



# Wissenswertes zu Palliativversorgung

Patientenratgeber

SCHMERZ

# Inhalt

<b>Liebe Leserin, lieber Leser</b>	<b>5</b>	<b>Psychologische Unterstützung und komplementäre Methoden</b>	<b>20</b>
<b>Palliativversorgung – was ist das?</b>	<b>6</b>	Komplementäre Methoden	20
Kurativ oder palliativ?	7	Entspannung und Phantasiereisen	21
Wann beginnt die palliative Medizin?	8	Genusstraining	21
<b>Welche Formen der Palliativversorgung gibt es?</b>	<b>9</b>	Aromatherapie	22
Ambulant	10	<b>Die Rolle der Angehörigen</b>	<b>23</b>
Stationär	13	Vielfältige Betreuungsangebote	23
Jeder Mensch ist einzigartig	16	Die Chance auf Nähe nutzen	24
Palliativversorgung ist Teamarbeit	16	<b>Das Sterben zulassen</b>	<b>25</b>
<b>Lebensqualität – was gehört dazu?</b>	<b>17</b>	Wünsche und Vorstellungen des Sterbenden respektieren	25
Körperliches Wohlbefinden	17	<b>Trauer gehört zum Leben</b>	<b>27</b>
Soziales Wohlbefinden	19	<b>Den Patientenwillen zum Ausdruck bringen</b>	<b>27</b>
Spirituelle Aspekte	19	<b>Wichtige Adressen</b>	<b>29</b>
Psychisches Wohlbefinden	19	<b>Haben Sie noch Fragen?</b>	<b>31</b>



## Liebe Leserin, lieber Leser,

Themen wie „Wellness“, „Fitness“ und „Jugend“ nehmen in unserer Gesellschaft breiten Raum ein. Über schwere Erkrankungen und den Tod liest, hört und sieht man dagegen nur wenig. Menschen, die an einer unheilbaren und möglicherweise schon weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, fühlen sich deshalb oft an den Rand gedrängt und einsam.

Mit dieser Broschüre möchten wir zeigen, dass es auch für schwerkranke Menschen und ihre Angehörigen eine große Zahl an Angeboten gibt – jedoch weniger laut und allgegenwärtig. So sichern Palliativstationen, Hospize und ambulante palliative Dienste eine ganzheitliche Versorgung des Patienten unter Einbeziehung der Familie und anderer

wichtiger Bezugspersonen mit dem Ziel, dem Patienten eine möglichst hohe Lebensqualität zu sichern. Ziel dieser Broschüre ist es nicht, konkrete Hilfsangebote zu unterbreiten, sondern vielmehr einen Überblick über die Vielfalt der Palliativversorgung zu geben. Es soll deutlich werden, dass der Patient und seine Angehörigen hier ganz im Mittelpunkt stehen und alles getan wird, um das Leben bis zuletzt lebenswert zu gestalten.

# Palliativversorgung – was ist das?

Im Zentrum der Palliativversorgung stehen Menschen mit einer schweren, nicht heilbaren und oft weit fortgeschrittenen Erkrankung sowie deren Angehörige. Die Palliativversorgung begleitet und behandelt beispielsweise Patienten mit Tumorerkrankungen oder anderen chronisch-progredienten Prozessen, deren Lebenserwartung deutlich begrenzt ist.

Das Wort „palliativ“ leitet sich aus dem Lateinischen ab und bedeutet so viel wie „mit einem Mantel bedecken“, „schützen-des Einhüllen“ oder „lindern“. Entsprechend ist das Ziel der Palliativversorgung, die Beschwerden des Patienten ausreichend zu kontrollieren – insbesondere für eine weitestgehende Schmerzfreiheit zu sorgen.

Darüber hinaus soll die für den Patienten bestmögliche Lebensqualität erhalten bzw. geschaffen werden. Er soll sich trotz seiner schweren Erkrankung körperlich wohl fühlen, seine sozialen Kontakte pflegen sowie klar denken und frei handeln können.

## Die Palliativversorgung

ist ein ganzheitlicher Ansatz, der das Leben des Einzelnen und seiner Angehörigen in den Mittelpunkt stellt. Dazu arbeiten Menschen verschiedenster Fachrichtungen wie beispielsweise Ärzte, Pflegekräfte, Psychologen und Sozialarbeiter eng zusammen.

## Kurativ oder palliativ?

Vordringliches Ziel der heilenden (kurativen) Medizin ist es, den Patienten vollständig von seiner Erkrankung genesen zu lassen. In der Regel geht der Arzt/die Ärztin dabei nach klaren, standardisierten Richtlinien vor. Um das Ziel – eine Heilung – zu erreichen, werden dem Patienten, wenn nötig, erhebliche therapiebedingte Nebenwirkungen zugemutet. Während die kurative Medizin das Wohlbefinden der Patienten vorübergehend dem Ziel der Heilung unterordnet, geht es der Palliativmedizin darum, die Lebensqualität der schwerstkranken und sterbenden Menschen so weit wie möglich bis zum Tod zu erhalten, und Sterben zuzulassen.

Eine Lebensverlängerung um jeden Preis ist nicht das Ziel. Sterben wird als Teil des Lebens begriffen. Nach der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist palliative Therapie die umfassende und aktive Behandlung von Patienten, deren Erkrankung einer kurativen Therapie nicht mehr zugänglich ist und für die das Behandlungsziel die

bestmögliche Lebensqualität für sie selbst und ihre Angehörigen ist. Im Vordergrund der Palliativmedizin stehen die Bedürfnisse und Wünsche schwerstkranker Menschen und ihrer Angehörigen. Das Therapiekonzept integriert nicht nur medizinische Maßnahmen, sondern berücksichtigt zusätzlich stärker psychosoziale und spirituelle Aspekte.

In der Onkologie (Behandlung von Krebserkrankungen) versteht man unter palliativer Therapie auch Maßnahmen zur Lebensverlängerung, selbst wenn keine Heilung mehr möglich ist. Dabei können z. B. auch Operationen, Chemotherapie oder Bestrahlung zum Einsatz kommen. Viele dieser Maßnahmen können das Fortschreiten der Erkrankung verzögern und die Lebensqualität der Betroffenen verbessern (z. B. Linderung von Schmerzen oder Atemnot).





## Wann beginnt die palliative Medizin?

Es gibt keinen exakten Zeitpunkt, wann eine kurative Behandlung zu Ende ist, und wann eine palliative Versorgung beginnt. Der Übergang zwischen beiden Ansätzen ist fließend: So wird im Laufe einer unheilbaren Erkrankung die Palliation einen immer breiteren Raum einnehmen. Der Heilungsansatz wird dagegen zunehmend in den Hintergrund treten, aber bis zuletzt nicht ganz aufgegeben werden.

Die Palliativversorgung endet in den meisten Fällen auch nicht mit dem Tod des Patienten, sondern begleitet die Angehörigen in der Trauerzeit weiter.

## Welche Formen der Palliativversorgung gibt es?

Die letzte Zeit zu Hause in der vertrauten Umgebung verbringen, nicht alleine sein, keine starken Schmerzen haben, in Würde sterben – dies wünschen sich fast alle Menschen am Ende ihres Lebens. Dennoch lassen sich diese Wünsche in der Praxis nicht immer leicht umsetzen. Ambulante Hospiz- und Palliativversorgungsformen sollen es schwerstkranken Menschen ermöglichen, ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung und im Kreise ihrer Angehörigen zu führen: entweder zu Hause oder in stationären Pflegeeinrichtungen. In einigen Fällen ist jedoch eine ambulante Versorgung aus verschiedenen Gründen nicht möglich – dann kommen stationäre Versorgungsformen, wie Hospize oder Palliativstationen in Betracht.

Lokale Adressen ambulanter und stationärer Palliativdienste in Ihrer Nähe finden Sie im „Wegweiser Hospiz und Palliativversorgung“ ([www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de)) der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Diese Datenbank ist derzeit vermutlich die umfangreichste und aktuellste Adressliste für Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland.

### Ambulante Hospiz- und Palliativversorgung

Zwei Drittel der Bevölkerung äußern in Umfragen den Wunsch, zuhause sterben zu wollen. Im Gegensatz dazu versterben jedoch im Bundesdurchschnitt etwa 75% aller Menschen in Krankenhäusern und Pflegeheimen und nur etwa 25% der Menschen sterben zuhause. Um dies zu ändern und belastende Krankenhausaufenthalte möglichst zu vermeiden, wurde die ambulante Versorgung in den letzten Jahren weiter ausgebaut und mit der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) eine neue Versorgungsform eingerichtet.

### Allgemeine ambulante Palliativversorgung

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) ist die Grundversorgung für Patienten mit einer fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankung in der letzten Phase, die eine regelmäßige ärztliche Behandlung benötigen, aber keine Arztpraxis aufsuchen können. In erster Linie kümmern sich niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie ambulante Pflegedienste um den Patienten. Die Bereitschaft im Bedarfs- und Notfall Hausbesuche zu machen, ist dabei unentbehrlich. Idealerweise sind die Pflegekräfte und der behandelnde Arzt mit dem Patienten, seinen Wünschen und Bedürfnissen durch ein längeres Behandlungsverhältnis vertraut. Geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter können je nach Bedarf aktiv mit eingebunden werden.

### Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Wenn die Krankheit weiter voranschreitet und die Beschwerden stärker werden, kann die spezialisierte ambulante palliative Versorgung (SAPV) nach und nach immer weiter mit in die Betreuung einbezogen werden. Im SAPV-Team (auch Palliative Care Team genannt) arbeiten mehrere Experten, wie Ärzte, Pflegekräfte, Therapeuten, Sozialarbeiter und

Psychologen eng zusammen. Neben der Fachkompetenz verfügen diese über Erfahrung in der häuslichen Versorgung sterbender Menschen. Durch Beratung und regelmäßige Visiten werden Krisen vermieden und Angehörige dabei unterstützt, Symptome zu erkennen und zu lindern. Das SAPV-Team ist mit Hospizvereinen vernetzt und kann zur Entlastung der Betroffenen ehrenamtliche Hospizmitarbeiter einbinden. SAPV ist ein zusätzliches Versorgungsangebot zur hausärztlichen Versorgung und zur Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst. SAPV kann als alleinige Beratungsleistung, Koordinationsleistung, unterstützende Teilversorgung oder vollständige Patientenversorgung durch einen Haus-, Fach- oder Krankenhausarzt verordnet werden.



## Ambulante Hospizdienste

Ambulante Hospizdienste werden durch geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter angeboten. Diese unterstützen den Schwerstkranken und seine Familie. Sie entlasten die Angehörigen, indem Sie Aufgaben des täglichen Lebens übernehmen. Die hauptamtlichen Mitarbeiter der Hospize stehen ebenfalls für Gespräche und Beratung zur Verfügung. Die Begleitung und Unterstützung durch ambulante Hospizdienste endet nicht mit dem Tod, sondern wird auf Wunsch der Angehörigen in der Zeit der Trauer weitergeführt. Trauerberatung oder auch Trauergruppen werden ebenfalls angeboten. Alle Angebote der ambulanten Hospizdienste sind für die Betroffenen kostenlos. Die Finanzierung der Hospizdienste erfolgt zum Teil durch die gesetzlichen Krankenkassen sowie durch Spenden.

## Stationäre Hospiz- und Palliativversorgung

Palliativstationen und Hospize sind stationäre Einrichtungen, die schwerstkranken Patienten mit einer weit fortgeschrittenen, unheilbaren Krankheit aufnehmen. Während der Aufenthalt in den Palliativstationen von Krankenhäusern jedoch meist nur vorübergehend ist, bis der Patient stabil genug ist, um wieder entlassen zu werden, verbringen die Betroffenen im Hospiz in der Regel die letzten Wochen ihres Lebens bis zum Tod.

### Palliativstationen

Palliativstationen sind meist kleinere Einheiten eines Krankenhauses, die Patienten mit weit fortgeschrittenen unheilbaren Krankheiten aufnehmen und vorübergehend behandeln.

Gründe für die Aufnahme in eine Palliativstation können sein:

- Schlecht einstellbare Schmerzen
- Starke belastende Symptome, wie Luftnot, massive Unruhe, massive Übelkeit/Erbrechen
- Familiäre/emotionale Probleme

Ziel der Palliativstation ist es in erster Linie, akute Beschwerden des Patienten zu behandeln und soweit unter Kontrolle zu bringen, dass der Patient wieder nach Hause entlassen werden kann. Das palliative Team besteht aus speziell geschulten Ärzten und Pflegepersonal sowie Sozialarbeitern, Seelsorgern und Psychologen. Die Angehörigen werden ebenfalls mit einbezogen. Der Aufenthalt auf einer Palliativstation ist in der Regel zeitlich begrenzt und wird von den Krankenkassen getragen.



## Hospize

Die Aufnahme in ein stationäres Hospiz kommt in Betracht, wenn die ambulante Versorgung im häuslichen Umfeld nicht möglich ist, weil die Schmerzbehandlung und die Behandlung von schwierigen Begleitsymptomen eine stationäre Unterbringung erfordern oder weil das häusliche Umfeld die Versorgung nicht mehr leisten kann. Stationäre Hospize sind eigenständige Einrichtungen. Sie verfügen mindestens über acht und in der Regel höchstens über 16 Betten. Stationäre Kinderhospize sind speziell auf die Bedürfnisse erkrankter Kinder ausgerichtet. In einem stationären Hospiz gibt es grundsätzlich nur Einzelzimmer, damit die Privatsphäre der Patienten in der letzten Lebensphase gewahrt wird. Die Patienten werden von einem Experten-Team (Pflegefachkräfte, Ärzte, Sozialpädagogen, Seelsorger, Psychologen

und ehrenamtlichen Helfer) betreut. Damit wird eine ganzheitliche und individuelle Betreuung der Schwerstkranken bis zum Tod ermöglicht.

Der Begriff Hospiz kommt aus dem Lateinischen und bedeutet „Gastfreundschaft“ bzw. „einen Ort, an dem man gastfreundlich aufgenommen wird“. Waren es im Mittelalter vorwiegend Wanderer und Pilger, die ein Hospiz aufsuchten, wird der Begriff heute vor allem für Pflegeeinrichtungen verwendet, die schwerkranke Menschen sowie deren Angehörige in ihrer letzten Lebensphase umfassend begleiten und betreuen. In vielen Hospizen wird der Patient auch als Gast bezeichnet.

### Die Kosten der stationären Hospizversorgung

werden zu 95% von der jeweiligen Kranken- und Pflegekasse übernommen. 5% der Kosten werden durch das stationäre Hospiz bzw. den Träger durch Spenden erbracht. Für die Betroffenen ist der Aufenthalt in einem stationären Hospiz kostenfrei.





## Jeder Mensch ist einzigartig

Im Zentrum aller Bemühungen der Palliativversorgung stehen der Patient, der als Einheit aus Körper, Seele und Geist gesehen wird, sowie seine Angehörigen. Deshalb wendet sich ein Team aus unterschiedlichen Berufsgruppen dem Wohlbefinden der Patienten aufmerksam und vertrauensvoll zu. Der Patient wird angenommen und respektiert wie er ist, seine Integrität und Würde haben einen äußerst hohen Stellenwert. Zur Palliativversorgung gehören neben der Linderung der körperlichen Beschwerden – insbesondere einer effektiven Behandlung von Schmerzen – auch die psychosoziale Unterstützung sowie Angebote zur spirituellen Begleitung; Zuwendung und Zuneigung (z. B. durch ehrenamtliche Hospizhelfer) vermitteln das Gefühl von Geborgenheit.

## Palliativversorgung ist Teamarbeit

Um den Patienten ganzheitlich versorgen zu können, ist ein Team nötig, das sich aus verschiedenen Berufsgruppen zusammensetzt. Dazu gehören:

- Haus- und Fachärzte mit spezieller Zusatzausbildung für Palliativmedizin
- Schmerztherapeuten
- Palliativpflegekräfte
- Sozialarbeiter
- Psychologen/Pschoonkologen
- Physiotherapeuten
- Seelsorger
- Ehrenamtlich tätige Hospizmitarbeiter und Sterbebegleiter

## Lebensqualität – was gehört dazu?

Die palliative Versorgung berücksichtigt neben den körperlichen Bedürfnissen auch soziale, psychische und spirituelle Belange des Patienten und seiner Angehörigen. Nur wenn alle Bereiche angemessen geregelt sind, wird der Betroffene mit seiner Lebensqualität tatsächlich zufrieden sein.

### Körperliches Wohlbefinden

Viele Patienten und Angehörige fürchten sich am meisten vor unerträglichen Schmerzen am Lebensende. Inzwischen steht eine Palette von unterschiedlichen Schmerzmitteln zur Verfügung, die alleine oder in Kombination hochwirksam gegen Schmerzen sind. Dadurch, dass die Betroffenen ihre Medikamente selbstständig anwenden können, werden Ängste abgebaut und die Unabhängigkeit gestärkt, da der Patient nicht auf Hilfe anderer Personen angewiesen ist. Dies wirkt sich positiv auf das Allgemeinbefinden und auch auf das Schmerzempfinden aus.

Der Arzt/die Ärztin wird mit großer Sorgfalt das individuell am besten geeignete Präparat aussuchen und die Therapie immer wieder dem aktuellen Stand der Erkrankung anpassen. Auch andere körperliche Beschwerden wie Verstopfung, Übelkeit oder Atemnot lassen sich meist gut behandeln.

Darüber hinaus können beispielsweise physiotherapeutische Maßnahmen dazu beitragen, muskuläre Verspannungen zu lösen sowie Stress abzubauen und so das Befinden der Patienten zu verbessern.



## Soziales Wohlbefinden

Zu einer guten Lebensqualität gehört auch ein intaktes soziales Umfeld: Die Familie, Freunde sowie z. B. nahestehende Kollegen. Ziel der Palliativversorgung ist es unter anderem, diese Kontakte aufrecht zu erhalten. Vielleicht ergibt sich in diesem Rahmen auch die Möglichkeit, lange abgebrochene Kontakte noch einmal aufleben zu lassen, um z. B. eine Aussöhnung herbeizuführen. Für viele Patienten ist es in dieser Situation auch entscheidend, wichtige finanzielle Dinge zu regeln. Sie empfinden es als Befreiung von einer großen Last, wenn diese Angelegenheiten angesprochen und in Angriff genommen werden. Ein Gespräch mit der Familie, einem guten Freund/einer guten Freundin, ggf. auch einem Anwalt, kann hier große Erleichterung schaffen.

## Spirituelle Aspekte

Fragen nach dem Sinn des Lebens oder der eigenen Persönlichkeit haben bei schwer kranken Menschen oft einen anderen Stellenwert als früher. Die seelsorgerische Begleitung im Rahmen der Palliativversorgung kann – unabhängig

von einer Religionszugehörigkeit – diesen Fragen neuen Raum geben. Die Patienten und ihre Angehörigen können aus diesen Gesprächen Kraft, Hoffnung und innere Stärke gewinnen.

## Psychisches Wohlbefinden: „Gefühle zulassen“

Diese letzte Lebensphase ist fast immer geprägt von zahlreichen intensiven Gefühlen: Der Patient ist bekümmert, dass er in seiner Leistungsfähigkeit und seinem Aktionsradius stark eingeschränkt ist und er ist traurig darüber, vieles nicht mehr erleben zu können. Sorgende Gedanken gehören den Angehörigen oder nahestehenden Freunden. Manche werden auch von Schuldgefühlen belastet und haben den Wunsch, Menschen um Verzeihung zu bitten oder ihnen zu danken. Die lebensbedrohliche Erkrankung ruft außerdem bei den meisten Betroffenen vielfältige Ängste hervor, die praktisch alle Bereiche des Lebens umspannen. Dazu gehören z. B. die Angst, von Anderen abhängig zu sein, die Angst vor Schmerzen sowie die Angst vor sozialer Isolation.

# Psychologische Unterstützung und komplementäre Methoden

Zur Verbesserung der Lebensqualität von Palliativpatienten gehört nicht nur die Linderung von krankheits- und behandlungsbedingten Beschwerden. Mindestens genauso wichtig ist die Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung. Ziel der psychologischen Unterstützung im Rahmen der Palliativversorgung ist es, dass der Patient die ihm verbleibende Zeit im Rahmen seiner Möglichkeiten genießen kann. Hier geben psychoonkologische und psychotherapeutische Behandlungsstrategien wichtige Hilfestellungen, damit sowohl der Patient als auch seine Angehörigen besser mit der aktuellen Situation zurechtkommen. Die Gespräche mit einem Psychologen können helfen, Ängste abzubauen, das Selbstwertgefühl zu steigern sowie die verbleibende Gesundheit und eigene Ressourcen zu fördern. Die psychologische Betreuung kann unter Umständen sogar dazu beitragen, dass der Patient und seine Angehörigen diese schwere Phase des Lebens auch als Zeit des seelischen Reifens und Wachsens erfahren.

## Komplementäre Methoden

Der Begriff „komplementär“ bedeutet „ergänzend“. Als komplementäre oder auch alternative Methoden werden Therapieformen zusammengefasst, die die klassische Medizin oder Schulmedizin ergänzen aber nicht ersetzen können. Meist basieren diese Therapieformen auf der Er-

fahrungsheilkunde. Das bedeutet, dass bei der Anwendung dieser Methoden bei einigen Menschen ein positives Therapieergebnis beobachtet wurde. Manche Methoden haben dabei eine lange Tradition und werden teilweise in anderen Kulturen bereits jahrhundertlang angewendet, wie z. B. die

Akupunktur. Für die komplementären Methoden gilt jedoch generell: Jeder Mensch ist anders und nicht jede Methode ist für jeden Menschen gleichermaßen geeignet. Verschiedene Maßnahmen können vorsichtig ausprobiert werden, aber es sollten keine Wunder erwartet werden!

## Entspannung und Phantasiereisen

Zur Stärkung bzw. Wiederherstellung des psychischen Wohlbefindens kommen verschiedene Verfahren zum Einsatz, die auch in anderen Bereichen der Psychotherapie Anwendung finden. Dazu gehören z. B. Entspannungstechniken wie autogenes Training oder die progressive Muskelentspannung nach Jacobson. Sie können für eine Tiefenentspannung und ein besseres Körpergefühl sorgen sowie das allgemeine Wohlbefinden steigern. Darüber hinaus können körperliche Beschwerden wie Schmerzen, Schlaflosigkeit oder Übel-

keit positiv beeinflusst werden. Darauf aufbauend können Phantasiereisen helfen, zu verloren gegangenen Kräften und Fähigkeiten zurück zu finden und zu neuer Vitalität beitragen. Auch andere Gestaltungsformen wie z. B. Malen können helfen, die Krankheit besser zu bewältigen.

## Genusstraining

Beim „Genusstraining“ nutzt man die Tatsache, dass die Sinne vieler schwer kranker Patienten besonders empfindlich sind. Hören, Riechen, Schmecken und Sehen werden durch das Training sensibilisiert und die Betroffenen können ihre Aufmerksamkeit stärker auf die kleinen, genussvollen Freuden des Alltags lenken. Soweit es die Erkrankung erlaubt, kann auch körperliche Betätigung ein Gegengewicht zu Ängsten und Belastungen schaffen.



## Aromatherapie

Die unbewusste Wahrnehmung von Düften ist oftmals mit Gefühlen oder Erinnerungen verbunden, wie z. B. der frisch gebackene Apfelkuchen der Mutter, die Leder tasche des Vaters oder der Lebkuchen zur Weihnachtszeit. Ätherische Öle können diese Erinnerungen wecken und schaffen dabei Wohlgefühl und positive Empfindungen. Dadurch sind die Aromen wertvolle Hilfen in der palliativen Pflege und können die Symptomlinderung unterstützen z. B. bei Übelkeit, Angst, Unruhe, Juckreiz, Schlafstörungen, Schmerzen, zur Atemunterstützung, zur Mundpflege oder zur Hautpflege in Form von Bädern, Wickeln und Auflagen.



## Die Rolle der Angehörigen

Die Belastung, die der Patient durch die Erkrankung erfährt, ist eine andere, als die, die seine Angehörigen empfinden; beides ist jedoch eng miteinander verbunden. So entlastet jede Verminderung des Leidens des Patienten die Angehörigen – gleichzeitig führt jede Entlastung der Familie zu einer erhöhten Lebensqualität des Kranken. Deshalb werden in der Palliativversorgung der Patient und seine engsten Bezugspersonen immer als Einheit angesehen. Angehörige benötigen aus Sicht der Palliativversorgung das gleiche Maß an Unterstützung wie der Patient selbst!

So empfinden auch die Angehörigen eines schwer kranken Patienten intensive Gefühle wie Angst oder Niedergeschlagenheit. Die Sorge um den Kranken, die Belastung durch die Pflege, die Regelung praktisch-organisatorischer Belange, aber auch existenzielle Fragen und die Bedrohung des bisherigen Lebensentwurfes führen die Angehörigen oft an den Rand der Erschöpfung.

### Vielfältige Betreuungsangebote

Hier kann z. B. die Unterstützung eines Sozialarbeiters, der die Verhandlungen mit der Krankenkasse übernimmt oder den ambulanten Pflegedienst koordiniert, eine große praktische Entlastung schaffen. Die Betreuung durch einen Psychologen kann dazu beitragen, die Stabilität der Familie zu festigen bzw. wieder herzustellen. Und: Ein Psychologe oder ein Psychotherapeut kann den Angehörigen auch helfen, die oft

stark schwankenden Gefühle des Kranken besser einzuordnen und so besser damit umgehen zu können.

Je nach religiöser Einstellung kann auch der Kontakt zu einem Seelsorger den Angehörigen neue Kraft geben. Besonders hilfreich kann außerdem das Gespräch mit ehrenamtlichen Hospizhelfern sein. Viele von ihnen haben bereits

eine ähnliche Situation erlebt und können deshalb sehr gut nachempfinden, wie sich die Angehörigen fühlen. Palliativstationen und Hospize bieten darüber hinaus oft Gästezimmer oder Aufenthaltsräume für Angehörige an, in denen sie sich stundenweise zurückziehen und erholen können.

## Die Chance auf Nähe nutzen

Das Team der Palliativversorgung wird die Angehörigen auch darin unterstützen, den Weg des Kranken und seine Wünsche zu respektieren – selbst wenn diese auf den ersten Blick unsinnig erscheinen mögen.

Auch wenn der Patient bestimmte Untersuchungen nicht mehr durchführen lassen möchte oder nicht essen oder trinken will, sollte man ihn gewähren lassen. Die intensive Betreuung eines nahestehenden Menschen in seiner letzten Lebensphase eröffnet auch die Chance, diesen Abschnitt

gemeinsam zu gestalten und sich gegenseitig Nähe und Unterstützung zu geben. Vielleicht lässt sich in dieser Situation auch noch ein lange gehegter Wunsch wie z. B. eine Reise gemeinsam erleben.

Wichtig ist es auch, die Kommunikation mit dem Patienten bis zum Schluss aufrecht zu erhalten. Lässt der Zustand des Patienten keine Gespräche mehr zu, können die Angehörigen beispielsweise durch bewusstes Berühren, durch Hand auflegen oder Streicheln signalisieren: „Ich bin da“ oder „ich verstehe dich“.

Insgesamt erleichtern stabile Angehörige dem Patienten das Gehen. Gleichzeitig gibt das Gefühl, dass der Patient auf „einem guten Weg“ ist, den Angehörigen Kraft mit der Situation zurechtzukommen.


## Das Sterben zulassen

Ziel der Palliativversorgung ist es, dem Kranken ein würdiges Leben bis zuletzt und einen friedlichen Übergang zu ermöglichen. Dabei eröffnet die Palliativversorgung die Chance, alles geregelt zu haben und begleitet zu gehen – eine Chance, die z. B. Unfallopfer oder Patienten mit einem Herzinfarkt nur sehr bedingt haben.

## Wünsche und Vorstellungen des Sterbenden respektieren

Da jeder Patient andere Vorstellungen und Wünsche von seinem Sterben hat, sollten alle Beteiligten möglichst offen mit dem Thema umgehen. So sollte die Begleitung in der Sterbephase im Vorfeld konkret abgesprochen werden, auch Rituale, die Anwesenheit eines Seelsorgers und Ähnliches festgelegt werden. Diese können natürlich jederzeit verändert und der aktuellen Situation angepasst werden. Die Betreuer der Palliativversorgung sorgen dafür, dass die individuellen Wünsche und Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen für die letzte Phase des Lebens auch tatsächlich umgesetzt werden.

Äußert der Patient nicht den ausdrücklichen Wunsch, alleine sterben zu wollen, sollte er auch nicht alleine gelassen werden. Die meisten Patienten sind glücklicher, wenn sie die letzte Zeit zuhause in der vertrauten Umgebung und inmitten der Familie verbringen können. Ob dies tatsächlich möglich ist, hängt von zahlreichen Faktoren ab – so z. B. von den räumlichen Voraussetzungen und dem Unterstützungssystem. Auch hier wird das Team der Palliativversorgung dem Patienten und seiner Familie helfen, den für sie individuell besten Weg zu finden.



Meist sind in den letzten Tagen vor dem Tod eines Menschen deutliche Veränderungen zu erkennen: So hat der Patient oft ein tiefes Schlafbedürfnis, zeigt fortschreitende Schwäche und die Atmung verändert sich. In der Sterbephase treten Nahrungsaufnahme und Flüssigkeitszufuhr in den Hintergrund. **Die Kontrolle von Schmerzen und anderen Beschwerden bleibt jedoch nach wie vor ein zentraler Aspekt der Versorgung.**

## Trauer gehört zum Leben

Trauer gibt dem Menschen die Möglichkeit, gesund Abschied zu nehmen. Die Trauer beginnt dabei nicht erst mit dem Tod, sondern bereits dann, wenn man erfährt, dass man selbst oder ein geliebter Mensch nicht wieder gesund werden wird. Trauer tritt auch nicht nur beim Verlust eines Menschen durch den Tod auf, sie betrifft auch Trennungen, Veränderungen von Lebensgewohnheiten oder Lebenskonzepten und sie wird von jedem Einzelnen sehr unterschiedlich erlebt und wahrgenommen.

Es ist wichtig, der Trauer angemessenen Raum und Zeit zu geben, denn nur dann, wenn die Trauer bewältigt wird, kann daraus ein neuer Lebenssinn entstehen. Auch in dieser Phase lässt die Palliativversorgung die Betroffenen nicht alleine und bietet ihre Unterstützung an.

## Den Patientenwillen zum Ausdruck bringen

Patienten, die an einer Krankheit mit einer ungünstigen Prognose leiden, sollten die künftige medizinische Versorgung mit einem Arzt ihres Vertrauens besprechen und ihren Willen in einer **Patientenverfügung** zum Ausdruck bringen. Die Patientenverfügung enthält Angaben zu Art und Umfang der medizinischen Behandlung in bestimmten Situationen und richtet sich an die behandelnden Ärzte, das Pflegepersonal sowie an alle anderen, die an der Behandlung und Betreuung des Patienten beteiligt sind.

Den Vordruck einer Patientenverfügung der Ärztekammer Niedersachsen finden Sie unter: <https://www.aekn.de>.



Mit einer **Vorsorgevollmacht** wird eine Vertrauensperson für den Fall der Geschäfts- und/oder Einwilligungsunfähigkeit des Vollmachtgebers für bestimmte Bereiche (z.B. gesundheitliche Angelegenheiten) bevollmächtigt. Sie können vereinbaren, dass von der Vorsorgevollmacht erst Gebrauch gemacht werden darf, wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, über ihre Angelegenheiten zu entscheiden. Diese Situation kann nicht nur aufgrund einer Krankheit eintreten, sondern zum Beispiel auch durch einen Unfall, in dessen Folge die betroffene Person ganz oder teilweise handlungsunfähig wird. In diesen Fällen kann die Bestellung eines rechtlichen Betreuers bzw. einer rechtlichen Betreuerin erforderlich sein. Die Vorsorgevollmacht gibt Ihnen die Möglichkeit, die Bestellung eines Betreuers oder einer Betreuerin durch das Betreuungsgericht zu vermeiden.

Weitere Informationen und einen Vordruck einer Vorsorgevollmacht finden Sie unter: [www.bmjv.de](http://www.bmjv.de).

### Hinweis:

Bitte haben Sie dafür Verständnis, dass die Hexal AG sich die vorgenannten Vordrucke einer Patientenverfügung und einer Vorsorgevollmacht, die auf fremden Internetseiten gehostet sind, aus haftungsrechtlichen Gründen nicht zu eigen machen kann.

## Wichtige Adressen

Die **Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)** fördert die Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Die im Juli 1994 gegründete Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) unterstützt Ärzte und andere Berufsgruppen beim Aufbau und Fortschritt der Palliativmedizin, um die bestmögliche Versorgung der Patienten zu erreichen. Die DGP bietet eine umfangreiche Adressenliste von Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung unter: [www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de).

Kontakt:  
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.  
Aachener Str. 5  
10713 Berlin  
[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

Der **Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV)** wurde 1992 unter dem Namen Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. als gemeinnütziger Verein gegründet. Er vertritt die Belange schwerstkranker und sterbender Menschen, ist die bundesweite Interessensvertretung der Hospizbewegung sowie der zahlreichen Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Deutschland. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband setzt sich für eine flächendeckende hospizliche und palliativmedizinische Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen ein.

Kontakt:  
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.  
Aachener Straße 5  
10713 Berlin  
[www.dhvp.de](http://www.dhvp.de)

Die **Weisse Liste** gibt Informationen und Entscheidungshilfen zu Palliativversorgungsformen.

Das Portal ist ein Projekt der Bertelsmann Stiftung. Strategische Partner und Co-Initiatoren der Weissen Liste sind die Dachverbände der größten Patienten- und Verbraucherorganisationen. <https://www.weisse-liste.de>

Die **Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG)** ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Unter der Internetadresse [www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de) finden sich im Bereich „Wir über uns“ unter anderem alle Beratungsstellen der Landeskrebsgesellschaften, zahlreiche niedergelassene onkologisch tätige Ärzte, Kliniken und Hospize.

Kontakt:  
Deutsche Krebsgesellschaft e. V.  
Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin  
Tel.: 030 32293290, Fax: 030 322932922  
E-Mail: [service@krebsgesellschaft.de](mailto:service@krebsgesellschaft.de)  
[www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

Patienten mit Krebserkrankungen und ihren Angehörigen zu helfen, ist das wichtigste Anliegen der **Deutschen Krebshilfe**. Nach dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ fördert die gemeinnützige Organisation Projekte zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe. Auf der Startseite im Internet unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de) führt der Link „Helfen“ zum Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe.

Kontakt:  
Deutsche Krebshilfe e. V.  
Buschstr. 32  
53113 Bonn  
Tel.: 0228 729900, Fax: 0228 7299011  
E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)  
[www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

Der **Krebsinformationsdienst (KID)** des Deutschen Krebsforschungszentrums will aktuelles, qualitätsgeprüftes Wissen über Tumorerkrankungen öffentlich zugänglich machen. Dazu gehören unter anderem Informationen über Entstehung, Diagnose und Behandlung der verschiedenen Tumorerkrankungen sowie die Vermittlung von Adressen und Anlaufstellen für Hilfesuchende.

Der KID informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache und ist täglich von 8.00 Uhr bis 20.00 Uhr unter der Rufnummer 0800 4203040 zu erreichen.

Kontakt:  
Krebsinformationsdienst  
Deutsches Krebsforschungszentrum  
Im Neuenheimer Feld 280  
69120 Heidelberg  
E-Mail: [krebsinformationsdienst@dkfz.de](mailto:krebsinformationsdienst@dkfz.de)  
[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

## Haben Sie noch Fragen?

Exemplare dieser Broschüre und der Broschüre „Lebensqualität trotz Schmerzen“ können Sie beim **Hexal-Service** **kostenfrei bestellen**:



**Hexal AG**  
Patientenservice  
Industriestraße 25  
83607 Holzkirchen  
Tel.: 0800 4392523  
E-Mail: [service@hexal.com](mailto:service@hexal.com)  
[www.schmerz.de/patient](http://www.schmerz.de/patient)  
[www.feelinx.de](http://www.feelinx.de)



**Hexal AG**

Industriestraße 25  
83607 Holzkirchen  
Tel.: 0800 4392523  
E-Mail: [service@hexal.com](mailto:service@hexal.com)  
[www.hexal.de](http://www.hexal.de)



A Sandoz Brand