir également à ce sujet la réponse à la **question 11** et le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Familien mit versorgungsintensiven Kindern

Die Versorgung dieser Kinder und Jugendlichen ist zeit-, personal- und ressourcenintensiv und erfordert spezifische medizinisch-pflegerische Fachkenntnisse, die die Ressourcen der Familie und die Aufgaben der Pflegestützpunkte und Jugendämter übersteigen können. Seit März 2018 gibt es die Versorgungskoordination für Familien mit versorgungsintensiven Kindern in Krisensituationen. Der Kontakt zur sogenannten VK KiJu erfolgt über Erstkontaktstellen für Familien, darunter Krankenhäuser, Arztpraxen, Elterninitiativen, Ämter und Pflegestützpunkte. In Ausnahmefällen können sich die Familien auch direkt an die VK KiJu-Stellen wenden. Fragen zum Angebot beantwortet die [Fachstelle Menschenkind](https://humanistisch.de/menschenkind) (<https://humanistisch.de/menschenkind>).

Spezielle Fachstellen

Berlin verfügt mit MenschenKind über eine besondere Fachstelle, die sich für die Verbesserung der Beratungs- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern einsetzt. Hier fließen Informationen zu Pflege, Betreuung, Entlastungs- und Unterstützungsangeboten zusammen, die im [Portal „Kinderversorgungsnetz“](https://kinderversorgungsnetz-berlin.de) (<https://kinderversorgungsnetz-berlin.de>) abgerufen werden können.

Die Fachstelle HospizKind koordiniert wesentliche Aktivitäten zur besseren Versorgung von unheilbar kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Nähere Informationen sind zu finden bei der [Fachstelle HospizKind](https://humanistisch.de/hospizkind-berlin) (<https://humanistisch.de/hospizkind-berlin>). Für die Beratung im konkreten Einzelfall können die Kinderbeauftragten der Berliner Pflegestützpunkte angesprochen werden.

Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen

In einer Selbsthilfegruppe schließen sich Menschen mit gleichen oder ähnlichen Erfahrungen zusammen, um spezifische Probleme gemeinsam zu bewältigen. Eine solche Gruppe bietet Hilfestellungen für die Alltagsbewältigung und emotionale Unterstützung. Betroffene informieren sich gegenseitig über Therapien, Betreuungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Sie erfahren häufig Zuversicht, Kraft und Hoffnung im Austausch mit anderen betroffenen Eltern.

Die Zahl der Selbsthilfeangebote ist groß. Die umfassendste Übersicht finden Sie in der [SEKIS-Datenbank](https://sekis-berlin.de) (<https://sekis-berlin.de>). Ferner ist eine Auswahl von Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen in Berlin für Eltern mit schwerkranken Kindern zusammengestellt im [Portal „Kinderversorgungsnetz“](https://kinderversorgungsnetz-berlin.de) (<https://kinderversorgungsnetz-berlin.de>).

Familles avec enfants ayant un besoin de soins très importants

Les soins de ces enfants et adolescents sont très demandeurs en temps, en personnel et en ressources et demandent des connaissances médicales et de soins spécialisées qui peuvent dépasser les ressources des familles et les tâches des centres de conseil pour les soins et des offices de la jeunesse. Depuis mars 2018, il existe une coordination des soins pour les familles ayant des enfants nécessitant des soins intensifs en situation de crise. Le contact avec les VK KiJu est établi par des centres de premier contact pour les familles, y compris les hôpitaux, les médecins, les initiatives de parents, les offices et les centres de conseil pour les soins. Dans certains cas exceptionnels, les familles peuvent également s'adresser directement aux VK KiJu. Vous trouverez des informations sur cette offre à [Le centre spécialisé « MenschenKind »](https://humanistisch.de/menschenkind) (<https://humanistisch.de/menschenkind>).

Service spécialisé MenschenKind

Avec MenschenKind, Berlin dispose d'un service spécialisé particulier qui s'engage pour l'amélioration de la situation de conseils et de prise en charge des familles ayant des enfants malades chroniques et dépendants. C'est là que convergent les informations sur les soins, le soutien, les offres de prise en charge et d'assistance, qui peuvent être consultées sur le [portail « Kinderversorgungsnetz »](https://kinderversorgungsnetz-berlin.de) (<https://kinderversorgungsnetz-berlin.de>).

Le service HospizKind coordonne des activités essentielles pour améliorer la prise en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de maladies incurables. De plus amples informations sont disponibles sur [Le centre spécialisé « HospizKind »](https://humanistisch.de/hospizkind-berlin) (<https://humanistisch.de/hospizkind-berlin>). Les responsables des enfants des centres de conseils pour les soins de Berlin peuvent être consultés pour obtenir des informations dans des cas individuels concrets.

Initiatives des parents et groupes de soutien

Les groupes de soutien rassemblent des personnes ayant des expériences similaires ou semblables pour combattre ensemble des problèmes spécifiques. Un tel groupe est d'une grande aide pour surmonter le quotidien et apporte un soutien émotionnel. Les personnes concernées s'informent mutuellement des possibilités de thérapie, de prise en charge et de suivi. L'échange avec d'autres parents concernés donne bien souvent lieu à une confiance, une force et un espoir renouvelé.

Le nombre d'offres de soutien est important. Vous trouverez l'aperçu le plus complet dans la [base de données SEKIS](https://sekis-berlin.de) (<https://sekis-berlin.de>).

De plus, une sélection d'initiatives parentales et de groupes de soutien pour les parents d'enfants gravement malades à Berlin est compilée sur le [portail « Kinderversorgungsnetz »](https://kinderversorgungsnetz-berlin.de) (<https://kinderversorgungsnetz-berlin.de>).

20. Was zeichnet hochbetagte Menschen aus und was brauchen sie?

Hochbetagte Menschen haben häufig andere Wünsche und Bedürfnisse in ihrer letzten Lebensphase als z. B. jüngere sterbende Menschen mit einer schweren fortschreitenden Erkrankung.

Ein Charakteristikum der Hochbetagten ist, dass sie häufig an einer Vielzahl, vorwiegend alterstypischer Erkrankungen, z. B. des Herz-Kreislaufsystems, des Stoffwechsels, der Knochen und Gelenke und des Nervensystems, leiden. Man spricht von mehrfach erkrankten, sogenannten multimorbiden alten Menschen.

Hinzu kommen nicht selten zusätzliche akute Erkrankungen, wie beispielsweise eine Erkältung, eine Lungenentzündung oder aber, aufgrund der höheren Sturzgefahr, ein Knochenbruch. Diese Erkrankungen können belastende Symptome, wie Luftnot, Angst, häufig Schmerzen und ggf.

Bewusstseinsstörungen, mit sich bringen. Es kann zu schnellen Wechseln zwischen stabilen Phasen, unvorhersehbaren Verschlechterungen des Allgemeinzustands und Krisensituationen kommen.

Oft treten gesundheitliche Beeinträchtigungen gleichzeitig auf, die sich wechselseitig beeinflussen können. Dadurch sind Krankheitsverläufe und deren Folgen meist schwerwiegend und komplex und können zu außergewöhnlich hohen Belastungen und einem hohen Unterstützungsbedarf führen.

Hinzu kommt, dass hochbetagte Menschen ihre Bedürfnisse häufig nicht mehr verständlich formulieren können, weil sie zu krank, zu schwach, zu müde oder zu verwirrt sind. In der Altersforschung wird deshalb gefordert, dass diesen Menschen eine umfassende palliative Versorgung nicht erst in der unmittelbar letzten Lebensphase, sondern bereits viel früher angeboten wird. Dieser Versorgungsansatz wird Palliative Geriatrie genannt. Palliative Geriatrie soll kein exklusives Angebot am unmittelbaren Lebensende sein, sondern ein Angebot, das allen zur Verfügung steht, die in ihrer Situation eine derartige umfassende Hilfe brauchen.

20. Qu'est-ce qui différencie les personnes très âgées et quels sont leurs besoins ?

Les personnes très âgées ont souvent d'autres souhaits et d'autres besoins dans la dernière phase de leur vie que p.ex. des personnes mourantes plus jeunes avec une maladie évolutive. L'une des caractéristiques des personnes âgées est qu'elles souffrent souvent d'une pluralité de maladies le plus souvent liées à l'âge, p.ex. des maladies du système circulatoire, du métabolisme, des os et des articulations et du système nerveux. Les médecins parlent de patients aux maladies multiples, nommés aussi patients multimorbides. Il n'est pas rare que d'autres maladies aiguës s'y ajoutent, comme un refroidissement, une infection pulmonaire ou une fracture, en raison du risque élevé de chute. Ces maladies peuvent entraîner des symptômes pénibles tels que détresse respiratoire, anxiété, douleurs fréquentes et troubles de la conscience. Il peut y avoir des changements rapides entre phases stables et dégradations imprévisibles de l'état général et des situations de crise.

Des dégradations de l'état de santé ayant une influence l'une sur l'autre apparaissent souvent simultanément. Les évolutions des maladies et leurs conséquences sont souvent graves et complexes et peuvent entraîner de fortes charges exceptionnelles et un fort besoin de soutien.

De plus, il arrive souvent que les personnes très âgées ne puissent plus formuler leurs besoins clairement car elles sont trop malades, trop faibles, trop fatiguées ou trop confuses. C'est pourquoi la recherche sur le vieillissement préconise que des soins palliatifs globaux ne soient pas proposés à ces personnes en toute fin de vie mais bien plus tôt. Cette démarche de soins est nommée gériatrie palliative. La gériatrie palliative ne doit pas être une offre exclusive en toute fin de vie, mais une offre à disposition de tous ceux dont la situation nécessite une telle aide globale.

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Die Fähigkeiten und Fertigkeiten hochbetagter und kranker Menschen nehmen kontinuierlich ab. Sie werden so zumeist ständig abhängiger von Pflege und Betreuung. Diese Situation anzunehmen, ist für viele Betroffene verständlicherweise nicht leicht.

▶ Sie brauchen daher viel Ansprache, Zuwendung und Liebe. Es ist wichtig, sie weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu lassen und sie sinnvoll in Familie, Freundeskreis oder Gemeinwesen zu integrieren.

Hochbetagte Menschen haben zahlreiche Verluste zu verkraften. Auch fällt es ihnen schwer, ihre Beziehungen zu den immer weniger werdenden, vertrauten Menschen aufrechtzuerhalten. Häufig sind dies nur noch die eigenen Kinder, die meist auch schon älter sind. Maßnahmen, um die soziale Isolation von hochbetagten Menschen zu verhindern, sind daher besonders wichtig, auch wenn ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben nur noch eingeschränkt möglich ist.

▶ Bei der Auseinandersetzung mit ihrer aktuellen Lebenssituation und ihrem nahen Tod erleben sie Gefühle der Trauer, der Wut oder der Angst und brauchen vertraute Ansprechpartner.

Um alten Menschen bis zuletzt ein selbstbestimmtes, beschwerdearmes und würdiges Leben zu ermöglichen, gewinnen Kommunikationsbereitschaft, Berücksichtigung ethischer Fragen, Mitmenschlichkeit und Pflege in der interdisziplinären Zusammenarbeit immer mehr an Bedeutung. Dabei müssen die Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Menschen im Mittelpunkt stehen. Voraussetzung ist das aktive Zusammenwirken und eine offene Kommunikation aller an der Versorgung Beteiligten sowie die Bereitschaft, sich auf die hochbetagten Menschen einzulassen, sie zu respektieren und zu versuchen, ihre Sprache zu sprechen.

Les capacités et les aptitudes des personnes très âgées et malades ne cessent de diminuer. Elles sont de plus en plus dépendantes des soins et de la prise en charge. Pour beaucoup de personnes concernées, accepter cette situation n'est bien évidemment pas facile.

► Elles ont besoin qu'on leur parle beaucoup et qu'on leur témoigne de l'affection et de l'amour. Il est capital qu'elles continuent à participer à la vie de famille et qu'elles soient intégrées de manière sensée dans la famille, le cercle d'amis ou la communauté.

Les personnes très âgées doivent faire face à de nombreuses pertes. Il n'est pas facile non plus de maintenir leurs relations avec leurs proches, qui sont eux aussi de moins en moins nombreux. Il ne s'agit la plupart du temps que de leurs propres enfants, qui sont souvent également âgés. C'est pourquoi les mesures visant à éviter l'isolement social des personnes très âgées sont particulièrement importantes, même si leur participation à la vie sociale n'est possible que de manière limitée.

► Lors de la confrontation avec leur situation de vie actuelle et leur fin proche, elles font face à des sentiments de deuil, de colère ou d'anxiété et ont besoin d'interlocuteurs connus.

Pour permettre aux personnes âgées de vivre une vie autodéterminée, sans trop de douleurs et digne, la disposition à communiquer, la prise en compte des questions éthiques, la compassion et les soins prennent de plus en plus d'importance dans la coopération interdisciplinaire. Pour cela, les souhaits et les besoins des personnes concernées doivent être au premier plan. La condition préalable est une coopération active et une bonne entente de toutes les personnes impliquées dans la prise en charge et la volonté de se laisser guider par les personnes très âgées, de les respecter et d'essayer de parler leur langue.

21. Was ist bei der Sterbebegleitung von an Demenz erkrankten Menschen zu beachten?



Grundsätzlich entsprechen die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz – gerade in frühen Stadien – den Bedürfnissen alter sterbender Menschen. Dies anzuerkennen und zu beobachten, ist keine Selbstverständlichkeit. Psychosoziale, spirituelle, aber auch medizinisch-pflegerische Bedürfnisse werden Menschen mit Demenz leicht abgesprochen oder übersehen. Der an Demenz erkrankte Mensch lebt in seiner Gegenwart. Dies schließt nicht aus, dass Erlebnisse, Erinnerungen und Bilder aus vergangenen Lebenstagen aufsteigen und in das gegenwärtige Erleben hineinspielen. Der demenzkranke Mensch hat aber, zumal in späten Stadien, weniger bzw. keine Reflexionsmöglichkeit, damit umzugehen. Er ist ihnen vielmehr ausgeliefert, was zu großer Angst und Unruhe führt.

An Demenz erkrankten Menschen geht nach und nach die Fähigkeit verloren, die Anforderungen des gewöhnlichen Alltags allein zu bewältigen. Auch ihre Persönlichkeit verändert sich zunehmend. Dies ist für alle Beteiligten schmerzhaft. Im Anfangsstadium nehmen die erkrankten Menschen die Veränderungen wahr. Das erzeugt bei ihnen Angst und kann zu Rückzug, Depression oder auch ungewohntem Verhalten führen.

21. De quoi faut-il tenir compte lors de l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de démence ?



Fondamentalement – et en particulier au cours des stades précoces – les besoins des personnes atteintes de démence sont semblables à ceux des personnes mourantes âgées. Cela n'est pourtant pas simple à reconnaître ni à observer. Les besoins psychosociaux, spirituels et en termes médicaux et de soins sont facilement oubliés ou passent inaperçus chez les personnes atteintes de démence. La personne atteinte de démence vit dans son propre présent. Cela n'exclut pas que des événements, des souvenirs et des images des jours passés refassent surface et jouent un rôle dans les événements présents. Toutefois, la personne atteinte de démence a moins de possibilités de réflexion – voire aucune – pour y faire face, tout du moins dans les stades avancés. Elle y est beaucoup plus livrée ce qui conduit à une grande anxiété et un grand trouble.

Les personnes atteintes de démence perdent peu à peu la capacité de surmonter les exigences du quotidien habituel. Leur personnalité se modifie de manière croissante. C'est douloureux pour toutes les personnes concernées. Au début, les malades ont conscience de ces changements. Ils peuvent ainsi prendre peur, ce qui peut entraîner un retrait sur soi, une dépression ou d'autres comportements inhabituels exigeants.

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Mit Fortschreiten der Demenz verlieren die erkrankten Menschen zunehmend die Fähigkeit, sich für andere verständlich auszudrücken. Sie verständigen sich dann oft in Symbolsprache und zeigen ihre Bedürfnisse auf andere, nichtsprachliche Weise. Bei ihrer Begleitung und Versorgung sind daher besonders Geduld, Einfühlungsvermögen und eine gute Beobachtungsgabe wichtig. So kann ein angespannter Gesichtsausdruck, Blässe und Unruhe sowohl auf Schmerzen als auch auf Ängste hinweisen. Dasselbe gilt für Äußerungen wie Schreien, Weinen, Stöhnen oder Jammern.

► Neben Respekt und liebevoller Zuwendung ist eine gute Schmerztherapie daher unabdingbar. Rituale und feste Abläufe geben Sicherheit.

Eine große Herausforderung ist es auch, wenn an Demenz erkrankte Menschen die Nahrungsaufnahme verweigern. Das kann viele Gründe haben, wie eine Depression, das durch die Erkrankung gestörte Geschmackempfinden, Zahnschmerzen oder andere Schmerzen. Das kann aber auch ein Zeichen sein, dass der unmittelbare Sterbeprozess begonnen hat.



Aides pour des cercles de personnes particulières

Avec l'évolution de la démence, les malades perdent également leur faculté à s'exprimer de manière claire pour les autres. Ils se font souvent comprendre par gestes et expriment leurs besoins de manière non-verbale. Lors de leur accompagnement et de leurs soins, il faut donc faire particulièrement preuve de patience, d'empathie et avoir une bonne capacité d'observation. Ainsi, une expression du visage tendue, une pâleur et de l'agitation peuvent exprimer à la fois des douleurs et des craintes. Ceci vaut également pour des manifestations tels que des cris, des pleurs, des gémissements ou des plaintes.

► En dehors du respect et de la tendresse, un bon traitement de la douleur est indispensable. Les rituels et les événements fixes apportent la sécurité recherchée.

Le refus de la prise de nourriture chez les personnes atteintes de démence est également un problème. Les raisons peuvent en être multiples, comme une dépression, ou encore la perception du goût perturbée par la maladie, des douleurs dentaires ou d'autres douleurs. Cela peut également être un signe que le processus de décès a commencé.



Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Steht der Einsatz einer Magensonde im Raum, muss sehr genau zwischen ihrem Nutzen – der Ernährung der Betroffenen – und ihren Nachteilen, wie der eventuellen Verlängerung des Sterbeprozesses und unangenehmen Begleiterscheinungen abgewogen werden. Wie bei anderen schwerstkranken und sterbenden Menschen auch müssen weitere Symptome wie Atemnot, Darmverschluss oder Schlaflosigkeit, haus- und ggf. fachärztlich abgeklärt werden. Zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung siehe Antwort zu **Frage 12**.

► Auch ein Mensch mit weit fortgeschrittener Demenz ist emotional ansprechbar. Er reagiert zwar zunehmend weniger auf den Sachinhalt von Worten, dafür umso mehr auf die Freundlichkeit und Wärme des Tonfalls und eine sanfte, respektvolle Berührung.

Besondere Ansätze in der Betreuung von Demenzkranken

- **Validation:**
Kommunikationstechnik, deren Voraussetzung die wertschätzende Grundhaltung der Betreuenden gegenüber dem an Demenz erkrankten Menschen ist. Ziel ist es, sich in die Realität des kranken Menschen hineinzusetzen und diese zu akzeptieren.
- **Basale Stimulation:**
Angebot, den Menschen einfühlsam zu berühren und diesem darüber die Möglichkeit zu geben, sich zu spüren und wahrzunehmen.
- **Biografiearbeit:**
Methode, den Menschen aus seiner alltagsgeschichtlichen Perspektive heraus wertzuschätzen, mit dem Ziel, bedeutsame lebensbiografische Ereignisse und Erlebnisse in die Betreuung und Kommunikation mit einzubeziehen.
- **Musik- und Tiertherapie:**
Angebote, die die Sinne anregen bzw. Erinnerungen wachrufen und dadurch zum Wohlbefinden beitragen.

Si l'utilisation d'une sonde gastrique devient nécessaire, il faut peser précisément son intérêt - l'alimentation de la personne concernée - et ses inconvénients, comme l'éventuelle prolongation du processus de décès et d'effets secondaires indésirables. Comme chez les autres personnes gravement malades et mourantes, les autres symptômes comme la détresse respiratoire, une occlusion intestinale ou des insomnies doivent être clarifiés avec le médecin traitant, si nécessaire en consultant un spécialiste de médecine palliative, un gériatre et/ou des neurologues. Pour les unités mobiles de soins palliatifs spécialisés, consultez la réponse à la **question 12**.

► Une personne atteinte de démence peut être approchée au niveau émotionnel. Elle réagira peut-être moins au niveau du contenu des mots mais bien plus à l'affection et la chaleur de la voix et d'un contact doux et plein de respect.

Approches particulières dans la prise en charge des personnes atteintes de démence

- **Validation :**

Technique de communication dont la condition préalable est l'attitude respectueuse des soignants envers la personne atteinte de démence.

L'objectif est de se mettre à la place de la personne malade dans sa réalité et de l'accepter.

- **Stimulation basale :**

proposition de toucher la personne avec empathie et lui donner ainsi la possibilité de se sentir et de se percevoir.

- **Travail biographique :**

méthode d'appréciation de la personne à partir de sa perspective quotidienne, ayant pour objectif d'intégrer dans la prise en charge et la communication des événements et des expériences significatives de sa vie.

- **Musicothérapie et zoothérapie :**

proposition de stimulation des sens et de rappel des souvenirs pour améliorer le bien-être de la personne.

22. Wie kann kultursensible Sterbebegleitung gelingen?



In der deutschen Migrationsgeschichte gab es viele Phasen der Zuwanderung aus unterschiedlichen Migrationsgründen und aus verschiedenen Ländern. Somit gibt es heute eine Vielzahl von Menschen, deren Leben außerhalb Deutschlands begann, die aber ihr Lebensende in Deutschland verbringen werden. Viele Menschen mit einem Migrationshintergrund wissen kaum etwas über die Hospizidee und die unentgeltlichen Angebote eines ambulanten Hospizdienstes. Es hat sich gezeigt, dass manche zugewanderten Menschen entweder ein negatives, mit Ängsten behaftetes Bild rund um den Begriff „Hospiz“ oder aber keine Vorstellungen haben, was sich dahinter verbirgt.

Menschen, die selbst Migrationserfahrung gemacht haben, benötigen oft Begleitung und Beratung in ihrer Muttersprache, um von den hospizlichen und palliativen Angeboten Berlins zu erfahren. Für Organisationen, Gemeinden und anderen Strukturen dieser Menschen gibt es spezifische Informationsangebote zur Vorsorge und Versorgung am Lebensende. Ansprechbar ist der Bereich Interkulturelle Öffnung der Zentralen Anlaufstelle Hospiz, der auch einen Dolmetscherservice anbietet. Siehe separates Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

22. Comment un accompagnement en fin de vie prenant en compte la culture peut-il réussir ?



Dans l'histoire de la migration allemande, il y a eu de nombreuses phases d'immigration pour différentes raisons et en provenance et de plusieurs pays. Ainsi, la vie de beaucoup de personnes a commencé hors d'Allemagne mais se terminera en Allemagne. De nombreuses personnes issues de l'immigration ont peu de connaissances sur le concept des soins palliatifs et les offres gratuites d'un service d'accompagnement. Il a été prouvé que certaines personnes immigrées avaient soit une image négative associée de peurs du concept d'hospice, soit n'avaient aucune idée de ce qu'il représente.

Les personnes ayant fait elles-mêmes l'expérience de la migration ont souvent besoin d'un accompagnement et de conseils dans leur langue maternelle pour faire l'expérience des offres des soins palliatifs à Berlin. Des informations spécifiques sur la prévention et les soins en fin de vie sont disponibles pour les organisations, les communautés et les autres structures accueillant ces personnes. On peut contacter le service d'ouverture interculturelle du Point de contact central de l'hospice, qui propose également un service d'interprètes. Voir le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, p.ex. sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Die ambulanten Hospizdienste und stationären Hospize beginnen, sich interkulturell zu öffnen. Dank der Diversität der Großstadt gibt es bereits viele Ressourcen. Einige ambulante Hospizdienste haben ehren- oder hauptamtliche Mitarbeitende, die selbst über einen Migrationshintergrund verfügen oder mehrsprachig aufgewachsen sind. Es gibt neben Mitarbeitenden mit christlicher Religionszugehörigkeit und Mitarbeitenden ohne Konfession, auch Mitarbeitende mit muslimischer, jüdischer, buddhistischer oder hinduistischer Religionszugehörigkeit. Die Hospize sind offen dafür, Kontakt zu religiösen Gemeinschaften und diversen

Communities und Gemeinschaften herzustellen und sich zu vernetzen, um den Bedürfnissen von Patienten aus aller Welt nachzugehen.

- ▶ Wichtig sind das wechselseitige Zugehen aufeinander, Aufgeschlossenheit, Verständnis und Wissen zu den Ursachen von unterschiedlichen Haltungen und vor allem die Beseitigung von Sprachbarrieren.
- ▶ Fremdsprachenkenntnisse und Begleitungsangebote der einzelnen Dienste und Einrichtungen können bei der Zentralen Anlaufstelle Hospiz erfragt werden.



Aides pour des cercles de personnes particulières

Les services d'accompagnement et les services de soins palliatifs non hospitaliers commencent à s'ouvrir à la diversité culturelle. Grâce à la diversité de la métropole, il existe déjà de nombreuses ressources. Certains services d'accompagnement ont des employés professionnels ou des bénévoles eux-mêmes issus de la migration ou qui ont été élevés dans une double culture. En dehors des employés chrétiens et des employés sans confession, il y a également des employés de confession musulmane, juive, bouddhiste ou hindoue. Les services de soins palliatifs non hospitaliers sont ouverts à l'établissement d'un contact auprès des

communautés religieuses et diverses communautés et à se mettre en réseau pour satisfaire aux besoins des patients venant de tous les pays.

- ▶ La rencontre réciproque, l'ouverture d'esprit, la compréhension et la connaissance des causes des différentes approches et en particulier l'élimination des barrières linguistiques sont des éléments essentiels.
- ▶ Des offres de connaissances en langue étrangère et d'accompagnement de services et des établissements particuliers peuvent être demandées auprès du Point de contact central de l'hospice.



23. Welche Rolle spielen Sensibilität und Akzeptanz von Vielfalt in der Versorgung am Lebensende?



Grundbedürfnisse, wie der Wunsch nach Wertschätzung und Zuwendung ohne zeitlichen Druck sowie nach Sicherheit und damit auch Kompetenz bei den Helfenden, sind bei schwerstkranken, sterbenden Menschen weitgehend gleich.

Menschen in der letzten Lebensphase und in ihrer ganzen Einmaligkeit und Einzigartigkeit zu begleiten, ist ein Grundsatz der Hospizbewegung und der Palliativmedizin.

Das ist umso wichtiger, wenn es um Menschen geht, die aufgrund ihrer Biografie oder Identität in Lebenssituationen leben, die sich von der Mehrheitsgesellschaft unterscheiden, und die gerade deswegen Erfahrungen mit Ablehnung und Diskriminierung gemacht haben. Benachteiligungen können sich beispielsweise aufgrund des Vermögens und der sozialen Herkunft ergeben.

Einen unterstützenden rechtlichen Schutzrahmen setzt das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz, das sich gegen Benachteiligungen wendet, die an rassistische Zuschreibungen oder an ethnische Herkunft, Geschlecht, Religion und Weltanschauung, Behinderung, Alter (jedes Lebensalter) und sexuelle Identität anknüpfen.

► Ein offener Umgang mit sich selbst und die Anerkennung der menschlichen Vielfalt ist ein unabdingbarer Teil einer hospizlichen Haltung, um alle Menschen in der palliativen Versorgung gleich gut zu behandeln und zu begleiten. Dazu gehört auch, die eigenen Grundannahmen und Vorurteile zu reflektieren, von denen kein Mensch frei ist.

23. Quel rôle jouent la sensibilité et l'acceptation de la diversité dans les soins en fin de vie ?



Les besoins fondamentaux, comme le souhait d'appréciation et l'affection sans contrainte temporelle, ainsi que le besoin de sécurité et de compétence des aidants sont égaux chez toutes les personnes gravement malades et mourantes.

Accompagner les personnes dans la dernière phase de leur vie et dans toute leur unicité et leur différence est un principe du mouvement des soins palliatifs et de la médecine palliative.

Ce principe est d'autant plus important lorsqu'il s'agit de personnes qui, en raison de leur histoire ou de leur identité, vivent dans des situations différentes de celles de la majorité et qui ont fait l'expérience du rejet et de la discrimination. Il peut par exemple y avoir des discriminations en raison de la fortune et de l'origine sociale.

La loi générale sur l'égalité de traitement définit un cadre de protection juridique de soutien qui se prononce contre toute forme de discrimination liée à des imputations racistes ou à l'origine ethnique, au genre, à la religion ou à l'idéologie, au handicap, à l'âge (peu importe l'âge) et à l'identité sexuelle.

► Afin de bien traiter et d'accompagner toutes les personnes nécessitant des soins palliatifs, une approche tolérante avec soi-même et la reconnaissance de la diversité humaine est une condition essentielle de la position de tous les services de soins palliatifs. Il convient également de réfléchir sur ses propres principes et préjugés dont aucun homme n'est libre.

Hilfen für ausgewählte Personenkreise

Ein Beispiel:

Für viele Menschen ist die Übereinstimmung ihres empfundenen Geschlechts mit ihrem Körper, ihrer Identität und ihrer Rolle in der Gesellschaft selbstverständlich und unhinterfragt. Dies kann ein Hindernis in der Begegnung mit transgeschlechtlichen Menschen sein, deren Geschlechtsidentität nicht dem Geschlecht entspricht, das ihnen bei der Geburt zugewiesen wurde.

Eine empathische und respektvolle Begleitung ist angesichts vielfältiger Biografien und Identitätsmerkmale nötig und wichtig. Die Bedürfnisse der Sterbenden zu sehen, zu spüren, zu hören und diese in den Mittelpunkt zu stellen, bedeutet, die eigene Identität als eine von vielen Möglichkeiten zu reflektieren und eine annehmende Haltung gegenüber anderen Identitäten und Lebenswirklichkeiten zu entwickeln.

Der Schlüssel eines guten Lebens und Zusammenlebens bis zuletzt liegt in einer praktizierten Offenheit, in Respekt und Achtung über bestehende Unterschiede hinweg. Informationen zur Selbsthilfe finden Sie in der [SEKIS-Datenbank](http://www.sekis-berlin.de) (www.sekis-berlin.de).

Übergreifende Informationen zu den Themen Diskriminierungsschutz und Lebenslagen von Lesben, Schwulen, Bisexuellen sowie trans- und intergeschlechtlichen Menschen erhalten Sie bei der [Landesstelle für Gleichbehandlung - gegen Diskriminierung](https://berlin.de/sen/lads) (<https://berlin.de/sen/lads>).

Ausgewählte spezielle Beratungsangebote finden Sie in der Antwort zu **Frage 10**.

Diversität ist ein Prinzip des Lebens. Diversität erfordert die konstruktive Auseinandersetzung mit Gleichheit und Unterschiedlichkeit und die Festlegung von Regeln, die „Einheit in Vielfalt“ zur Sicherung von Lebensqualität bis zum Lebensende gewährleisten. Die Beratungs- und Versorgungsstrukturen im Hospiz- und Palliativbereich sind aufgefordert, an ihrer Diversitätskompetenz gezielt zu arbeiten.

In Berlin werden in wachsendem Maße Ansätze und Schulungen entwickelt, die ausgerichtet sind auf eine gute Versorgung von Menschen, die sich von der Mehrheitsgesellschaft unterscheiden, wie beispielsweise Menschen mit Behinderung, Menschen mit Einwanderungsgeschichte und Wohnungslose. Informationen dazu gibt es gibt es bei der [Zentralen Anlaufstelle Hospiz](https://hospiz-aktuell.de) (<https://hospiz-aktuell.de>).

Exemple :

Pour beaucoup de personnes, l'accord de leur genre ressenti avec leur corps, leur identité et leur rôle dans la société est naturel et n'est pas remis en cause. Cela peut être un obstacle dans la rencontre avec des personnes transgenres dont l'identité sexuelle ne correspond pas au sexe qui leur a été attribué à la naissance. Un accompagnement empathique et empreint de respect est nécessaire et important en raison de la pluralité des histoires et des caractéristiques identitaires. Voir, sentir, écouter et mettre au centre les besoins des personnes mourantes signifie considérer sa propre identité comme l'une des possibilités existantes parmi tant d'autres et à développer une position d'acceptation vis-à-vis des autres identités et réalités de vie.

La clé d'une belle vie et d'une bonne cohabitation jusqu'à la fin réside dans une approche ouverte, le respect et la considération des différences existantes. Vous trouverez des informations sur les groupes de soutien dans la [base de données SEKIS](http://www.sekis-berlin.de) (www.sekis-berlin.de).

Vous trouverez des informations complètes sur les thèmes de la protection de la discrimination et les situations de vie des lesbiennes, homosexuels, bisexuels et des personnes transgenres et intergenres auprès du [Bureau d'État pour l'égalité de traitement – contre la discrimination](https://berlin.de/sen/lads) (<https://berlin.de/sen/lads>).

Vous trouverez des offres de conseils spécifiques sélectionnées dans la réponse à la **question 10**.

La diversité est un principe de la vie. La diversité implique une approche constructive de l'égalité et de la différence et la définition de règles garantissant « l'unité dans la diversité » pour assurer la qualité de vie tout au long de la vie. Les structures de conseil et de soins dans le domaine des soins hospitaliers et palliatifs sont encouragées à travailler de manière ciblée sur leurs compétences en matière de diversité.

Des démarches et des formations axées sur une bonne prise en charge des personnes socialement différentes du reste de la société, telles que les personnes handicapées, les immigrés et les sans-abris, se développent de plus en plus à Berlin. Pour plus d'informations, veuillez contacter le [Point de contact central de l'hospice](https://hospiz-aktuell.de) (<https://hospiz-aktuell.de>).

24. Was ist nach Eintritt des Todes zu tun?



► Ist der Tod eingetreten, muss zur Feststellung des Todes und zur Ausstellung des Totenscheins eine Ärztin oder ein Arzt gerufen werden. Der verstorbene Mensch muss in Berlin innerhalb von 36 Stunden in eine Leichenhalle überführt werden. Es ist möglich, ihn zu Hause oder in der Einrichtung, in der er gestorben ist, aufzubahren. Es bleibt also Zeit, sich von dem Verstorbenen zu verabschieden. Die Tradition der Aufbahrung ist heute oftmals in Vergessenheit geraten. Sie kann aber Angehörigen und Nahestehenden helfen, den Tod besser zu begreifen.

► Ein sinnlicher Kontakt zum verstorbenen Menschen kann helfen, die Endgültigkeit des Todes zu verstehen und besser zu verarbeiten.

Neben einer Aufbahrung gibt es viele andere Möglichkeiten, sich zu verabschieden. Viele in Vergessenheit geratene Rituale können hilfreich sein. Rituale besitzen die Kraft, den Fragen, Hoffnungen und der Verzweiflung der Hinterbliebenen Ausdruck zu verleihen. Sie können ganz persönlich gestaltet werden. Z. B. können Angehörige und Nahestehende den verstorbenen Menschen waschen und ihn seinen Wünschen entsprechend kleiden.

24. Que faire après le décès ?



► Lorsque la mort survient, un médecin doit être appelé pour constater le décès et établir le certificat de décès. À Berlin, la personne décédée doit être transportée dans les 36 heures dans une morgue. Il est possible de la conserver au domicile ou dans l'établissement dans lequel elle est décédée. Il reste du temps pour faire ses adieux à la personne décédée. Aujourd'hui, la tradition de l'exposition du défunt est souvent tombée en désuétude. Elle peut toutefois aider les familles et les proches à mieux saisir la mort.

► Un contact charnel avec le défunt peut aider à comprendre le caractère définitif de la mort et à mieux y faire face.

En dehors d'une présentation du défunt, il existe de nombreuses autres possibilités de faire ses adieux. Plusieurs rituels tombés en désuétude peuvent être utiles. Les rituels ont le pouvoir d'exprimer les interrogations, les espérances et le désespoir des personnes restantes. Ils peuvent être organisés de manière très personnelle. Ainsi, les familles et les proches peuvent laver la personne décédée et l'habiller selon ses souhaits.

Der Tod ist eingetreten

Rituale sind meist schlicht, sie drücken den Abschied aus. Das können auch Berührung, Streicheln oder das Sprechen letzter Abschiedsworte sein.

► Wichtig ist, sich für den Abschied Zeit zu nehmen.

Häufig sind Hinterbliebene nach einer langen Zeit, in der sie dem Sterbenden beigestanden haben, körperlich und seelisch geschwächt. Nach Eintritt des Todes kommen auf die Hinterbliebenen aber viele weitere organisatorische Fragen zu.

Entscheidungen müssen getroffen oder Mitteilungen versandt werden.

Der Organisationsaufwand wird von einigen Menschen durchaus positiv erlebt.

Andere wiederum leiden unter dieser Last, denn sie behindert möglicherweise das Ausleben von Gefühlen.

► In dieser Ausnahmesituation kann es hilfreich sein, Außenstehende oder Nachbarn einzubinden und sich bei alltäglichen Dingen unterstützen zu lassen.

Für die Bestattung benötigte Dokumente

- Personalausweis, Reisepass
- Geburtsurkunde oder Stammbuch der Eltern bei Ledigen
- Heiratsurkunde bzw. Familienstammbuch bei Verheirateten, Geschiedenen und Verwitweten
- Rechtskräftiges Scheidungsurteil bei Geschiedenen
- Sterbeurkunde der Ehefrau oder des Ehemanns bei Verwitweten
- Versicherungskarte der Krankenkasse
- Lebens-, Sterbegeld- oder Unfallversicherungsunterlagen
- Mitglieds- und Beitragsbücher von Verbänden und Organisationen, die Sterbegelder oder Beihilfen zahlen
- Grabkarte oder Stellenbezeichnung bei vorhandener Grabstelle
- Bestattungsvorsorgevertrag bzw. Vorsorgeausweis

La plupart du temps, les rituels sont simples, ils expriment les adieux. Il peut s'agir de contacts, de caresses ou encore d'expression des derniers adieux.

► Il est important de prendre son temps pour faire ses adieux.

Souvent, après une longue période où elles ont accompagné le défunt, les personnes survivantes sont épuisées physiquement et moralement. Après le décès, elles doivent pourtant faire face à de nombreuses questions d'organisation.

Des décisions doivent être prises et des messages doivent être envoyés. Ce travail d'organisation est vécu par certaines personnes de façon positive. D'autres en revanche souffrent de cette charge car elle peut empêcher de vivre les émotions.

► Dans ce cas, il peut être utile d'impliquer des tiers ou les voisins pour être soutenu dans les tâches du quotidien.

Documents nécessaires pour l'enterrement

- Carte d'identité, passeport
- Certificat de naissance ou livret de famille des parents pour les personnes célibataires
- Certificat de mariage ou livret de famille pour les personnes mariées, divorcées et les veufs(veuves)
- Jugement de divorce pour les personnes divorcées
- Certificat de décès du conjoint pour les personnes veuves
- Carte d'assuré de la caisse maladie
- Dossiers d'assurance vie, d'allocations de décès ou d'assurance accidents
- Certificats de membre et de contributions des associations et organisations versant des allocations de décès ou des subventions
- Carte de sépulture ou description de l'emplacement pour les sépultures existantes
- Contrat de prévoyance obsèques ou carte de prévoyance

Der Tod ist eingetreten

Nach der Ärztin oder dem Arzt ist meist der Bestattungsdienst anzusprechen. Dessen Aufgabe ist es, mit den Hinterbliebenen die weiteren Schritte zu besprechen.

► Angehörige können dem Bestattungsdienst viele Aufgaben übertragen.

Wenn Sie möchten, können Sie viele Dinge aber auch selbst regeln, z. B. die Traueranzeige in der Zeitung oder die Organisation der Trauerfeier. Für Art und Umfang der Bestattung sind der einst geäußerte Wunsch des Verstorbenen sowie die Wünsche der Hinterbliebenen maßgeblich. Hier kann eine Bestattungsvorsorge sehr nützlich sein.

► Lassen Sie sich vom Bestattungsdienst über die verschiedenen Möglichkeiten informieren!

Angehörige sind verpflichtet, sich um die Bestattung eines Verstorbenen zu kümmern. Für die sogenannte Bestattungspflicht ist im Berliner Bestattungsgesetz folgende Rangfolge festgelegt:

- die verbliebende Person aus der Ehe- oder Lebenspartnerschaft
- die volljährigen Kinder
- die Eltern
- die volljährigen Geschwister
- die volljährigen Enkelkinder
- die Großeltern

Wenn die Angehörigen oder Dritte nicht oder nicht rechtzeitig für die Bestattung sorgen, ist das zuständige Bezirksamt dazu verpflichtet.

Auch viele andere Dinge müssen nach dem Tod geregelt werden, z. B.:

- Mitteilungen an Sozialversicherer und Behörden
- Erbschaftsangelegenheiten
- Bankangelegenheiten
- Beendigung von Versicherungen, wie Haftpflicht-, Hausrat-, Kfz- und Lebensversicherungen
- Kündigung von Verträgen, z. B. Strom, Gas, Telefon, Rundfunk, Tageszeitung, Wohnung
- Mitteilung an Vereine und Verbände zur Beendigung der Mitgliedschaft
- Wohnungsauflösung

Zu Aufgaben nach dem Todesfall bietet das Internet viele Checklisten und Informationen, z. B. auf den Seiten:

[Was tun bei Todesfall?](https://todesfall-checkliste.de/checklisten)

[Erledigungen & Beerdigungskosten](https://todesfall-checkliste.de/checklisten)

(<https://todesfall-checkliste.de/checklisten>)

[Checkliste für den Trauerfall von der Verbraucherinitiative Bestattungskultur](http://www.aeternitas.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Spalte1/checkliste_trauerfall.pdf)

(www.aeternitas.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Spalte1/checkliste_trauerfall.pdf)

[Alles zum Thema Sterbefall,](http://www.test.de/thema/sterbefall)

[zusammengestellt von der Stiftung Warentest](http://www.test.de/thema/sterbefall)
(www.test.de/thema/sterbefall)

Après le médecin, les pompes funèbres sont généralement l'interlocuteur suivant. Leur rôle consiste à organiser les étapes suivantes avec les proches survivants.

► Les proches peuvent confier plusieurs tâches aux pompes funèbres.

Si vous le souhaitez, vous pouvez aussi organiser beaucoup de choses vous-même, p.ex. l'avis de décès dans le journal ou l'organisation des funérailles. Le souhait précédemment exprimé du défunt et les souhaits des personnes survivantes sont décisifs pour le type et le cadre de l'enterrement. Une prévoyance obsèques peut s'avérer très utile.

► Faites-vous conseiller par le service des pompes funèbres sur les différentes possibilités existantes.

Les proches sont obligés de s'occuper des obsèques d'un défunt. La hiérarchie suivante est définie pour l'obligation d'obsèques dans la loi d'obsèques de Berlin :

- le conjoint ou le partenaire
- les enfants majeurs
- les parents
- les frères et sœurs majeurs
- les petits-enfants majeurs
- les grands-parents

Si la famille ou les tiers ne s'occupent pas, ou pas à temps, de l'enterrement, c'est le bureau du district responsable qui en a la charge.

D'autres choses doivent être réglées après le décès, p.ex.

- Information des assureurs sociaux et des autorités
- Les questions d'héritage
- Les affaires bancaires
- La résiliation des assurances, comme les assurances responsabilité civile, ménage, véhicule et assurance vie
- La résiliation des contrats, p.ex. électricité, gaz, téléphone, télévision, journaux, location
- Communication aux associations et comités de la résiliation de l'adhésion
- Liquidation de l'appartement

De nombreux sites Internet proposent des listes de vérification et des informations sur les tâches à effectuer après un décès, comme :

[Que faire en cas de décès ?](#)

[Droits, formalités et frais funéraires](#)

(<https://todesfall-checkliste.de/checklisten>)

[Que faire en cas de deuil - liste de l'initiative des consommateurs de la culture funéraire](#)

(www.aeternitas.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Spalte1/checkliste_trauerfall.pdf)

[« Tout sur la mort »](#)

[compilé par la Stiftung Warentest](#)

(www.test.de/thema/sterbefall)

25. Wie umgehen mit der Trauer?

Die Phasen der Trauer um einen Gestorbenen werden von vielen Menschen als tiefe Krise erlebt. Trauer ist keine Krankheit, sondern eine angemessene Reaktion auf einen Verlust, der alles bisher Dagewesene in Frage stellt, der die innere und äußere Ordnung in ein Chaos verwandeln kann. Nichts ist mehr so, wie es war. Das kann ein Gefühl starker Verunsicherung auslösen.

Trauern zu können, ist eine Fähigkeit, die zum Leben gehört, ohne sie wäre eine Neuorientierung nicht möglich. Trauer ist immer eine schmerzliche und leidvolle Erfahrung. Trauernde sind in ihrer Ganzheit gefordert, geistig, körperlich und seelisch. Das ist anstrengend und manchmal kaum auszuhalten.

► Trauern ist immer ein aktiver Prozess, wenn er zur Heilung führen soll. Häufig wird von Trauerarbeit gesprochen, denn Trauernde müssen sich in der Welt neu orientieren. Das braucht Zeit und die Möglichkeit, sich immer wieder neu zu erproben, um den eigenen Weg zu finden, die Trauer zu bewältigen.

► Trauer braucht Begleitung. Sie braucht Menschen, die zuhören, die mitgehen, die aushalten, ohne die Trauer „wegmachen“ zu wollen. Es gibt kein Richtig oder Falsch im Trauerprozess. Alles hat seine Berechtigung, denn das Erleben der Trauer ist so individuell wie das Erleben einer Liebe. Es gibt keine Richtlinie.

Die Unterschiedlichkeit im Erleben der Trauer hat vor allem mit der Lebensgeschichte, der Lebenssituation und den Erfahrungen des Einzelnen zu tun, aber auch mit dem jeweiligen Verlust. So wird der Tod eines schwerkranken Kindes anders erlebt als z. B. der Suizid eines nahestehenden Menschen, der Tod eines schon sehr lange schwerstkranken Angehörigen anders als der plötzliche Tod eines vertrauten Menschen. Doch allen ist gemeinsam: Es ist der Verlust eines Menschen, der nicht mehr wiederkommt, mit dem man nicht mehr sprechen und das Leben teilen kann.

25. Comment faire face au deuil ?

Les phases du deuil d'un défunt sont vécues par de nombreuses personnes comme une crise profonde. Le deuil n'est pas une maladie mais une réaction appropriée à une perte qui remet en question la situation actuelle et qui peut transformer un ordre interne et externe en chaos. Plus rien n'est comme avant. Cela peut déclencher un fort sentiment d'insécurité.

La capacité à faire son deuil fait partie de la vie. Sans elle, aucune réorientation ne serait possible. Le deuil est toujours une expérience difficile et douloureuse. Toutes les facultés des personnes endeuillées sont mises à l'épreuve, mentalement, physiquement et moralement. C'est pénible et parfois difficile à soutenir.

► Faire son deuil est toujours un processus actif lorsqu'il doit mener à la guérison. On parle souvent de travail de deuil car les personnes endeuillées doivent se réorienter dans le monde. Il faut prendre le temps et avoir la possibilité de toujours prendre de nouveaux chemins pour trouver le chemin approprié afin de surmonter le deuil.

► Le deuil a besoin d'être accompagné. Il a besoin de personnes qui écoutent, qui accompagnent, qui tiennent le coup sans vouloir « effacer » le deuil. Il n'y a pas de « bon » ou « mauvais » dans le processus de deuil. Tout est justifié car vivre un deuil est aussi individuel que vivre un amour. Il n'y a pas de consignes.

La différence dans la façon de vivre un deuil dépend surtout de l'histoire personnelle, de la situation et des expériences de chacun mais aussi de la perte en question. Ainsi, le décès d'un enfant gravement malade est vécu différemment par exemple que le suicide d'une personne proche, le décès d'un proche gravement malade depuis longtemps est vécu différemment du décès soudain d'une personne intime. Pourtant une chose est commune à tous : il s'agit de la perte d'une personne qui ne reviendra plus, avec laquelle on ne pourra plus jamais parler ni partager sa vie.

Der Tod ist eingetreten



Und es tauchen Fragen auf: Warum? Wieso ich/wir? Wo finde ich den geliebten Menschen jetzt? Wieso kann Gott das zulassen? Bin ich vielleicht schuld an seinem Tod? Habe ich etwas übersehen? Wie ist ein Weiterleben ohne den geliebten Menschen möglich? In mir ist nicht nur Trauer, sondern auch Wut - wie kann ich damit umgehen?

Diese Fragen brauchen Raum und die Möglichkeit, immer wieder aus- und angesprochen zu werden. Hier setzt Trauerbegleitung an.

Ihre Aufgabe ist es, die Trauer, das Leid, diese Fragen gemeinsam auszuhalten, alle Gefühle, die da sind, auf- und anzunehmen und immer wieder die Gewissheit zu geben, dass alles in Ordnung ist, so wie es geschieht. Sie unterstützt jeden Einzelnen auf dem Weg durch die Trauer und auf der Suche nach Neuorientierung. Sie sortiert, gibt Anregungen, bestimmte Themen genauer anzuschauen, und sie verweist auch an andere Hilfsangebote, wenn sich herausstellt, dass vielleicht eine therapeutische Unterstützung notwendig ist.



Des questions surviennent : Pourquoi ?
Pourquoi moi/nous ? Où se trouve la
personne aimée maintenant ?
Comment Dieu peut-il autoriser cela ?
Suis-je responsable de sa mort ?
Ai-je négligé quelque chose ? La vie est-elle
possible sans la personne aimée ?
Il n'y a pas que le deuil qui est présent
en moi, mais aussi de la colère -
comment puis-je y faire face ?

Ces questions ont besoin d'espace et la
possibilité d'être posées et abordées encore
et encore. C'est à ce moment qu'intervient
l'accompagnement du deuil.

Il vise à surmonter ensemble le deuil, la
souffrance et ces questions, à accueillir et
accepter tous les sentiments qui surgissent.
Il doit aussi toujours donner la certitude que
les choses sont en ordre dans la manière
dont elles se produisent. Il soutient chacun
sur le chemin du deuil et à la recherche de
sa nouvelle orientation. Il ordonne, donne
des indications à regarder certains thèmes
particuliers en détail et renvoie également à
d'autres offres d'aides lorsqu'il apparaît
qu'un soutien thérapeutique peut être utile.

Der Tod ist eingetreten

Trauer von Kindern

Anders als Erwachsene drücken Kinder ihre Trauer um einen geliebten Menschen meist nicht durch Worte aus, sondern durch Spiele, beim Malen oder mit Musik. Abhängig von der jeweiligen Altersstufe können Kinder in ihrem Trauerverhalten sehr sprunghaft sein. In einem Moment weinen sie und brauchen Trost, im nächsten Augenblick spielen sie wieder vergnügt. Doch mitunter fehlen ihnen Raum und Verständnis, ihre Trauergefühle auszuleben. Oft sind Wut – „Mama ist einfach gestorben und hat mich alleine gelassen!“ – oder Schuldgefühle – „Mein Bruder würde bestimmt noch leben, wenn ich artiger gewesen wäre!“ – ein Thema, das im Alltag der Kinder und Jugendlichen keinen Platz hat, weil Erwachsene solchen Gefühlen gerne mit logischen Argumenten begegnen, die Kinder damit aber nicht erreichen.

Hier setzen Trauergruppen für Kinder und Jugendliche an. Weinen und nachdenklich sein, sich vor Lachen auf dem Boden kugeln, andere Kinder fragen, wie es ihnen geht, jetzt wo die Mutter tot ist, toben und schreien – all das hat Platz in einer Gruppe für trauernde Kinder und Jugendliche.

Auch Fragen, weshalb sich die Erwachsenen jetzt manchmal komisch verhalten, oder warum die anderen Kinder in der Schule eher Abstand halten, gehören dazu.

Eine angeleitete Gruppe fördert und unterstützt Kinder darin, ihrer Trauer Ausdruck zu verleihen. In einem festen Rahmen finden Rituale, Spiel- und Kreativangebote statt. Diese Trauergruppen sind keine therapeutischen Angebote, denn Trauer ist auch bei Kindern und Jugendlichen ein elementares Bedürfnis, das selten einer Therapie, dafür aber einer verständnisvollen Begleitung bedarf.

Ziel der Trauerarbeit mit Kindern und Jugendlichen ist, ihnen dabei zu helfen, ihren Verlust zu begreifen und zu verarbeiten. Sie sollen erkennen, dass traurig sein normal und erlaubt ist, dass aber auch alle anderen Gefühle ihre Berechtigung haben, auch das Lachen, auch die Wut! Dann können sie ihre Selbstsicherheit wiederfinden. Sie müssen die mit dem Verlust verbundenen Gefühle nicht aus ihrem Leben heraushalten und können sie als eine Facette in ihr Leben integrieren.

Deuil des enfants

À la différence des adultes, la plupart du temps, les enfants n'expriment pas leur deuil d'une personne proche par la parole mais par des jeux, des dessins ou de la musique. Selon leur âge, les enfants peuvent se comporter de façon très vacillante dans leur deuil. Parfois ils pleurent et ont besoin d'être consolés, l'instant d'après ils jouent et sont à nouveau réconciliés. Pourtant, au fond d'eux, l'espace et la compréhension pour exprimer leurs sentiments de deuil leur font défaut. La plupart du temps, il s'agit de la colère - « Maman est morte et m'a laissé tout seul » - ou de sentiments de culpabilité « Mon frère serait sûrement encore en vie si j'avais été plus sage » - un sujet qui n'a pas sa place dans le quotidien des enfants et des adolescents car les adultes opposent volontiers à ces sentiments des arguments logiques qui n'atteignent pas les enfants.

Les groupes de deuil pour enfants et adolescents sont alors indiqués. Pleurer et réfléchir, se jeter de rire sur le sol, demander à d'autres enfants comment ils vont maintenant que leur mère est morte, se déchaîner et crier - autant de situations qui ont leur place dans un groupe pour enfants et adolescents endeuillés.

Même les questions concernant le comportement parfois étrange des adultes ou pourquoi les autres enfants à l'école sont distants en font partie.

Un groupe dirigé encourage et soutient les enfants à exprimer profondément leur deuil. Des rituels, des offres ludiques et créatives ont lieu dans un cadre fixe. Ces groupes de deuil ne sont pas des offres thérapeutiques car, pour les enfants et adolescents également, le deuil est un besoin élémentaire qui a rarement besoin d'une thérapie mais plutôt d'un accompagnement compréhensif.

L'objectif du travail de deuil pour les enfants et les adolescents est de les aider à comprendre leur perte et à la surmonter. Ils doivent reconnaître qu'il est normal et permis d'être triste mais que tous les autres sentiments, comme le rire ou la colère, sont également justifiés. Ils peuvent alors retrouver leur confiance en eux. Ils ne doivent pas tenir à l'écart les sentiments liés à la perte et peuvent les intégrer dans une facette de leur vie.

Der Tod ist eingetreten



► Spezielle Trauerangebote für Kinder und Jugendliche können bei der Zentralen Anlaufstelle Hospiz, bei jedem Kinderhospizdienst oder in den stationären Kinderhospizen erfragt werden.

Es gibt unterschiedliche Angebote, die in der Zeit der Trauer hilfreich sein können, auch wenn der Todesfall bereits Jahre zurückliegt, z. B. Einzelgespräche, begleitete Selbsthilfegruppen, therapeutisch orientierte Gruppen, Gruppen, die bestimmten Themen zugeordnet sind, etwa verwaiste Eltern, Suizidhinterbliebene, Kinder und Jugendliche, die einen Angehörigen verloren haben, und andere. Die für einen selbst richtige Gruppe zu finden, ist oft nicht ganz einfach.

► In der Zentralen Anlaufstelle Hospiz gibt es die Möglichkeit, sich beraten zu lassen und einen Überblick über die Berliner Trauerangebote zu bekommen. Die sich zum Arbeitskreis Trauer Berlin zusammenschlossenen Angebote finden Sie unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Netzwerke](https://hospiz-aktuell.de/netzwerke) (<https://hospiz-aktuell.de/netzwerke>). Siehe auch separates Adressverzeichnis, z. B. unter [Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>).



► Des offres spécialisées d'accompagnement du deuil pour les enfants et adolescents peuvent être demandées auprès du Point de contact central de l'hospice, auprès de chaque service d'accompagnement pour enfants ou dans les services de soins palliatifs non hospitaliers pour enfants.

Il existe plusieurs offres pouvant être utiles durant la période de deuil, même si le décès remonte à plusieurs années, p.ex. des entretiens individuels, des groupes de soutien dirigés, des groupes à orientation thérapeutique, des groupes consacrés à certains thèmes particuliers comme les orphelins, les personnes survivantes à un suicide, les enfants et les adolescents qui ont perdu un proche et bien d'autres. Il n'est souvent pas facile de trouver le groupe qui convient.

► Le Point de contact central de l'hospice offre la possibilité de se faire conseiller et d'obtenir un aperçu des offres d'accompagnement du deuil à Berlin. Vous trouverez également ces offres sous [Point de contact central de l'hospice | réseaux](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (https://hospiz-aktuell.de/wegweiser). Voir aussi le répertoire d'adresses séparé en langue allemande, par exemple sous [Point de contact central de l'hospice | guide](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser) (https://hospiz-aktuell.de/wegweiser)

Impressum

Redaktion

Dr. Christina Fuhrmann,
Senatsverwaltung für Wissenschaft,
Gesundheit und Pflege

Hauptzuarbeit

Eva Huber und Thomas Palavinkas,
Zentrale Anlaufstelle Hospiz
vom Unionhilfswerk

Fachliche Beratung

Dirk Müller,
Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie
vom Unionhilfswerk

Gestaltung

Franziska Heinz
und Union Sozialer Einrichtungen

Barrierefreie Fassung

capito Berlin, Dezember 2024

Bezug

Diese Broschüre ist erhältlich bei der
Zentralen Anlaufstelle Hospiz.

[E-Mail](mailto:post@hospiz-aktuell.de) (post@hospiz-aktuell.de)

Telefon: 030 40 71 11 13

[Zentrale Anlaufstelle Hospiz | Wegweiser](https://hospiz-aktuell.de/wegweiser)
(<https://hospiz-aktuell.de/wegweiser>)

[PDF-Download unter berlin.de |](#)

[Suche „Schwerstkranke und Sterbende“](#)

(www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/besondere-personengruppen/schwerstkranke-und-sterbende)

Mentions légales

Rédaction

Dr. Christina Fuhrmann,
Administration du Sénat pour la science,
la santé et les soins

Contribution principale

Eva Huber et Thomas Palavinkas,
Point de contact central de l'hospice
de l'entreprise « Unionhilfswerk »

Conseil professionnel

Dirk Müller,
Centre de compétences Gériatrie palliative
de l'entreprise « Unionhilfswerk »

Gestion

Franziska Heinz
et « Union Sozialer Einrichtungen »

Version sans obstacle

capito Berlin, Décembre 2024

Obtention

Cette brochure peut être obtenue auprès du
Point de contact central de l'hospice.

[E-mail](mailto:post@hospiz-aktuell.de) (post@hospiz-aktuell.de)

Téléphone : 030 40 71 11 13

[Point de contact central de l'hospice | guide](http://www.hospiz-aktuell.de/wegweiser)
(www.hospiz-aktuell.de/wegweiser)

[Télécharger le PDF sous berlin.de |
rechercher « Schwerstkranken und Sterbende »](http://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/besondere-personengruppen/schwerstkranken-und-sterbende/)
(www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-
rehabilitation/besondere-personengruppen/
schwerstkranken-und-sterbende/)

Bildnachweise

Titelbild © Unionshilfswerk

Sozialeinrichtungen gemeinnützige GmbH
S. 1, 26 © Das Kennzeichen (Branding) zur
Umsetzung der Charta wurde mit freundlicher
Genehmigung der Koordinierungsstelle für
Hospiz- und Palliativversorgung in
Deutschland in der für Berlin von H.P.
Heberlin angepassten Form verwendet.

S. 4 © Hans-Christian Plambeck.

Die Rechte für das von Denny Rosenthal
entwickelten Emblems „Sorgekultur in Berlin“
liegen beim Land.

S. 13, 17 © VRD

S. 15 © Miriam Dörr

S. 20, 21, 24 (1), 29, 37, 39, 42, 43, 51, 66, 73

© Dr. Christel Geier

S. 23 © Peter Maszlen

S. 24 (2), 61 © Matthias Heinrich

S. 25 © PA-Fotolia

S. 27 © Gabriele Rhode

S. 36, 38 © Gina Sanders

S. 45 © CHW

S. 53, 55, 67, 77, 79 © Dr. Christina Fuhrmann

S. 57 © Frantab

S. 59 © Stephan Morrosch

S. 60 © Matthias Heinrich

S. 69 © aus der ARD Dokumentation
von Mosjkan Ehrari: „Halte meine Hand -
ein Muslim begleitet Sterbende“ über
Hussam Khoder, ehrenamtlicher Mitarbeiter
des Ambulanten Lazarus Hospizdienstes

S. 70 © Nutzung mit freundlicher
Genehmigung durch Selda Karaçay-
Navabian vom Familienzentrum Wattstraße

S. 71 © rawpixel.ltd/depositphotos

Diese Broschüre ist Teil der
Öffentlichkeitsarbeit des Landes Berlin.
Sie ist nicht zum Verkauf bestimmt und darf
nicht zur Werbung für politische Parteien
verwendet werden. Nachdruck, auch
auszugsweise, nur mit Genehmigung der
Herausgeberin. Für Vollständigkeit und
Richtigkeit der dargestellten Daten
übernimmt die Herausgeberin keine Haftung.

Crédits photos

Image de couverture © Unionshilfswerk
Sozialeinrichtungen gemeinnützige GmbH
p. 1, 26 © Le signe (marque)
pour la mise en œuvre de la Charte et de
ses recommandations d'action a été utilisé
avec l'aimable autorisation du centre de
coordination des soins palliatifs en
Allemagne dans sa forme adaptée pour
Berlin par H.P. Heberlin.
p. 4 © Hans-Christian Plambeck.
Les droits de l'emblème développé par
Denny Rosenthal appartiennent au Land.
p. 13, 17 © VRD
p. 15 © Miriam Dörr
p. 20, 21, 24 (1), 29, 37, 39, 42, 43, 51, 66, 73
© Dr. Christel Geier
p. 23 © Peter Maszlen
p. 24 (2), 61 © Matthias Heinrich
p. 25 © PA-Fotolia
p. 27 © Gabriele Rhode
p. 36, 38 © Gina Sanders
p. 45 © CHW
p. 53, 55, 67, 77, 79 © Dr. Christina Fuhrmann
p. 57 © Frantab
p. 59 © Stephan Morrosch
p. 60 © Matthias Heinrich
p. 69 © Documentation ARD
de Mosjkan Ehrari : « Halte meine Hand -
ein Muslim begleitet Sterbende »
sur Monsieur Hussam Khoder, bénévole du
service d'hospice ambulatoires « Lazarus »
p. 70 © avec l'aimable autorisation
d'utilisation de Madame Selda Karaçay-
Navabian du centre familial Wattstraße
p. 71 © rawpixel.ltd/depositphotos

Cette brochure fait partie du travail de
relations publiques du Land de Berlin.
Elle n'est pas destinée à la vente et ne doit
pas être utilisée à des fins de publicité pour
des partis politiques.
Reproduction, même partielle, uniquement
avec l'autorisation de l'éditeur.

Vorsorgekarte

<p style="text-align: center;">INFORMATIONSKARTE ZUR VORSORGE</p> <p style="text-align: center;">zum Ausdrucken, Ausschneiden, Falten, Ausfüllen und Einstecken (z.B. ins Portemonnaie)</p> 	<p>Schneiden Sie bei Bedarf diese Karte an der gestrichelten Linie aus. Falten Sie sie an den gepunkteten Linien um. Tragen Sie bitte alle nötigen Angaben so konkret wie möglich ein, damit im Ernstfall Ihr Wille berücksichtigt werden kann. Tragen Sie die Karte möglichst bei sich, z.B. im Portemonnaie.</p>
<p style="text-align: center;">INFORMATIONSKARTE ZUR VORSORGE</p> <p>Name, Vorname: _____</p> <p>Geburtsdatum und -ort: _____</p> <p>Straße: _____</p> <p>PLZ, Ort: _____</p> <p>Telefonnummer: _____</p> <p>Ich habe eine <input type="radio"/> Vorsorgevollmacht <input type="radio"/> Befreuungsverfügung <input type="radio"/> Patientenverfügung</p>	<p>Zugang zu den Originalen meiner Vorsorgevollmacht/ Befreuungsverfügung/Patientenverfügung hat:</p> <p>Name, Vorname oder Institution: _____</p> <p>Straße: _____</p> <p>PLZ, Ort: _____</p>
<div style="text-align: right;">  <p>Herausgeber: Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege www.berlin.de/sen/wgpp</p> </div>	<p>Telefonnummer: _____</p> <p>Faxnummer: _____</p> <p>E-Mail: _____</p> <p><input type="radio"/> Die benannte Person ist meine bevollmächtigte Person - falls zutreffend bitte ankreuzen -</p>

Carte de Prévention (Vorsorgekarte)

<p style="text-align: center;">INFORMATIONSKARTE ZUR VORSORGE</p> <p style="text-align: center;">zum Ausdrucken, Ausschneiden, Falten, Ausfüllen und Einstecken (z.B. ins Portemonnaie)</p> 	<p>Schneiden Sie bei Bedarf diese Karte an der gestrichelten Linie aus. Falten Sie sie an den gepunkteten Linien um. Tragen Sie bitte alle nötigen Angaben so konkret wie möglich ein, damit im Ernstfall Ihr Wille berücksichtigt werden kann. Tragen Sie die Karte möglichst bei sich, z.B. im Portemonnaie.</p>
<p style="text-align: center;">INFORMATIONSKARTE ZUR VORSORGE</p> <p>Name, Vorname: _____</p> <p>Geburtsdatum und -ort: _____</p> <p>Straße: _____</p> <p>PLZ, Ort: _____</p> <p>Telefonnummer: _____</p> <p>Ich habe eine <input type="radio"/> Vorsorgevollmacht <input type="radio"/> Befreuungsverfügung <input type="radio"/> Patientenverfügung</p>	<p style="text-align: center;">Zugang zu den Originalen meiner Vorsorgevollmacht/ Befreuungsverfügung/Patientenverfügung hat:</p> <p>Name, Vorname oder Institution: _____</p> <p>Straße: _____</p> <p>PLZ, Ort: _____</p>
<div style="text-align: right;">  <p>Herausgeber: Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege www.berlin.de/sen/wgpp</p> </div>	<p>Telefonnummer: _____</p> <p>Faxnummer: _____</p> <p>E-Mail: _____</p> <p><input type="radio"/> Die benannte Person ist meine bevollmächtigte Person - falls zutreffend bitte ankreuzen -</p>



[Internetseite der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege](http://www.berlin.de/sen/wgp)
(www.berlin.de/sen/wgp)

[E-Mail an die Pressestelle der Senatsverwaltung](mailto:Pressestelle@SenWGP.Berlin.de)
(Pressestelle@SenWGP.Berlin.de)

© Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege

Barrierefreie Fassung, Dezember 2024, der 6. Auflage, September 2023



[site web d'Administration du Sénat pour la science, la santé et les soins](http://www.berlin.de/sen/wgp)
(www.berlin.de/sen/wgp)

[E-mail au Service de presse de l'Administration du Sénat](mailto:Pressestelle@SenWGP.Berlin.de)
(Pressestelle@SenWGP.Berlin.de)

© Administration du Sénat pour la science, la santé et les soins

Version sans obstacle, Décembre 2024, de la sixième édition actualisée, Septembre 2023