

57

Die blauen Ratgeber

PALLIATIV MEDIZIN

ANTWORTEN. HILFEN. PERSPEKTIVEN.



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Herausgeber

Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstr. 32
53113 Bonn
Telefon: 02 28 / 7 29 90-0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Medizinische Beratung

Prof. Dr. Andreas S. Lübbe
Klinik für Palliative Tumortherapie
Karl-Hansen-Klinik
Antoniusstrasse 16
33175 Bad Lippspringe

Prof. em. Dr. Eberhard Klaschik
Universität Bonn
Oberdorf 53
53347 Alfter

Text und Redaktion

Prof. Dr. Andreas S. Lübbe, Karl-Hansen-Klinik
Isabell-Annett Beckmann, Deutsche Krebshilfe

Stand 3 / 2012

ISSN 0946-4816
Art.-Nr. 057 0032

Dieser blaue Ratgeber ist Teil einer Broschürenserie, die sich an Krebsbetroffene, Angehörige und Interessierte richtet. Die Broschüren dieser Reihe informieren über verschiedene Krebsarten und übergreifende Themen der Krankheit.

Die blauen Ratgeber geben **ANTWORTEN** auf medizinisch drängende Fragen. Sie bieten konkrete **HILFEN** an, um die Erkrankung zu bewältigen. Und zeigen **PERSPEKTIVEN** auf für ein Leben mit und nach Krebs.

INHALT

VORWORT 4

EINLEITUNG 6

HOSPIZE 8

PALLIATIVMEDIZIN: DER MENSCH IM MITTELPUNKT 10

Palliativmedizinische Therapie körperlicher Symptome 14

Krebsschmerzen 14

Wie empfinden wir Schmerzen? 16

Wie stark sind Ihre Schmerzen? 17

Grundsätze der Tumorschmerztherapie 17

Andere Beschwerden 21

GEBORGENHEIT BIS ZULETZT 24

Betreuung in den letzten Lebenstagen (*Finalphase*) 24

Besondere Bedingungen auf einer Palliativstation 25

Die Rolle des Psychologen 26

Psychotherapeutische Ansätze 29

Die Rolle des Seelsorgers 30

Die Rolle der Pflegekräfte 31

Die Rolle der Physiotherapeuten 33

Die Rolle der Sozialarbeiter 35

STERBEBEGLEITUNG UND TRAUERBEISTAND 36

PALLIATIVMEDIZIN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN 39

**PATIENTENVERFÜGUNG, BETREUUNGSVERFÜGUNG,
VORSORGEVOLLMACHT 44**

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT 50

Informationen im Internet 56

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN 61

QUELLENANGABEN 66

INFORMIEREN SIE SICH 68

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG 72

VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

Krebs. Eine Diagnose, die Angst macht. Die von Trauer, manchmal Wut und oft Hilflosigkeit begleitet wird. Eine Krankheit, die den Betroffenen selbst, aber auch ihren Familien und Freunden das Gefühl gibt, allein zu sein.

In Deutschland erkranken immer mehr Menschen an Krebs. Das Robert Koch-Institut in Berlin schätzt die Zahl der Neuerkrankungen aktuell auf fast 490.000 pro Jahr.

Dank der Fortschritte in der modernen Medizin und der wissenschaftlichen Forschung kann heute die Hälfte der Betroffenen dauerhaft geheilt werden. Nach wie vor erleiden aber viele Krebs-Patienten im Laufe ihrer Krankheit Rückfälle und müssen mit Komplikationen fertig werden. Immer wieder müssen sie dann auch erfahren, dass ihre Krankheit nicht mehr zu heilen ist. In dieser Situation werden die behandelnden Ärzte in Absprache mit dem Kranken alles tun, um sein Leben so lange wie möglich zu erhalten und ihm hierbei gleichzeitig seine Lebensqualität auf möglichst hohem Niveau zu bewahren.

Jeder Betroffene, der sich so unabwendbar der Endlichkeit seines Lebens gegenüber sieht, wird den Wunsch haben, die letzten Wochen und Monate bei möglichst geringen Beschwerden so gut wie möglich gestalten und die ihm wichtigen Dinge erledigen zu können. Dabei wird er ebenso von seinen Angehörigen unterstützt wie von den behandelnden Ärzten, die für diese Aufgabe sehr viel Erfahrung benötigen. Ärzte und nicht-ärztliche Mitarbei-

ter, die auf Palliativstationen oder in Hospizdiensten tätig sind, besitzen diese Erfahrung in besonderem Maße.

Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre einige grundlegende Informationen zur Palliativmedizin und zur Hospizarbeit geben. Den persönlichen Kontakt zum Arzt, Psychologen oder Seelsorger kann dieses Heft jedoch nicht ersetzen. Unser Ziel ist vielmehr, Ihnen eine Orientierungshilfe zu geben und Sicherheit zu vermitteln, damit Sie wissen, dass Sie und Ihre Angehörigen in dieser schweren Phase nicht allein gelassen werden.

Wir hoffen, dass wir Sie mit diesem Ratgeber dabei unterstützen können, das Leben mit Ihrer Erkrankung zu bewältigen, und wünschen Ihnen alles Gute. Darüber hinaus helfen Ihnen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Deutschen Krebshilfe auch gerne persönlich weiter. Wenn Sie Fragen haben, rufen Sie uns an!

**Ihre
Deutsche Krebshilfe**

**Eine Bitte in
eigener Sache**

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre helfen können. Bitte geben Sie uns Rückmeldung, ob uns das auch wirklich gelungen ist. Auf diese Weise können wir den Ratgeber immer weiter verbessern. Bitte füllen Sie den Fragebogen aus, den Sie am Ende der Broschüre finden. Vielen Dank!

EINLEITUNG

Das Wort Palliativmedizin hat seinen Ursprung im Lateinischen: „pallium“ heißt Mantel, und wie ein Mantel sollen alle Maßnahmen der Palliativmedizin den Schwerstkranken schützend umhüllen.

Definition Wissenschaftlicher formuliert es die Weltgesundheitsorganisation (WHO): Palliativmedizin ist die „aktive und ganzheitliche Behandlung von Patienten, die an einer fortschreitenden Erkrankung mit einer begrenzten Lebenserwartung leiden. Hierbei besitzt die Beherrschung von Krankheitsbeschwerden und die psychologische, soziale und auch seelsorgerische Betreuung höchste Priorität.“

Mehr Lebensqualität Diese Definition aus dem Jahre 1990 wurde von der WHO 2002 wie folgt angepasst: Palliativmedizin ist auch „ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“

Vorreiter Deutsche Krebshilfe Im internationalen Vergleich lag Deutschland lange Zeit im Hintertreffen, was palliativmedizinische Angebote betraf. Noch Anfang der achtziger Jahre suchten Schwerstkranken vergeblich danach. 1983 gab die Deutsche Krebshilfe den Anstoß dazu, diese Lücke in der Versorgung von Krebskranken zu schließen: Sie gründete in Köln die erste Palliativstation Deutschlands und förderte in den folgenden Jahren zahlreiche andere in ganz

Deutschland. Heute richtet die Deutsche Krebshilfe ihr besonderes Augenmerk darauf, Stiftungsprofessuren für Palliativmedizin einzurichten und das palliativmedizinische Wissen von Ärzten, Medizinstudenten und Pflegepersonal durch zertifizierte Fortbildung zu verbessern. Von einer flächendeckenden palliativmedizinischen Versorgung sind wir in Deutschland zwar noch entfernt, doch die Angebote haben sich in den letzten Jahren deutlich verbessert.

Sollten Sie selbst palliativmedizinische Betreuung benötigen, so seien Sie gewiss, dass es vor allem darum geht, Ihre persönliche Lebensqualität zu fördern, das heißt Sie darin zu unterstützen, das, was für Sie wichtig ist, zu erreichen.

Zunächst sollen natürlich die körperlichen Beschwerden verringert werden, an denen Sie jetzt leiden. Eine wirksame und konsequente Behandlung quälender Symptome ist eine wichtige Voraussetzung für eine gute Lebensqualität im Angesicht einer unheilbaren und fortschreitenden Erkrankung. Weiterhin geht es aber auch darum, Ihren seelischen und spirituellen Bedürfnissen in dieser letzten Lebensphase gerecht zu werden sowie Ihnen bei der Bewältigung eventuell vorhandener sozialer Probleme beizustehen und Sie zu beraten.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie in Ihrem Anrecht und Anspruch auf Hilfe bestärken. Wir stellen Ihnen Möglichkeiten vor, wie Sie auch der letzten Phase Ihres Lebens eine positive Perspektive geben können.

HOSPIZE

Im weiteren Sinne steht Hospiz für das Ziel, das Leiden Sterbenskranker zu lindern, ihnen das Verbleiben in der vertrauten Umgebung zu ermöglichen und auch den Angehörigen beizustehen.

Im Zusammenhang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen haben Sie sicher schon einmal den Begriff „Hospiz“ gehört. Das Wort leitet sich ab vom lateinischen „hospitium“, was Herberge bedeutet und sich auch in dem Wort „Hospital“ wiederfindet. Es war ursprünglich eine kirchliche oder klösterliche Verpflegungsanstalt für Bedürftige, Fremde oder Kranke.

Sterbenskranke und Angehörige begleiten

Im engeren Sinne versteht man heute darunter die stationäre Verwirklichung der Hospizidee in einem Gebäude mit eigener Infrastruktur, aber ohne hauseigene Ärzte. In Hospizen werden Schwerstkranke mit einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung sowie sterbende Menschen betreut, bei denen eine stationäre Behandlung im Krankenhaus nicht erforderlich, aber eine Betreuung zu Hause nicht möglich ist.

Rundumbetreuung

Im Hospiz werden schwerpunktmäßig die Symptome der Erkrankung überwacht und die Beschwerden gelindert. Darüber hinaus geht es um die pflegerische, psychosoziale sowie spirituelle Betreuung des Menschen. Das Personal in einem Hospiz setzt sich aus hauptamtlichen professionell ausgebildeten sowie ehrenamtlichen Mitarbeitern zusammen, die in speziellen so genannten Befähigungskursen auf ihre Aufgaben vorbereitet werden. Die ärztliche Betreuung übernehmen niedergelassene Ärzte (Hausärzte).

Stationäre und ambulante Dienste

Die stationären Hospiz-Einrichtungen werden durch ambulante Dienste ergänzt. Ambulante Hospizdienste unterstützen Kranke und deren Angehörige bei Aufgaben und Verrichtungen des Alltags, leisten psychosoziale Beratung, begleiten Sterbende und ihre Angehörigen und helfen den Hinterbliebenen nach dem Tod des Kranken bei der Trauerbewältigung. Weiterhin informieren sie auch die Öffentlichkeit über die Hospizidee.

Ein ambulanter Hospizdienst besteht aus mindestens zehn ehrenamtlichen Mitarbeitern, die an Befähigungskursen teilgenommen haben und in der Regel vier Stunden pro Woche zu festen Zeiten zur Verfügung stehen. Eine hauptamtliche, fachlich qualifizierte Koordinatorin leitet den Dienst und koordiniert die Einsätze.

Der ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienst übernimmt die palliativpflegerische Versorgung in enger Abstimmung mit den behandelnden Ärzten und steht bei Bedarf auch für die so genannte Grundpflege – dazu gehören zum Beispiel Körperpflege, An- und Auskleiden, Lagern des Kranken – zur Verfügung. Angehörige erhalten durch diese Dienste vor allem Unterstützung bei palliativpflegerischen Maßnahmen. Um diese Leistungen erbringen zu können, ist qualifiziertes Personal erforderlich, das aus mindestens drei hauptamtlichen Palliativ-Pflegefachkräften besteht. Der Dienst muss rund um die Uhr erreichbar sein. Um die Qualität dieser Dienste zu sichern, hat der Gesetzgeber bestimmte Rahmenbedingungen vorgegeben.

Wenn Sie palliativmedizinische Betreuung brauchen – ob stationär oder ambulant – sprechen Sie zunächst die ambulanten Hospizdienste an, die bei Ihnen in der Region vorhanden sind. Sie erhalten die Adressen bei Ihrer Krankenkasse, von Ihrem (Haus-) Arzt oder auch im Internet unter www.hospiz.net. Nehmen Sie Hilfe an. Sie brauchen nicht allein zu sein.

PALLIATIVMEDIZIN: DER MENSCH IM MITTELPUNKT

„Was der Sterbende mehr als alles braucht, ist, dass wir Verständnis und Respekt für seine Person aufbringen. Vielleicht sollten wir weniger mit den Sterbenden über Tod und Traurigkeit reden und stattdessen unendlich mehr tun, damit sie an das Leben erinnert werden.“*

Aus der Definition der Palliativmedizin ist ersichtlich, dass sich Palliativmedizin nicht prinzipiell auf Menschen mit einer Tumorerkrankung begrenzen lässt. Gleichwohl leiden die meisten Betroffenen, die zur Zeit in Deutschland palliativmedizinisch behandelt werden müssen, an Krebs.

Vielleicht sind Ihnen in diesem Zusammenhang die beiden Begriffe „Palliativmedizin“ und „palliative Therapie“ begegnet.

Die Palliativmedizin konzentriert sich auf den ganzen Menschen, der an einer Krankheit leidet, und nicht allein auf die Krankheit.

Auch wenn eine Krankheit nicht mehr heilbar ist und die Lebenserwartung begrenzt, so kann für die Betroffenen noch sehr viel getan werden, damit es ihnen in der ihnen verbleibenden Lebenszeit gut geht.

* Dr. Stein Husebø, Chefarzt der Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin, Universität Bergen, Norwegen

Die Palliativtherapie ist ein Element der Palliativmedizin. Bei der Palliativtherapie richtet sich die Behandlung direkt auf die Tumorerkrankung (*antineoplastische Therapie*), eine Heilung des Tumorleidens ist aber nicht mehr möglich. Ein Beispiel: ein Tumor, der auf die Speiseröhre drückt, wird operativ entfernt, um durch ihn verursachte Beschwerden zu lindern. Das Grundleiden wird hierdurch nicht beseitigt.

Zudem kann auch eine unterstützende Behandlung (*Supportivtherapie*) als palliativmedizinische Maßnahme verstanden werden. Supportivtherapie bedeutet, dass Nebenwirkungen oder Komplikationen, die infolge der Krebsbehandlung auftreten können, vermieden oder beseitigt werden. Typische Beispiele hierfür sind die Behandlung von Übelkeit und Erbrechen nach Chemotherapie oder einer Pilzinfektion nach einer Strahlenbehandlung.

Schwerpunkte von Palliativmedizin und Hospizarbeit

- Die psychosoziale Begleitung und die emotionale Unterstützung für Sie wie auch für Ihre Angehörigen; denn bei der Verarbeitung der Gefühle, die bei der Auseinandersetzung mit dem Lebensende auftreten, kann eine ehrenamtliche oder professionelle Unterstützung sehr hilfreich sein
- Die religiöse / spirituelle Begleitung, damit Sie Möglichkeiten und Raum finden können, Ihre Fragen bezüglich Ihres Lebens, des Sinns und des Todes zu stellen
- Die Symptomkontrolle, darunter besonders die Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden, die in der letzten Lebensphase auftreten können
- Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung organisatorischer Dinge

Diese vielfältigen Aufgaben der Palliativmedizin machen es zwingend erforderlich, dass ganz unterschiedliche Berufsgruppen – Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorger und natürlich das

Unterschiedliche Berufsgruppen arbeiten eng zusammen

Pflegepersonal – eng zusammenarbeiten und laufend Informationen untereinander austauschen. Dieser so genannte interdisziplinäre Ansatz stellt sicher, dass die verschiedenen Professionen das Wohlergehen des Betroffenen aus ihrem Blickwinkel heraus gemeinsam in den Mittelpunkt ihrer Arbeit stellen.



Jeder Mensch hat seine persönlichen Bedürfnisse und über Jahre und Jahrzehnte eingeschliffenen Gewohnheiten. Häufig ist es am Ende des Lebens aber nicht mehr möglich, zu Hause zu sein, auch wenn alle Beteiligten in der Hospizbewegung und Palliativmedizin Ihnen dies wünschen würden. Wenn Sie also in einer für

Sie zunächst fremden Umgebung sein müssen, zu einer Zeit, in der es Ihnen schlecht geht, so ist eines besonders wichtig:

Sie sollen von Anfang an den Eindruck haben, dass sich die Menschen, die für Sie da sind, nach Ihnen richten und nicht Sie sich den Gepflogenheiten in einem Krankenhaus anpassen müssen.

Dr. Mildred-Scheel-Haus in Köln: Holz und Pastellfarben bestimmen die Atmosphäre in den Patientenzimmern. Der Innengarten ist von jedem Patientenzimmer aus erreichbar und vermittelt den Eindruck eines Hauses im Grünen.

Insofern möchten wir Sie beruhigen und gleichzeitig ermutigen, sich auf die Fachleute in der Hospizarbeit und der Palliativmedizin einzulassen. Einige Adressen finden Sie am Ende dieser Broschüre.

Besonderheiten von Palliativstationen

- Palliativstationen sind eigenständige, an ein Krankenhaus gebundene Abteilungen. Aufgenommen werden Kranke mit einer nicht mehr heilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung und mit Beschwerden, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen.
- Ein Arzt steht rund um die Uhr zur Verfügung; eine Pflegekraft ist für höchstens vier Patienten da.
- Palliativstationen sind in aller Regel eigenständige Einheiten und besitzen bevorzugt Einzelzimmer. Die Zimmer und die gesamte Station sind wohnlich gestaltet und sollen möglichst wenig an einen Krankenhausbetrieb erinnern. Außerdem gibt es meistens ein gemeinsames Wohnzimmer, eine Terrasse oder einen Balkon.
- Für Angehörige stehen kostenlos Übernachtungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Palliativmedizinische Therapie körperlicher Symptome

Wie zuvor erwähnt, ist die lindernde Behandlung körperlicher Beschwerden (*palliative Therapie*) eines von drei Elementen der Palliativmedizin.

Auf den folgenden Seiten möchten wir Ihnen erläutern, was Sie gegen Beschwerden, welche die Lebensqualität stark beeinträchtigen, tun können.

Krebsschmerzen

Die Diagnose Krebs löst bei vielen Menschen die Befürchtung aus, dass früher oder später unerträgliche Schmerzen auftreten werden. Dabei ist eine Krebserkrankung keineswegs immer mit Schmerzen verbunden. Bei etwa jedem dritten Patienten treten nie erhebliche Schmerzen auf, selbst wenn die Krebskrankheit fortschreitet und eine Heilung nicht mehr möglich ist.

Wenn ein Kranker jedoch Schmerzen hat, dann beeinträchtigen diese seine Lebensqualität ganz besonders stark.

[Krebsschmerzen lassen sich wirksam behandeln.](#)

Treten im Verlauf der Erkrankung Schmerzen auf, so können diese mit den heutigen Möglichkeiten der Schmerztherapie fast immer beseitigt oder zumindest befriedigend gelindert werden. In den meisten Fällen ist die Schmerzbehandlung sogar recht einfach und kann von allen Ärzten, die Krebskranke behandeln, erfolgreich durchgeführt werden.

[Wenn Ihnen jedoch Ihre behandelnden Ärzte oder Krankenschwestern sagen, dass Sie Ihre Schmerzen einfach aushalten müssen, dann bitten Sie um eine Mitbehandlung durch einen](#)

[Arzt, der über eine besondere schmerztherapeutische Erfahrung und Qualifikation verfügt.](#)

Der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (Adresse auf Seite 50 dieser Broschüre) nennt Ihnen Adressen von Schmerztherapeuten und Schmerzambulanzen in Ihrer Nähe.

Ursachen der Schmerzen ergründen

Schmerzen bei Krebskranken sind keineswegs immer eine direkte Folge des Tumorwachstums. Sie können auch unerwünschte Nebenwirkungen einiger Behandlungen – zum Beispiel von Bestrahlungen – sein oder durch Begleitkrankheiten ausgelöst werden, die gar nichts mit dem Tumor zu tun haben. Wie wirksam die verschiedenen Methoden sind, mit denen sich Schmerzen behandeln lassen, hängt stark von der Ursache der Schmerzen ab. Was bei bestimmten Schmerzen gut anschlägt, hilft bei anderen vielleicht kaum. Deshalb ist es notwendig, die Schmerzursache zu klären.

[Wichtig ist: Sie selbst verspüren die Schmerzen, nicht Ihr Arzt. Deshalb können Sie wichtige Hinweise auf die Schmerzursache geben, und nur Sie können beurteilen, ob und in welchem Ausmaß die Schmerzbehandlung wirkt. Für eine gute Schmerzkontrolle ist daher die Mitarbeit des Betroffenen wichtig.](#)

Einige Grundsätze der Schmerztherapie finden Sie anschließend. Diese Informationen sollen Ihnen vor allem Mut machen, Ihren Arzt auf die Möglichkeiten einer wirksamen Schmerzbehandlung anzusprechen.

➤ Ratgeber Schmerzen bei Krebs

Ausführliche Informationen finden Sie in der Broschüre „Schmerzen bei Krebs – Die blauen Ratgeber 50“ der Deutschen Krebshilfe. Wir senden Ihnen dieses Heft gern kostenlos zu (Bestelladresse Seite 50).

Vielleicht können Sie besser mit Schmerzen umgehen als andere Menschen oder Sie gehören zu denjenigen, die selbst bei geringen Schmerzen schon immer besonders empfindlich waren. Damit Ihre Schmerzen möglichst gut behandelt werden können, ist es wichtig, die Schmerzursache zu erfassen und die Schmerzd Diagnose möglichst genau zu stellen. Haben Sie bitte dafür Verständnis, wenn Ihr Arzt immer wieder genaue Angaben von Ihnen haben möchte: nach der Art, wie Sie den Schmerz empfinden, nach dem Ort, wo er auftritt, und vor allen Dingen auch, wie stark er ist und wodurch er stärker oder geringer wird.

Wie empfinden wir Schmerzen?

Man kann Schmerzen nach ihren Ursachen einteilen. Knochen- und Weichteilschmerzen (*somatische Schmerzen*) werden in der Regel als bohrend, stechend oder spitz geschildert. Der Betroffene kann meist auch genau angeben, wo es weh tut. Diese Schmerzen sind häufig bewegungsabhängig, das heißt, sie nehmen bei Bewegung zu.

Schmerzen aus dem Bauch-, Brust- oder Beckenbereich (*viszerale Schmerzen*) werden eher als dumpf drückende Schmerzen beschrieben und können häufig nicht genau lokalisiert werden. Diese Schmerzen sind meist bewegungsunabhängig.

Schließlich gibt es Nervenschmerzen (*neuropathische Schmerzen*), die einen brennenden, elektrisierenden Charakter aufweisen und die der Betroffene oft als „einschießend“ empfindet. Nicht selten kommt es in diesem Zusammenhang zu Über- und Unterempfindlichkeit. Auch empfinden Betroffene Berührungen manchmal als schmerzhaft, die normalerweise nicht zum Schmerz führen.

Bei vielen Kranken liegt jedoch nicht nur eine Schmerzform vor, sondern mehrere.

Verschiedene Arten von Schmerz

Art und Ausmaß der Schmerzen beschreiben

Wie stark sind Ihre Schmerzen?

Zu Beginn Ihrer Schmerztherapie und unter Umständen auch im weiteren Verlauf der Behandlung wird Ihr Arzt Ihnen Fragen über die Art und das Ausmaß Ihrer Schmerzen stellen. Ihre Antworten sind die Voraussetzung dafür, dass eine genau auf Ihre Bedürfnisse abgestimmte Behandlung entwickelt werden kann. Je genauer Sie Auskunft geben, desto besser und schneller wird Ihr Arzt Ihnen helfen können.

Schmerzen lassen sich, wie Sie sich gut vorstellen können, nicht objektiv messen. Für viele Betroffene hat es sich daher als hilfreich erwiesen, zu Beginn der Schmerztherapie oder bei Schmerzen, deren Behandlung schwer in den Griff zu bekommen ist, ein so genanntes Schmerztagebuch zu führen. Dort halten Sie den Zeitpunkt, zu dem Sie Schmerzen haben, fest, beschreiben deren Charakter – etwa stechend, brennend – und bestimmen ihre Stärke auf einer Skala von 0 – 10. Dabei bedeutet „0“ keine Schmerzen, „10“ stellt die stärksten vorstellbaren Schmerzen dar. Diese Skala ist Ihre ganz persönliche Skala.

Schmerztagebuch

Grundsätze der Tumorschmerztherapie

Ziel einer wirkungsvollen Behandlung von Krebschmerzen ist es, den Betroffenen möglichst ganz von seinen Schmerzen zu befreien und ihm so ein wichtiges Stück Lebensqualität zurückzugeben. Die Einhaltung einiger Grundregeln bietet dabei die beste Gewähr, dass Schmerzen rasch, anhaltend und mit möglichst geringen Beeinträchtigungen für den Kranken gelindert werden.

Grundsätze bei der Schmerztherapie durch Medikamente

- So einfach wie möglich, also in Form von Tabletten oder Kapseln, Tropfen oder anderen Zubereitungsformen durch den Mund (*orale Gabe*)
- Nach einem festen Zeitschema „nach der Uhr“

- Nach einem Stufenplan, den die Weltgesundheitsorganisation (WHO) vor über 15 Jahren aufgestellt hat (siehe unten)
- Individuell angepasst, das heißt, die Dosierung und die Schnelligkeit, mit der die Dosis der Schmerzmittel bestimmt wird, hat sich nach den Angaben des Patienten auszurichten

Tumorschmerztherapie

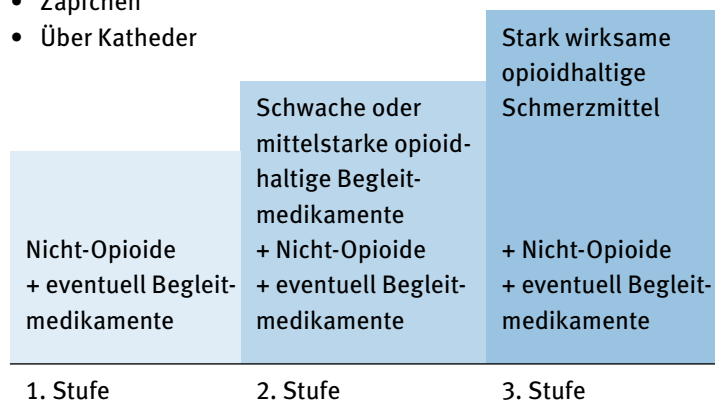
Andere schmerztherapeutische Maßnahmen

- Operativer Eingriff
- Strahlenbehandlung
- Physikalische Therapie
- Chemische Nervenblockade
- Chemo- oder Hormontherapie
- Psychotherapie

Medikamentöse Tumorschmerztherapie

Darreichung

- Tabletten / Tropfen / Kapseln
- Pflaster
- Spritzen (in eine Vene – i.v. / unter die Haut – subkutan)
- Zäpfchen
- Über Katheder



Einsatz von Schmerzmitteln nach dem WHO-Stufenschema

Verschiedene Darreichungsformen

Wenn Sie nicht gut schlucken können oder Ihnen sehr übel ist, so ist die Einnahme von Tropfen, Kapseln oder Tabletten kaum möglich. Andere Darreichungsformen sind hier sinnvoller: So gibt es seit ein paar Jahren Pflaster, die den Wirkstoff in die Haut abgeben, so dass keine Tabletten geschluckt werden müssen. Darüber hinaus gibt es die Möglichkeit, die Medikamente unter die Haut, in die Vene oder in die Nähe der Schmerzbahnen zu spritzen.

Besprechen Sie ausführlich mit Ihrem Arzt, welche Möglichkeiten es für Sie gibt, welche die beste für Sie ist und welche Ihnen am angenehmsten ist.

Grundsätzlich können Sie sich darauf einstellen, dass Sie die Schmerzmittel dauerhaft einnehmen werden. Dauerschmerzen müssen auch dauerhaft behandelt werden.

Verschieden starke Schmerzmittel

Die Auswahl der Schmerzmittel richtet sich nach der Ursache und Stärke der Schmerzen. Bei leichteren durch die Tumor-Erkrankung hervorgerufenen Schmerzen werden so genannte Nicht-Opioide eingesetzt. Solche Medikamente nehmen Sie zum Beispiel bei Kopfschmerzen ein. Zu den Nicht-Opoiden gehören etwa Paracetamol, Metamizol, Diclofenac, Ibuprofen, Indomethazin.

Patienten mit mäßigen bis starken Schmerzen erhalten mittelstarke Opioide, also zum Beispiel Dehydrokodein, Tilidin mit Naloxon oder Tramadol. Bei starken bis stärksten Tumorschmerzen wird von der Weltgesundheitsorganisation der Einsatz von Opioiden der dritten Stufe empfohlen. Dazu gehören Substanzen wie Buprenorphin, Dihydrokodein, Fentanyl, Hydromorphon, Levomethadon, Morphin und Oxycodon.

Im Verlauf Ihrer Erkrankung wird es wahrscheinlich erforderlich sein, die Dosis der jeweiligen Schmerzmittel zu steigern und manchmal auch die Substanzen zu wechseln.

Keine Angst vor Morphin

Ein paar Worte zum Umgang mit stark wirksamen Opioiden, die vielen vor allem im Zusammenhang mit Morphin ein Begriff sind. Vielleicht gehören auch Sie zu den Menschen, die zunächst zurückschrecken, wenn Ihnen selbst oder Ihrem Angehörigen das erste Mal Morphin-Präparate angeboten werden. Sogar bei Ärzten bestehen immer noch Ängste, Fragen und Vorurteile in Bezug auf eine Behandlung mit Opioiden.

Morphin besitzt jedoch bei der Behandlung von Tumorschmerzen eine herausragende Stellung und sollte deshalb bei entsprechender Indikation frühzeitig eingesetzt werden.

Wenn Sie mit Morphin behandelt werden, muss die für Sie richtige Dosierung gefunden werden. Eine Höchstdosis gibt es bei der Schmerztherapie mit Morphin nicht!

Nebenwirkungen nur vorübergehend

Der Einsatz von Opioiden bringt bei fast allen Kranken unerwünschte Nebenwirkungen mit sich: Übelkeit und Erbrechen, Müdigkeit und Verstopfung. Mit Ausnahme der Verstopfung halten diese Nebenwirkungen nicht länger als eine Woche an. Für diese Tage erhalten Sie vorsorglich entsprechende Medikamente.

Die Verstopfung muss bereits vorbeugend mit Abführmitteln behandelt werden. Nehmen Sie die Mittel vom Beginn der Schmerztherapie an konsequent und regelmäßig während der gesamten Behandlungsdauer ein. Denken Sie darüber hinaus daran, dass Sie ausreichend trinken.

Helfen Medikamente allein nicht aus, lassen sich Schmerzen zusätzlich durch andere Maßnahmen günstig beeinflussen, zum Beispiel durch eine Bestrahlung, eine Operation oder eine palliative Chemotherapie, durch Hormone, vor allen Dingen aber auch durch Krankengymnastik.

Nicht vergessen werden darf in diesem Zusammenhang auch eine psychoonkologische Behandlung, denn Schmerzen haben oft auch psychische Gründe und / oder psychische Auswirkungen.

Gespräche mit Ihren Angehörigen und Therapeuten, Ablenkung oder die bewusste Hinwendung zu anderen Themen und Gedanken können zum Gelingen einer Schmerztherapie beitragen oder es sogar erst ermöglichen.

Andere Beschwerden

Die häufigsten weiteren Beschwerden von Betroffenen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung sind allgemeine Schwäche, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung oder Durchfall, Luftnot, Mundtrockenheit, Ängste und Depressionen. Gelegentlich treten verschiedene Beschwerden gleichzeitig auf und müssen gemeinsam behandelt werden. Lassen Sie uns ein paar der typischen Beschwerden durchgehen, die häufig auftreten können.

Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen

Über die Hälfte aller schwerst Krebskranken klagt über Appetitlosigkeit mit oder ohne Übelkeit und / oder Erbrechen. Anders als bei der Schmerztherapie gibt es für diese Beschwerden keine anerkannten Therapierichtlinien im Sinne eines Stufenschemas. Dennoch können diese Symptome gut behandelt werden.

Vielfältige Ursachen

Die Ursachen für Übelkeit und Erbrechen bei Tumorpatienten sind vielfältig. Sie können im Magen-Darm-Trakt liegen, wenn zum Beispiel die Nahrung nicht mehr aus dem Magen weiter befördert wird, wenn die Nahrung an anderer Stelle nicht ungehindert passieren kann, wenn eine Magenschleimhautentzündung oder Geschwüre im Magen beziehungsweise Zwölffingerdarm vorliegen. Pilzinfektionen und Schleimhautschädigungen, die

ihren Ursprung im Mund-Nasen-Rachenraum haben, können ebenso Übelkeit und / oder Erbrechen auslösen.

Weiterhin können Arzneimittel Übelkeit und Erbrechen sowie Appetitlosigkeit hervorrufen, etwa die zuvor erwähnten Opiode, aber auch andere Schmerzmittel, Antibiotika oder Herzmedikamente sowie Stoffwechselprodukte, die durch zuviel Kalzium oder Giftstoffe entstehen.

Eine Strahlen- oder eine Chemotherapie und begleitende Infektionen können mit Übelkeit einhergehen, ebenso Hirnmetastasen oder Entzündungen im zentralen Nervensystem, Angst, Stress und Schmerz.

Die Behandlung von Übelkeit, Erbrechen sowie Appetitlosigkeit richtet sich nach der Ursache. Grundsätzlich stehen nicht-medikamentöse und medikamentöse Maßnahmen zur Verfügung.

Gut wirksame Medikamente

Medikamente unterschiedlicher Wirkgruppen regen den Appetit an und verringern gleichzeitig Übelkeit und Erbrechen. Hierzu gehören Arzneistoffe aus der Gruppe der Antihistaminika, Neuroleptika, Anticholinergika, Substanzen, die die Magentätigkeit anregen oder so genannte Serotoninrezeptoren blockieren. Hinzu kommen Cortisonabkömmlinge und Cannabis-Präparate.

So können Sie Übelkeit und Erbrechen entgegenwirken

- Nehmen Sie häufig kleine Mahlzeiten zu sich; essen Sie nicht hastig und kauen Sie gut.
- Die Speisen sollten nicht zu heiß und nicht zu kalt sein.
- Trinken Sie reichlich, am besten zwischen den Mahlzeiten, um den Magen nicht zu schnell zu füllen. Geeignete Getränke sind Kräutertee, kohlen säurearmes oder stilles Mineralwasser, gelegentlich schwarzer Tee und reizstoffarmer Spezialkaffee.

- Meiden Sie Nahrungsmittel, die Sie schon mehrfach schlecht vertragen haben.
- Essen Sie bei Übelkeit schon vor dem Aufstehen trockenes Gebäck (Knäckebrot, Toastbrot, Kekse).
- Vermeiden Sie Essensgerüche, lassen Sie frische Luft ins Zimmer.
- Stellen Sie kleine Portionen bereit, die besonders ansprechend zubereitet sind und zum Zugreifen verführen. Essen Sie immer dann etwas, wenn Sie gerade Appetit haben.
- Schaffen Sie eine ruhige, entspannte Atmosphäre und eine angenehme Umgebung.

Verstopfung

Regelmäßiger Stuhlgang ist wichtig, um sich wohl zu fühlen. Gleichwohl gibt es ganz individuelle Verdauungsgewohnheiten, und das, was für andere „normal“ ist, mag auf Sie noch lange nicht zutreffen. Tatsache ist jedoch, dass viele Krebskranke im fortgeschrittenen Krankheitsstadium unter Verstopfung (*Obstipation*) leiden.

Verschiedene Ursachen

Verstopfung kann viele Ursachen haben kann: Sie kann durch Medikamente (zum Beispiel Morphin) und medizinische Eingriffe ausgelöst oder verstärkt werden, durch den Tumor selbst, durch veränderten Stoffwechsel (etwa Erhöhung des Kalziumspiegels) oder nervenbedingte Veränderungen, aber auch durch eine ballaststoffarme Kost, eine zu geringe Flüssigkeitsaufnahme oder mangelnde Bewegung.

Abführmittel helfen

Viele Tumorkranke benötigen deshalb Abführmittel (*Laxanzien*). Etablierte Medikamente sind hier Polyethylenglykol, ein Pulver, das man in einem Glas Wasser aufgelöst zu sich nimmt, oder 10 bis 20 Tropfen Natriumpicosulfat. Beides lässt sich auch gut kombinieren. Mit Hilfe dieser und anderer Substanzen kann man in aller Regel eine regelmäßige Verdauungstätigkeit erreichen.

GEBORGENHEIT BIS ZULETZT

Eine umsichtige medizinische Behandlung kombiniert mit fürsorglicher Pflege und seelischer Zuwendung: So versorgt können Krebskranke ruhig und friedlich sterben.

Betreuung in den letzten Lebenstagen (*Finalphase*)

Trauer, Sterben und Tod gehören zum Leben. Aber viele mögen gerade darüber nicht sprechen und lassen die Betroffenen mit ihren Gedanken, Gefühlen und Ängsten allein. Dabei benötigen Kranke und ihre Angehörigen in dieser letzten Zeit besonders viel Zuwendung, menschliche Wärme und Aufmerksamkeit.



Ein wesentliches Ziel der Palliativmedizin ist es, allen Betroffenen in dieser letzten Lebensphase des Kranken viel Beistand, aber auch konkrete Hilfe anzubieten.

Wichtig ist, dass die Finalphase durch eine kompetente ärztliche und pflegerische Behandlung begleitet wird, damit Beschwerden möglichst gut gelindert werden. Wegen ihres dynamischen Verlaufs sollten gerade in der Finalphase die angewandten oder geplanten Behandlungsstrategien kritisch im Hinblick auf den Nutzen für den Betroffenen geprüft und dementsprechend angepasst werden.

Der palliativmedizinische Behandlungsansatz ist von größtem Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung des Menschen geprägt. Schwerkranke und Sterbende werden nicht allein gelassen, sondern einfühlsam (*empathisch*) begleitet, und ihr Leid wird kompetent gelindert. Palliativmedizin stellt somit eine wirkliche Alternative zur aktiven Sterbehilfe dar.

Besondere Bedingungen auf einer Palliativstation

Auf einer Palliativstation arbeiten ganz unterschiedliche Berufsgruppen zusammen, deren Arbeit zwar jeweils andere Schwerpunkte besitzt, die jedoch ein gemeinsames Ziel hat: für die betroffenen Menschen das Beste zu erreichen.

Diese Berufe finden Sie auf einer Palliativstation

- Ärzte
- Sozialarbeiter
- Seelsorger
- Pfleger
- Psychologen
- Physiotherapeuten

Der Mensch ist nicht nur ein leibliches Wesen, sondern zu seiner Körperlichkeit kommen auch Geist und Seele dazu. Das macht

Persönliche Fürsorge und Betreuung

jeden einzelnen von uns außergewöhnlich. Lebensentwurf und Biografie machen jeden Menschen einzigartig. Darum sollte jedem Menschen angesichts des Lebensendes auch ganz individuelle Aufmerksamkeit gewidmet werden.

Somit bestimmen fachübergreifende Zusammenarbeit (*Interdisziplinarität*) und Teamgeist zum Wohle des Betroffenen die Arbeit auf einer Palliativstation. Wir möchten Ihnen im Folgenden aus der Sicht der unterschiedlichen Berufszweige kurz aufzeigen, wo die jeweiligen Schwerpunkte der Arbeit liegen.

Die Rolle des Psychologen

Eine schwere Erkrankung führt in jeder Phase bei jedem Betroffenen zu kurzfristigen oder länger dauernden seelischen (*psychischen*) Reaktionen. Von allen ist sicherlich die letzte Erkrankungsphase die belastendste: Die Hoffnung auf Heilung besteht nicht mehr, die körperlichen Kräfte lassen nach, die Beschwerden nehmen zu, die Ahnung des nahenden Todes lässt viele Fragen und Ängste aufkommen, der Rückblick auf das bisherige Leben wird vielleicht begleitet von dem Wunsch und dem Bedürfnis, Unerledigtes noch zu regeln.

Langsamer Abschied vom eigenen Leben

Hier stehen dem Betroffenen auf Palliativstationen Psychologen zur Seite. Sie unterstützen den Sterbenden dabei, die persönlichen Themen der letzten Lebensphase beleuchten zu können, das gelebte Leben und vielleicht auch ungelebte Wünsche Revue passieren zu lassen und so zu einem langsamen Abschied vom eigenen Leben und den damit verbundenen Menschen zu gelangen.

Der Psychologe ist gleichermaßen auch Ansprechpartner für die Angehörigen, die – wenn auch aus einer anderen Perspektive – häufig ähnliche Dinge beschäftigen wie den Kranken.

Ängste

Die am häufigsten auftretenden psychischen Reaktionen in der letzten Lebensphase möchten wir Ihnen nachfolgend kurz erläutern.

Ängste Schwerkranker sind oft schwer zu erkennen, weil sie sich anders äußern, als wir es von klassischem Angstverhalten her kennen. Viele Kranke sind niedergeschlagen oder ziehen sich von der Außenwelt zurück, andere treten aggressiv auf, manchmal drückt sich der seelische Schmerz auch als körperlicher Schmerz aus.

Angst kann viele Gründe haben

- Verletzungsangst (zum Beispiel vor der Blutentnahme, vor Untersuchungen oder Eingriffen, vor krankheitsbedingter Entstellung)
- Verlustangst (etwa vor dem Verlust von Körperfunktionen, der Kontrolle und Selbstbestimmung, familiärer Bindungen, der wirtschaftlichen Sicherheit)
- Angst vor Nebenwirkungen (von Chemotherapie, Bestrahlung, Schmerzmitteln)
- Angst vor körperlichen Beschwerden und Leiden
- Angst vor dem Sterben, Todesangst, „spirituelle Angst“ („Was kommt danach?“)

Nicht immer sind dem Betroffenen selbst seine Ängste bewusst oder deren Ursachen so klar, dass er sie benennen kann.

Dies kann dazu beitragen, dass er sich hilflos fühlt und hoffnungslos ist, seine seelische Not als ausweglos und unveränderbar empfindet.

Auch Verdrängung kann in der letzten Lebensphase eine wichtige Rolle spielen und eine Schutzfunktion haben, welche die Betreuenden berücksichtigen beziehungsweise respektieren müssen.

Wir möchten Sie darin bestärken, über ihre Ängste zu sprechen. Geben Sie etwas von Ihrer Last ab. Vielleicht eröffnen sich im Gespräch neue Blickwinkel, die für Sie hilfreich sind.

Depressionen

Angesichts des lebensbedrohenden Charakters ihrer Erkrankung stoßen viele Krebsbetroffene an die Grenze dessen, was sie körperlich und seelisch bewältigen können, und bei vielen stellen sich Depressionen ein. Neben Angst ist dies die häufigste seelische Begleiterkrankung bei bösartigen Tumorleiden.

Die gedrückte Stimmung, die Niedergeschlagenheit, Hoffungslosigkeit und Verzweiflung der Kranken sind natürliche, unvermeidbare und der Schwere der Krise angemessene Reaktionen.

Zusammenhang zwischen Körper und Seele

Im Übrigen besteht durchaus auch ein enger Zusammenhang zwischen körperlicher Beeinträchtigung und seelischem Befinden: Das Ausmaß körperlicher Beschwerden – insbesondere Schmerzen, Atemnot, Schwäche und Müdigkeit, mangelnder Appetit und Übelkeit – ist eng mit der Häufigkeit depressiver Verstimmungen verbunden.

Vielleicht haben Sie auch schon einige der folgenden Symptome an sich festgestellt

- Innere Leere
- Interessellosigkeit
- Fehlende Lebensfreude
- Anhaltendes Grübeln
- Unfähigkeit, Entscheidungen zu treffen
- Schuldgefühle und Selbstanklagen
- Gefühl der Wertlosigkeit
- Antriebslosigkeit
- Eingeschränkte Konzentration und Merkfähigkeit
- Innere Unruhe

Fatigue als Ursache

Es kann aber auch sein, dass die depressive Verstimmung nicht in der Seele der Person begründet ist, sondern körperliche oder medikamentöse Ursachen hat. Das kann zum Beispiel bei starker Gewichtsabnahme der Fall sein oder bei Flüssigkeitsmangel. Auch Hirnmetastasen können Depressionen auslösen, ebenso manche Medikamente (zum Beispiel Interferone, Kortikoide, Beta-Blocker, Magensäureblocker, Benzodiazepine).

Allerdings hat nicht jede Niedergeschlagenheit eine depressive Verstimmung als Ursache. Viele Krebskranke leiden auch unter der so genannten Fatigue, einer chronischen Müdigkeit und Erschöpfung, die sich vom normalen Maß deutlich unterscheidet und sich nicht durch normale Erholungsmechanismen wie schlafen beheben lässt.

- **Ratgeber Fatigue**
- **Patienten- Informationsfilm**

Ausführliche Informationen dazu enthält die Broschüre „Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs – Die blauen Ratgeber 51“ sowie der Patienten- Informationsfilm auf der DVD „Fatigue“ der Deutschen Krebshilfe. Beides können Sie kostenlos bestellen. (Bestelladresse siehe Seite 50).

Psychotherapeutische Ansätze

Sowohl Ängste als auch Depressionen beeinträchtigen das seelische Befinden eines Schwerkranken ganz erheblich. Die Unterstützung eines Psychotherapeuten kann hier sehr segensreich wirken, sollte dabei jedoch einigen Grundprinzipien folgen.

Grundprinzipien psychotherapeutischer Unterstützung

- Ängste und Depressionen gehören nicht zwangsläufig zu einer Krebserkrankung, sondern sind Symptome, die behandelt werden sollten und können.
- Die Behandlung orientiert sich an den persönlichen Vorstellungen des Kranken: an seinen körperlichen, seelischen und

geistigen Bedürfnissen ebenso wie an seiner individuellen Belastbarkeit.

- Grundzüge der psychotherapeutischen Unterstützung:
 - Der Psychologe steht Ihnen für vertrauensvolle Gespräche zur Verfügung.
 - Sie als Patient bestimmen bei jedem Kontakt die Intensität des Gesprächs.
 - Der Psychologe hat Achtung vor Ihrer seelischen Verarbeitung.
 - Wenn Sie dies möchten, können Sie in dem geschützten Raum, den die Betreuung eines Psychologen bietet, ohne Rücksicht auf andere negative Gefühle ausdrücken (traurig sein, weinen, wütend sein, hadern; Gefühle, die Sie Ihren Angehörigen gegenüber vielleicht nicht so gerne zeigen).
 - Er wird Sie in Ihren Fähigkeiten und Kräften bestärken und Ihnen helfen, diese auch in Ihrer schweren Lage so einzusetzen, dass Sie Ihre Ziele erreichen.

Bei sehr starken Ängsten oder Depressionen können ergänzend Medikamente eingesetzt werden. Diese Möglichkeit sollte im Interesse des Betroffenen auch genutzt werden. Sprechen Sie Ihren Arzt darauf an.

Die Rolle des Seelsorgers

Auf vielen Palliativstationen gehört ein Seelsorger zum interdisziplinären Team. In der Regel sind dies Pfarrer, die von den Kirchen oder der Klinik angestellt sind.

Fragen nach dem Sinn des Lebens

Im Mittelpunkt der seelsorgerischen Arbeit steht der einzelne Mensch, unabhängig von seiner religiösen Ausrichtung oder Weltanschauung. Gerade in Krisensituationen kommen häufig Fragen nach dem Sinn des Lebens und des Leidens auf. Fragen

nach dem Woher und Wohin des Menschen beschäftigen Kranke und Angehörige, die darum wissen, dass der Tod in greifbare Nähe gerückt ist.

Hier stehen die Seelsorger zum Gespräch bereit. Sie begleiten die Sterbenden in der letzten Phase ihres Lebens und betreuen die Angehörigen in dieser und der nachfolgenden Zeit.

Im Gespräch können dabei religiöse Fragen ebenso eine Rolle spielen wie die eigene Lebensgeschichte, unbewältigte Probleme, Sorgen und Hoffnungen. Selbstverständlich bieten die Seelsorger Gebet und Andacht an sowie Krankensalbung, Abendmahl, Krankenkommunion, Beichte und Segnung.

Die Rolle der Pflegekräfte

Die Aufgaben des Pflegedienstes auf einer Palliativstation sind sehr vielfältig und umfassen neben den klassischen Arbeitsbereichen auch die psychische Betreuung des kranken Menschen und seiner Familie.

Intensive persönliche Pflege

Damit das Pflegepersonal ausreichend Zeit hat, diese Aufgaben zu erfüllen, hat eine Pflegeperson höchstens vier Kranke zu betreuen, und jeder Kranke wird wiederum nur von einigen wenigen Pflegern versorgt.

Auf diese Weise entsteht ein sehr intensiver Kontakt, der es ermöglicht, dass die Pflege mit viel Phantasie und Kreativität nach den Bedürfnissen des Patienten gestaltet werden kann.

Diese enge Beziehung zwischen Pflegenden und Krankem bietet eine sehr gute Basis für vertrauensvolle, offene Gespräche, in denen sich die Betroffenen und ihre Angehörigen öffnen und



ihre Sorgen und Nöte ansprechen können. Ganz häufig braucht der Kranke aber auch einfach nur einen verständnisvollen Menschen, der für ihn Zeit hat und ihm zuhört.

Sehr wichtig ist es, die schönen Momente im Leben zu pflegen und die kleinen Dinge zu genießen.

Deshalb gibt es auf vielen Palliativstationen, wann immer sich eine Gelegenheit bietet, gemeinsame Veranstaltungen, Geburtstagsfeiern oder andere Feste, an denen die Kranken teilnehmen können.

Alle Mitglieder des Pflorgeteams unterstützen und betreuen „ihre“ Patienten mit viel Fingerspitzengefühl und Einfühlungsvermögen. In den schwersten und traurigsten Stunden sind häufig gerade sie es, die den Kranken begleiten.

Die Rolle der Physiotherapeuten

Die Krankengymnastik (*Physiotherapie*) hat in der Palliativmedizin einen hohen Stellenwert. Sie wird dabei nicht als isolierter und gesonderter Behandlungsschritt angesehen, sondern ist eines von mehreren Elementen im Spektrum der Therapiemöglichkeiten.

Persönlicher Behandlungsplan

Nach Rücksprache und in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Arzt, dem Pflegepersonal, selbstverständlich auch mit dem Betroffenen selbst und seinen Angehörigen, wird der aktuelle körperliche Zustand des Kranken betrachtet und die in Frage kommenden Therapiemöglichkeiten werden erörtert. Dann wird für jeden Kranken sein ganz persönlicher Behandlungsplan ausgearbeitet.

Körper- und Organfunktionen positiv beeinflussen

Ziel der Krankengymnastik ist es, die Körper- und Organfunktionen positiv zu beeinflussen und zu stabilisieren. Auch dabei muss sich die Beurteilung dessen, was sich durch physiotherapeutische Maßnahmen kurz-, mittel- und langfristig erreichen lässt, am Befinden des Kranken orientieren.

Aktive und passive Maßnahmen

Eine physiotherapeutische Behandlung kann aktiv und passiv erfolgen. Bei der aktiven Therapie arbeitet der Betroffene im Rahmen seiner Möglichkeiten mit. Passive Maßnahmen, die stets in Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen, können zum Beispiel dazu beitragen, Schmerzen zu verringern oder den allgemeinen Gesundheitszustand zu stabilisieren. Auf diese Weise kann eine passive Behandlung erheblich zur physischen und psychischen Entspannung des Kranken beitragen.

Physiotherapeutische Behandlungstechniken

- Beispiele für aktive Maßnahmen**
- Krankengymnastische Übungen
 - Mobilisationstechniken
 - Bewegungstherapien
 - Dosiertes und vorsichtiges Krafttraining
 - Atemtherapie
 - Drainagelagerungen
 - Ventilationstechniken
 - Lösungstherapie
 - Manuelle Therapie
 - Rollstuhl-Therapietraining
 - Bobath-Brügger-Cyriax-Therapie
 - Krankengymnastik auf neurophysiologischer Grundlage
 - Voyta-Gymnastik

- Passive und weitere Behandlungstechniken**
- Elektrotherapie
 - Wärmetherapie
 - Kältetherapie
 - Hydrotherapie
 - Bäder mit Zusätzen
 - manuelle Lymphdrainage als komplexe Entstauungstherapie
 - Massagetechnik und Spezialmassagen
 - Reizstrom zur Schmerzlinderung: Transkutane Elektrische Nervenstimulation (TENS)
 - Akupressur und Shiatsu (fernöstliche Behandlungstechniken)
 - Entspannungstherapie, zum Beispiel Progressive Muskel-Entspannung nach Jacobson (PME)

Die Rolle der Sozialarbeiter

In Hospiz- und Palliativeinrichtungen sind Sozialarbeiter seit einigen Jahren fester Bestandteil der Teams. Die Mitarbeiter des Sozialdienstes wenden sich ebenso an Betroffene wie an deren Angehörige. Sie sind im Kliniksozialdienst tätig, koordinieren den Einsatz von ehrenamtlichen Helfern für Gespräche zu Hause, sind Wegbegleiter der Kranken und Sterbenden während des Aufenthaltes im stationären Hospiz und kümmern sich nicht zuletzt auch um die Begleitung trauernder Angehöriger.

Die Mitarbeiter des Sozialdienstes unterstützen und beraten Sie

- Bei der Klärung von Rechtsansprüchen zur Existenzsicherung
- Bei der Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche
- Bei der Organisation von Hilfen im häuslichen Umfeld
- Bei der Vermittlung von Pflegeplätzen
- Bei der Erstellung von Vollmachten und Patientenverfügungen
- Wenn Sie in Ihrer Selbsthilfegruppe oder anderen Gruppen und Einrichtungen Informationen über die Arbeit von Hospiz- und Palliativeinrichtungen brauchen

STERBEBEGLEITUNG UND TRAUERBEISTAND

Sterben – Tod – Trauer: drei Begriffe, die untrennbar miteinander verbunden sind. Trauer ist ein Teil des Abschiednehmens, der Trennung. Sie ist eine völlig natürliche, notwendige und hilfreiche Gefühlsregung.

Dabei trauern die Angehörigen und Freunde, die zurückbleiben, ebenso wie der Sterbende selbst. Das Trauern beginnt nicht erst mit dem Tod eines geliebten Menschen.

Jeder Kranke erlebt seine ganz persönliche Trauer, wenn er erkennen muss, dass sein Leben zu Ende geht: Trauer über das Lebensende, über die Angehörigen, die er bald allein zurückgelassen weiß, über unerfüllte Hoffnungen und Wünsche, über Dinge, die er nicht mehr erleben oder nicht mehr erledigen kann.

Bei den Angehörigen ist die Trauer zunächst einmal Ausdruck des Verlustes eines geliebten Menschen. Ein solch unwiederbringlicher Verlust ist eine gefühlsmäßige Ausnahmesituation. Für sehr viele Menschen ist es das schlimmste Ereignis, das sie sich vorstellen können.

Der Trauer Raum geben

Viele Kulturen haben Trauerrituale, die dabei helfen sollen, der persönlichen Trauer einen Rahmen und dem Trauernden in seiner Haltlosigkeit Halt zu geben. In unserer modernen, schnelllebigen Zeit, in der viele Kranke nicht in ihrer häuslichen Umgebung sterben, sind solche Rituale vielfach in Vergessenheit geraten oder sie werden aus verschiedenen Gründen nicht mehr gepflegt.

Trauer miteinander teilen

Auf einer Palliativstation wird der Trauer Raum gegeben. Trauerbegleitung ist ein integraler Bestandteil der Palliativmedizin und wird als Aufgabe des gesamten Behandlungsteams verstanden. Sie schließt sowohl den Sterbenden selbst als auch seine Angehörigen ein.

Die letzte Phase im Leben eines Menschen ist eine einzigartige, einmalige und ganz besondere. Sie sollte der Persönlichkeit und Biographie des Sterbenden gerecht werden und seine Wünsche erfüllen. Dies ist eine große Herausforderung für alle Beteiligten.

Die Mitglieder des Behandlungsteams bestärken den Schwerstkranken darin, dass er seiner Trauer über den Abschied vom Leben, von seiner Familie und seinen Freunden Ausdruck verleihen kann und soll.

Denn vielen Kranken erscheint es unmöglich, ihre eigene Trauer mit dem Partner, den Kindern oder Angehörigen zu teilen, weil sie befürchten, diese zusätzlich zu belasten. Umgekehrt ist es ähnlich: Die nahen Angehörigen „reißen sich zusammen“, sie verlassen das Krankenzimmer, wenn sie die Tränen nicht mehr zurückhalten können, um dem Sterbenden ihre Trauer nicht zu zeigen.

Auf diese Weise verwenden alle Beteiligten wertvolle Energie darauf, ihr wahres Empfinden vor den anderen zu verbergen. Gemeinsames Trauern aber lässt diese letzte Lebensphase des Kranken zum letzten gemeinsamen (Gefühls-) Erlebnis werden.

Für die Angehörigen ist dieser offene Umgang mit der Trauer sehr wichtig, um den Tod des geliebten Menschen verarbeiten zu können. Sonst besteht die Gefahr einer verlängerten oder krankhaften Trauer.

Komplikationen bei der Trauerbewältigung

Aus ihrer Erfahrung wissen die Mitarbeiter der Palliativstationen, dass es durchaus Komplikationen bei der Trauerbewältigung geben kann, die sich im schlimmsten Fall bis hin zu krankhaft ausgeprägten (*pathologischen*) Trauerreaktionen steigern können. Um solche Komplikationen möglichst ganz zu verhindern oder sie zumindest zu verringern, unterstützen und helfen alle Teammitglieder mit.

Trauernde werden begleitet

Oft lassen sich bei Angehörigen schon frühzeitig Verhaltensweisen und Risiken erkennen, die darauf hindeuten, dass mit einer pathologischen Trauerreaktion gerechnet werden muss. In diesen Fällen können sich speziell ausgebildete Krankenschwestern oder Sozialarbeiter vorbeugend um die Trauernden kümmern und sie begleiten.

Aufgabe des Palliativteams ist es, das gesamte Familiensystem des Kranken zu erfassen, die wichtigsten Bezugspersonen kennen zu lernen und sowohl informative als auch einfühlsame Trauergespräche zu führen.

Trauerbegleitung geht nach dem Tod des Kranken weiter

Die psychologische Begleitung der trauernden Angehörigen endet konsequenterweise nicht mit dem Tod des Kranken. In gemeinsamen Trauergottesdiensten gedenken die Angehörigen und die Mitarbeiter der Palliativstation nach einem gewissen Zeitraum noch einmal des Verstorbenen. Bei der Trauerbewältigung hat es sich darüber hinaus als sinnvoll erwiesen, dass sich die Hinterbliebenen und ein erfahrener Therapeut etwa vier bis sechs Wochen nach dem Verlust noch einmal begegnen. Bei dieser Gelegenheit kann der Therapeut einschätzen, wie die Angehörigen mit dem Verlust des geliebten Menschen umgehen und wie der Trauerprozess verläuft.

Scheuen Sie sich nicht, Ihre Gedanken, Gefühle und Worte mit jemandem zu teilen, der sie mit Ihnen tragen kann.

PALLIATIVMEDIZIN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

Krankheit und Tod kennen keine Altersgrenze: Leider sterben immer wieder auch Kinder und Jugendliche an einer schweren Erkrankung. Allerdings unterscheidet sich ihre Situation in vielfacher Hinsicht von der Erwachsener.

Schätzungen zufolge sterben in Deutschland jährlich ungefähr 1.800 Kinder und Jugendliche; etwa ein Drittel von ihnen erliegt einer Krebserkrankung.

Die Vorstellungen über Krankheit und Tod, die sich ein Kind oder Jugendlicher aufgebaut hat, werden durch viele äußere Faktoren mitbestimmt: etwa durch Erziehung, Religion und eigene Erfahrungen.

Kinder denken anders als Erwachsene. Wie sie Leben und Tod einschätzen, hängt in erster Linie vom Alter des Kindes ab.

Kleinkind

Ein Kleinkind bis zum Alter von drei Jahren hat keine klare Vorstellung von Leben und Tod. Es kennt keinen Unterschied zwischen lebendig und tot, denn es betrachtet alle Gegenstände als lebendig. In dieser Altersstufe ist das größte Problem die (Trennungs-) Angst. Da die Kinder noch keine Zeitvorstellung haben, können sie auch eine nur kurzzeitige Trennung als schlimm empfinden. Unannehmlichkeiten der Behandlung werden im Spiel jedoch auch rasch wieder vergessen.

Vorschulkinder

Bei Vorschulkindern bis zu sechs Jahren beherrschen magische Vorstellungen die Lebenswelt. Sie lernen nach und nach den Unterschied zwischen Leben und Tod kennen, beziehen die Möglichkeit des Sterbens aber nicht auf sich selbst. Ihre Einschätzungen bezüglich Krankheit – auch der eigenen –, Verletzung und Tod sind unrealistisch. Tot sein ist für sie gleichbedeutend mit fortgehen – aber wer fortgeht, kann auch wiederkommen.

Jüngere Schulkinder

Schulkinder bis etwa neun Jahren zeigen ein eher sachliches Interesse am Tod und möchten oft gern mehr darüber erfahren. Sie wissen um die Endgültigkeit („ewiger Schlaf“) des Todes. Sie können Angst haben, verlassen zu werden, Angst vor dem Tod der Eltern. Bis zum zehnten Lebensjahr begreifen Kinder immer schneller und deutlicher, was Tod bedeutet.



„Kleiner Mann geht mit dem Boot auf Reise“ (Junge 8 Jahre)

Ältere Schulkinder

Ältere Schulkinder bis etwa 14 Jahre haben zumeist schon sehr sachliche Einstellungen und betrachten die Welt eher nüchtern. Tod ist für sie ein abschließendes, unausweichliches Ereignis,

Jugendliche

sie befassen sich jedoch – je nach religiöser Ausprägung – mit einem Leben nach dem Tod. Diese älteren Kinder haben auch schon einen ganz eigenen Blick auf ihre Krankheit, auf ihr Schicksal und lehnen sich dagegen auf. Unter Umständen empfinden sie ihre Krankheit auch als Strafe für Fehlverhalten oder Versäumnisse und signalisieren diese Einschätzung durch Symbole, Verschlüsselungen oder Bemerkungen.

Ältere Jugendliche reagieren verstandesmäßig schon wie Erwachsene. In der ohnehin schwierigen Phase der Pubertät und der Selbstfindung sind sie aber oft besonders verletzlich und empfinden starke Angst. Eine solche Situation bewirkt mitunter den Rückgriff auf frühere Verhaltens- und Erlebnisweisen (*Regression*). Der Gedanke an den Tod ist oft gar nicht da, aber meist nicht, weil er verdrängt wird, sondern weil die Jugendlichen häufig Phasen bewältigt haben, in denen es ihnen erst schlecht und dann wieder besser ging. Auf diese Weise erhalten sie sich ihre Hoffnung.

Oftmals (ver-)zweifeln Kinder und Jugendliche an sich und der Welt. Die Symptome der Krankheit, die manchmal notwendigen ärztlichen Eingriffe, die unerwünschten Nebenwirkungen der Behandlung, die zahlreichen Einschränkungen, die den Krankheits-Alltag bestimmen, und nicht zuletzt auch der fehlende Kontakt zu den Eltern, Geschwistern und Freunden – all das stellt das bisherige Leben des jungen Menschen auf den Kopf. Lebenswille und Lebensmut werden auf eine ebenso harte Probe gestellt wie das Vertrauen, das er in die Fähigkeiten und die Autorität der Erwachsenen entwickelt hat.

Die palliativmedizinische Versorgung von Kindern zeichnet sich durch eine Besonderheit aus: Sie betrifft sowohl Kinder mit einer Krankheit, an der sie mit hoher Wahrscheinlichkeit vor dem 18. Lebensjahr versterben werden, als auch Kinder mit einer mögli-

cherweise tödlichen Krankheit, bei der eine Heilung zwar möglich, aber unwahrscheinlich erscheint.

Insofern kann eine pädiatrische palliativmedizinische Betreuung oft Jahre dauern.

So werden zum Beispiel Kinder und Jugendliche, die an Leukämie oder Lymphom-Erkrankungen leiden, immer dann palliativmedizinisch versorgt, wenn der Therapie-Erfolg unklar ist oder die Therapie nicht gewirkt hat.

Rascher Wechsel der Symptome

Bei krebserkrankten Kindern ist die palliativmedizinische Behandlungsphase durch einen raschen Wechsel der Symptome gekennzeichnet, was besonders hohe Ansprüche an das Behandlungsteam stellt. Dieser Wechsel ist ein grundlegender Unterschied zum Krankheitsverlauf bei Erwachsenen mit einer oft langsamer fortschreitenden bösartigen Neubildung.

Die besonderen Herausforderungen an das palliativmedizinische Team sind vielfältig.

Wichtigste Aufgabe ist es, dem Kind in dieser Zeit Geborgenheit zu geben. Es soll getragen werden von der gefühlsmäßigen und körperlichen Nähe zu den Eltern.

Vielleicht muss von allen Beteiligten auch entschieden werden, ob lebensverlängernde Maßnahmen (nicht) eingeleitet oder abgebrochen werden sollen. Ärzte und Pflegepersonal haben die schwierige Aufgabe, die richtigen Worte für das Kind und seine Eltern zu finden und Konflikte mit den Angehörigen über die weiteren Behandlungsschritte möglichst zu vermeiden.

Die hierbei zugrunde liegenden ethischen Gesichtspunkte sind in einer Arbeitsgruppe „Ethik“ der Confederation of the European



„Der zerbrochene Regenbogen“ (Mädchen 14 Jahre)

Specialists of Pediatrics (CESP) veröffentlicht worden und dienen als Richtlinien für Entscheidungshilfen.

Kinder haben Rechte: Die UNESCO beschreibt sie als das Recht auf bestmögliche medizinische Behandlung, den Anspruch sterbender Kinder, nicht in einem Erwachsenen-Hospiz oder in einer Erwachsenen-Palliativstation behandelt zu werden, sondern altersentsprechende Möglichkeiten der Unterbringung zu vermitteln.

Kinder sollen gemeinsam mit anderen Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben.

Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und Zustand entspricht und ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Kinder sollen von Personen betreut werden, die durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt sind, auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Familien und Kinder einzugehen.

PATIENTENVERFÜGUNG, BETREUUNGSVERFÜGUNG, VORSORGEVOLLMACHT

Jedem kann es plötzlich passieren, dass er über seine medizinische Behandlung nicht mehr entscheiden kann. Um sicherzustellen, dass Ihre Wünsche und Bedürfnisse auch dann berücksichtigt werden, wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, diese zu äußern, können Sie eine Patientenverfügung abfassen.

Unter bestimmten Bedingungen könnte der Einsatz aller medizinisch-technischen Mittel die unerwünschte Folge haben, dass das Leiden eines sterbenden Menschen unnötig verlängert wird. Dann sollte aus Respekt vor der Würde des Sterbenden bewusst auf bestimmte Maßnahmen verzichtet werden. Es kann aber auch notwendig werden oder sinnvoll sein, intensivmedizinische Maßnahmen anzuwenden.

Diese letzte Entscheidung soll grundsätzlich der sterbende Mensch selbst in der konkreten Situation treffen. Ausschlaggebend sind dabei seine ganz persönlichen Wünsche und Bedürfnisse.

Grundsätzlich haben Sie die Möglichkeit, eine Patientenverfügung oder eine Betreuungsverfügung zu treffen oder eine Vorsorgevollmacht zu erteilen.

Patientenverfügung

Zunehmend mehr Menschen befassen sich damit, ob sie eine „Patientenverfügung“ treffen sollen, denn der medizinische Fortschritt in den letzten Jahrzehnten erfordert immer wieder neue, schwierige Entscheidungen.

Mit einer Patientenverfügung können Sie in „guten Zeiten“ bestimmen, welche medizinischen Maßnahmen vorgenommen und welche unterlassen werden sollen. Hierbei lassen Sie Ihre Wünsche, Werte und Hoffnungen in die Entscheidung einfließen.

In der Patientenverfügung informieren Sie den Arzt darüber, ob und wie Sie im Falle einer unheilbaren Krankheit behandelt werden möchten, wenn Sie sich selbst nicht mehr dazu äußern können. Die Patientenverfügung legt die Art und den Umfang der medizinischen Behandlung in bestimmten Situationen fest.

Das können Sie in einer Patientenverfügung festlegen

- Wie sollen Schmerzen behandelt werden?
- Welche Regelungen sollen bei Wiederbelebung, künstlicher Ernährung und Beatmung gelten?
- Wann und unter welchen Bedingungen lehnen Sie diese Maßnahmen ab?
- Wie soll eine chronische Krankheit im Endstadium behandelt werden?

In Absprache mit dem Hausarzt

Bevor Sie eine Patientenverfügung verfassen, besprechen Sie alles genau mit Ihrem Arzt. So können Sie sicher sein, dass Sie alle medizinischen Aspekte, die Sie für den Ernstfall gerne geregelt haben möchten, auch wirklich berücksichtigt haben. Außerdem können Sie in der Patientenverfügung eine Person Ihres Vertrauens benennen, mit der Sie Ihren Willen besprochen haben und die dem Arzt für eventuelle Rückfragen zu Verfügung steht.

Empfehlenswert ist eine Kombination aus Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Dadurch hat der Arzt einen Ansprechpartner, der Ihren Willen vertritt oder ihm hilft herauszufinden, welche weiteren Schritte in Ihrem Sinne sind.

Es gibt einige Patientenverfügungen, die Ihnen als Vorlage dienen können, die aber zum Teil Nachteile haben. So ist die christliche Patientenverfügung zwar die allgemein gängigste, aber sie bezieht sich ausschließlich auf sterbende Menschen. Wichtige Regelungen, was zum Beispiel im Falle eines Wachkomas oder bei sonstigen schwersten Hirnschäden passieren soll, sieht sie nicht vor.

Überhaupt können bei vorgefertigten Standard-Patientenverfügungen, die Sie nur zu unterschreiben brauchen, grundsätzlich Bedenken aufkommen, ob Sie auch wirklich alles verstanden und so gemeint haben. Dann besteht die Gefahr, dass Ihre Anordnungen im Zweifel nicht als verbindlich angesehen und dementsprechend nicht berücksichtigt werden.

Weiterführende Informationen zur Patientenverfügung

Unter www.bmj.bund.de hat das Bundesministerium der Justiz eine Broschüre mit Textbausteinen veröffentlicht, aus denen Sie Ihre ganz persönliche Verfügung zusammenstellen können. Weitere Informationen zur Patientenverfügung finden Sie in einer Informationsschrift des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz mit dem Titel „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter durch Vollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung“. Sie können sich den Text im Internet herunterladen unter www.verwaltung.bayern.de/Gesamtliste-.613.1928150/index.htm. Sie erhalten diese Broschüre aber auch zum Preis von 3,90 Euro im Buchhandel (ISBN 978-3-406-59511-0, Verlag C. H. Beck).

➤ Internetadressen

Noch ein Tipp: Unterschreiben Sie die Patientenverfügung alle ein bis zwei Jahre neu und notieren Sie dazu das aktuelle Datum.

So zeigen Sie, dass die Regelungen auch weiterhin gelten. Vielleicht ergänzen Sie sogar noch den Hinweis „gilt noch“.

Betreuungsverfügung

Wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, Entscheidungen über Ihr Leben zu treffen, setzt das Vormundschaftsgericht auf Antrag (zum Beispiel durch Ihren Hausarzt oder durch einen Angehörigen) eine Person ein, die für Sie wichtige Entscheidungen trifft. Das kann ein Angehöriger sein, aber auch ein so genannter Berufsbetreuer wie zum Beispiel ein Rechtsanwalt. Je nachdem, wie hilfsbedürftig jemand ist, regelt dieser Betreuer die persönlichen, finanziellen und medizinischen Angelegenheiten und kann sogar darüber bestimmen, wo sich der Betroffene aufhält (etwa im Altersheim oder in einer Klinik).

In der Betreuungsverfügung legen Sie selbst eine Person Ihres Vertrauens fest, die vom Vormundschaftsgericht als Betreuer bestellt werden soll.

Gerichtliche Kontrolle

Ein Betreuer unterliegt dem Betreuungsrecht und wird vom Gericht kontrolliert. Er darf nicht gegen den erkennbaren Willen des Betreuten verstoßen. Die Bestellung eines Betreuers durch das Vormundschaftsgericht kann mehrere Monate dauern.

Musterformular

Ein Musterformular für eine solche Betreuungsverfügung finden Sie beim Bundesministerium der Justiz unter www.bmj.de. Geben Sie dort dann den Suchbegriff „Betreuungsverfügung“ ein.

Vorsorgevollmacht

Anstelle der Betreuungsverfügung können Sie auch eine Vorsorgevollmacht ausstellen. Damit bevollmächtigen Sie eine Person Ihres Vertrauens, für Sie zu handeln, und zwar meistens in allen persönlichen und vermögensrechtlichen Angelegenheiten. Die Vorsorgevollmacht hat den Vorteil, dass die bevollmächtigte Person kurzfristig in Ihrem Sinne handeln kann und nicht erst die

oft langwierige Entscheidung vom Vormundschaftsgericht abgewartet werden muss.

Besondere Vertrauensperson

Es liegt auf der Hand, dass nur eine Person eingesetzt werden sollte, zu der Sie ein besonderes Vertrauensverhältnis haben, weil diese eigenverantwortlich tätig und grundsätzlich nicht durch das Gericht überwacht wird. Dazu kommt, dass die übertragenen Aufgaben oft nicht leicht zu erledigen sind.

Besprechen Sie mit der Person, der Sie die Vorsorgevollmacht erteilen möchten, was Sie sich wünschen, und fragen Sie diese, ob sie bereit ist, diese Aufgabe zu übernehmen. Meistens werden sich Familienangehörige oder enge Freunde dazu bereit erklären. Sie können bei Bedarf auch mehrere Bevollmächtigte einsetzen.

Nur Original ist gültig

Der Text der Vorsorgevollmacht muss gut lesbar sein. Denken Sie daran, das Dokument zu unterschreiben und das Datum zu vermerken. Ferner gilt diese Vollmacht nur im Original; Kopien werden nicht akzeptiert. Eine Vorsorgevollmacht können Sie jederzeit widerrufen.

> Internetadressen

Es empfiehlt sich auch, die Vorsorgevollmacht von einem Notar beglaubigen zu lassen. Wenn Sie möchten, können Sie die Vollmacht auch dort verwahren lassen. Unter www.bmj.de finden Sie beim Bundesministerium der Justiz mit dem Suchbegriff „Vorsorgevollmacht“ ein Musterformular für eine Vorsorgevollmacht.

Ihre Rechte als Patient

In diesem Zusammenhang sind für Sie auch Ihre Rechte als Patient wichtig. „Patienten haben ein Recht auf detaillierte Information und Beratung, sichere, sorgfältige und qualifizierte Behandlung und angemessene Beteiligung“, heißt es in dem Dokument „Patientenrechte in Deutschland heute“, das die Konferenz der Gesundheitsminister 1999 veröffentlicht hat.

Je besser Sie informiert und aufgeklärt sind, desto besser verstehen Sie, was mit Ihnen geschieht. So können Sie zum Partner des Arztes werden und aktiv an Ihrer Genesung mitarbeiten.

Ihre Rechte als Patient – so sehen sie aus

Sie haben Anspruch auf	<ul style="list-style-type: none"> • Angemessene und qualifizierte Versorgung • Selbstbestimmung • Aufklärung und Beratung • Einsicht in Ihre Krankenunterlagen • Eine zweite ärztliche Meinung (<i>second opinion</i>) • Vertraulichkeit • Freie Arztwahl • Dokumentation und Schadenersatz
-------------------------------	--

> Internetadressen

Weitere Informationen zum Thema Patientenrechte finden Sie im Internet. Unter www.bundesaerztekammer.de veröffentlicht die Bundesärztekammer die „Rechte des Patienten“. Die „Patientenrechte in Deutschland“ der Gesundheitsminister-Konferenz finden Sie unter www.kbv.de/patienteninformation/103.html.

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da: Sie hilft, unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen – selbstverständlich kostenlos.

Die umfangreiche Datenbank des Informations- und Beratungsdienstes der Deutschen Krebshilfe enthält Adressen, die für Betroffene wichtig sind.

Der Informations- und Beratungsdienst hilft

Diese Adressen können Sie bei der Deutschen Krebshilfe bekommen

- Tumorzentren oder onkologische Schwerpunktkrankenhäuser in Ihrer Nähe, die Ihnen bei medizinischen Fragen weiterhelfen
- Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen an Ihrem Wohnort
- Adressen von Fachkliniken und Kliniken für Krebsnachsorgekuren
- Palliativstationen und Hospize; wenn Sie zum Beispiel Fragen zum Thema Schmerz haben, erhalten sie dort besonders fachkundige Auskunft

Hilfe bei finanziellen Problemen

Manchmal kommen zu den gesundheitlichen Sorgen eines Krebskranken noch finanzielle Probleme – zum Beispiel wenn ein berufstätiges Familienmitglied statt des vollen Gehaltes nur Krankengeld erhält oder wenn durch die Krankheit Kosten entstehen, die der Betroffene selbst bezahlen muss. Unter bestimmten Voraussetzungen kann der Härtefonds der Deutschen Krebshilfe Betroffenen, die sich in einer finanziellen Notlage be-

finden, einen einmaligen Zuschuss geben. Das Antragsformular erhalten Sie bei der Deutschen Krebshilfe oder im Internet unter www.krebshilfe.de/haertefonds.html.

> Internetadresse

Immer wieder kommt es vor, dass Betroffene Probleme mit Behörden, Versicherungen oder anderen Institutionen haben. Die Deutsche Krebshilfe darf zwar keine rechtliche Beratung geben, aber oft kann ein Gespräch mit einem Mitarbeiter in der jeweiligen Einrichtung dabei helfen, die Schwierigkeiten zu beheben.

Wer Informationen über Krebserkrankungen sucht, findet sie bei der Deutschen Krebshilfe. Ob es um Diagnostik, Therapie und Nachsorge einzelner Krebsarten geht oder um Einzelheiten zu übergeordneten Themen wie Schmerzen, Palliativmedizin oder Sozialleistungen: „Die blauen Ratgeber“ erläutern alles in allgemeinverständlicher Sprache. Zu ausgewählten Themen gibt es auch Informationsfilme auf DVD.

Allgemeinverständliche Informationen

Die Präventionsfaltblätter und -broschüren informieren darüber, wie sich das Risiko, an Krebs zu erkranken, weitgehend vermeiden lässt. Sie können alle Drucksachen im Internet unter der Adresse www.krebshilfe.de aufrufen und lesen beziehungsweise per E-Mail, Fax oder Post kostenlos bestellen.

> Internetadresse

> Internetadresse Mediathek

Unter www.krebshilfe.tv oder unter www.krebshilfe.de/mediathek.html können die TV-Beiträge aus der Magazinsendung „in vivo“ sowie Ausschnitte aus den Patienten-Informationen direkt online abgespielt werden – ähnlich wie auf YouTube. Die Beiträge sind thematisch sortiert. Auch über eine Suchfunktion können einzelne Beiträge zu bestimmten Themen direkt gefunden werden.

> Adresse**Deutsche Krebshilfe e.V.**

Buschstraße 32 Postfach 1467
53113 Bonn 53004 Bonn

Zentrale: 02 28 / 7 29 90 - 0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
Härtefonds: 02 28 / 7 29 90 - 94
(Mo bis Do 8.30 – 17 Uhr, Fr 8.30 – 16 Uhr)
Informationsdienst: 02 28 / 7 29 90 - 95 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
Telefax: 02 28 / 7 29 90 - 11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Raucher-Hotline**Raucher-Hotline für Krebs-Betroffene und deren Angehörige**

Telefon: 0 62 21 / 42 42 24 (Mo bis Fr 14 – 17 Uhr)
Internet: www.tabakkontrolle.de

Ein Gemeinschaftsprojekt der Deutschen Krebshilfe und des Deutschen Krebsforschungszentrums.

Dr. Mildred Scheel Akademie

Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter in Krebsberatungsstellen, Mitglieder von Krebs-Selbsthilfegruppen, Seelsorger, Psychotherapeuten, Studenten – wer immer täglich mit Krebs und Krebskranken zu tun hat, kann an Seminaren in der Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung teilnehmen. In unmittelbarer Nähe zu den Kölner Universitätskliniken bietet die von der Deutschen Krebshilfe gegründete Weiterbildungsstätte ein vielseitiges Programm an. Dazu gehören Fortbildungen zu ausgewählten Krebsarten sowie zu Palliativ- und Hospizpflege, Seminare zur Konflikt- und Stressbewältigung, Verarbeitungsstrategien für den Umgang mit der Krankheit und den Kranken, Gesundheitstraining, Trauer und Sterbegleitung, Krankheit und Lebensgestaltung sowie Kommunikationstraining.

> Internetadresse

Das ausführliche Seminarprogramm steht im Internet unter www.krebshilfe.de/akademie. Dort können Sie sich auch anmelden. Oder fordern Sie das gedruckte Programm an.

> Adresse**Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung gGmbH**

Kerpener Straße 62
50924 Köln
Telefon: 02 21 / 94 40 49 - 0
Telefax: 02 21 / 94 40 49 - 44
E-Mail: msa@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de/akademie

Weitere nützliche Adressen**Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie**

5. Medizinische Klinik
Institut für Medizinische Onkologie, Hämatologie und Knochenmarktransplantation
Klinikum Nürnberg Nord
Prof.-Ernst-Nathan-Straße 1
90491 Nürnberg
Telefon: 09 11 / 398-3056 (Mo bis Fr 9 – 12 Uhr und 14 – 16 Uhr)
Telefax: 09 11 / 398-3522
E-Mail: agbkt@klinikum-nuernberg.de
Internet: www.agbkt.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

TiergartenTower
Straße des 17. Juni 106 - 108
10623 Berlin
Telefon: 0 30 / 322 93 29 0
Telefax: 0 30 / 322 93 29 66
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft.de

**KID – Krebsinformationsdienst des
Deutschen Krebsforschungszentrums**

Telefon: 0800 / 420 30 40 (täglich 8 – 20 Uhr,
kostenlos aus dem deutschen Festnetz)

E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de

Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Dr. Lida Schneider

Güntherstraße 4a

60528 Frankfurt am Main

Telefon: 0 69 / 67 72 45 04

Telefax: 0 69 / 67 72 45 04

E-Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Internet: www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Neutral und unabhängig informiert die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) Patientinnen und Patienten in bundesweit 22 Beratungsstellen sowie über ein Beratungstelefon.

Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Littenstraße 10

10179 Berlin

Telefon: 0800 / 0 11 77 22 (Mo bis Fr 10 – 18 Uhr, Do – 20 Uhr,
kostenlos aus dem deutschen Festnetz)

Internet: www.upd-online.de

Bundesministerium für Gesundheit

11055 Berlin

E-Mail: info@bmg.bund.de

Internet: www.bmg.bund.de

Service-Telefon: (Mo bis Do 8 – 18 Uhr, Fr 8 – 12 Uhr)

0 18 05 / 99 66-01 Fragen zum Krankenversicherungsschutz für alle

0 18 05 / 99 66-02 Fragen zur Krankenversicherung

0 18 05 / 99 66-03 Fragen zur Pflegeversicherung

0 18 05 / 99 66-09 Fragen zur gesundheitlichen Prävention
(14 ct / Min aus dem deutschen Festnetz)

**Internetseite zur
Krankenhaussuche**

Die Seite www.weisse-liste.de liefert leicht verständliche Informationen zur Krankenhausqualität und soll Patienten dabei helfen, die für sie richtige Klinik zu finden. Mit einem Suchassistenten kann jeder nach seinen Vorstellungen unter den rund 2.000 deutschen Kliniken suchen. Ferner enthält die Seite eine umgangssprachliche Übersetzung von mehr als 4.000 Fachbegriffen.

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.

Aachener Str. 5 10713 Berlin

Telefon: 0 30 / 8 20 07 58-0

Telefax: 0 30 / 8 20 07 58-13

E-Mail: dhpv@hospiz.net

Internet: www.hospiz.net

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Aachener Str. 5 10713 Berlin

Telefon: 0 30 / 81 82-68 85

Telefax: 0 30 / 81 82-67 76

E-Mail: dgp@dgpalliativmedizin.de

Internet: www.dgpalliativmedizin.de

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstr. 10 57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 / 94 12 9-0

Telefax: 0 27 61 / 94 12 9-60

E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de

Internet: www.deutscher-kinderhospizverein.de

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Antoniterstr. 13

79106 Freiburg

Telefon: 0 800 / 88 68 788

Telefax: 0 800 / 88 68 789

E-Mail: info@bundesverband-kinderhospiz.deInternet: www.bundesverband-kinderhospiz.de**Informationen im Internet**

Immer häufiger informieren sich Betroffene und Angehörige im Internet. Hier gibt es sehr viele Informationen, aber nicht alle davon sind wirklich brauchbar. Deshalb müssen – besonders wenn es um Informationen zur Behandlung von Tumorerkrankungen geht – gewisse (Qualitäts-)Kriterien angelegt werden.

Anforderungen an Internetseiten

- Der Verfasser der Internetseite muss eindeutig erkennbar sein (Name, Position, Institution).
- Wenn Forschungsergebnisse zitiert werden, muss die Quelle (z.B. eine wissenschaftliche Fachzeitschrift) angegeben sein.
- Diese Quelle muss sich (am besten über einen Link) ansehen beziehungsweise überprüfen lassen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, ob die Internetseite finanziell unterstützt wird und – wenn ja – durch wen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, wann die Internetseite aufgebaut und wann sie zuletzt aktualisiert wurde.

Auf den nachfolgend genannten Internetseiten finden Sie sehr nützliche, allgemeinverständliche medizinische Informationen zum Thema Krebs. Auf diese Seiten kann jeder zugreifen, sie sind nicht durch Registrierungen oder dergleichen geschützt.

**Medizinische
Informationen
zu Krebs****www.krebsinformationsdienst.de**

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

www.inkanet.de

Informationsnetz für Krebs-Patienten und Angehörige

www.krebs-webweiser.de

Informationen des Tumorzentrums Freiburg

www.meb.uni-bonn.de/cancer.gov/deutsch/

Informationen des US-amerikanischen CancerNet in Deutsch

www.patienten-information.de

Qualitätsgeprüfte Gesundheitsinformationen über unterschiedliche Krankheiten, deren Qualität das ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin gemeinsam mit Patienten bewertet

www.krebs-aktuell.de

Online-Gesundheitsratgeber mit zahlreichen weiterführenden Internetseiten

www.gesundheitsinformation.de

Patientenportal des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

www.medinfo.de

Größter Webkatalog im deutschsprachigen Raum für Medizin und Gesundheit, bietet systematisch geordnete und redaktionell zusammengestellte Links zu ausgewählten Internetquellen

www.agbkt.de

Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie

**Informationen
zu Leben mit
Krebs und Neben-
wirkungen**

www.studien.de

Therapiestudienregister der Deutschen Krebsgesellschaft

www.cancer.gov/cancerinfo

Amerikanisches National Cancer Institute; nur in Englisch

www.cancer.org

American Cancer Society, aktuelle Informationen zu einzelnen Krebsarten und ihren Behandlungsmöglichkeiten; nur in Englisch

www.dapo-ev.de

www.vereinlebenswert.de

www.psychoonkologie.org

Drei Seiten mit Informationen über psychosoziale Beratung

www.bvz-info.de

Seite des Bundesverbandes der Zweithaar-Spezialisten e.V. u.a. mit Adressensuche qualifizierter Friseure

www.spffk.de

Seite des „Solidarpakts der Friseure für Krebspatienten“, der sich als Interessengemeinschaft für Krebs-Patienten beim Thema medizinische Zweithaarversorgung versteht; mit Adressen von SPFFK-Kompetenzzentren

www.fertiprotekt.de

Seite des Deutschen Netzwerks für fertilitätserhaltende Maßnahmen bei Chemo- und Strahlentherapien

www.krebskreis.de

OnlineTreff für Krebs-Betroffene, Angehörige und Freunde mit Informationen zum Thema Bewegung, Sport und Krebs

www.kinder-krebskranker-eltern.de

Beratungsstelle Flüsterpost e.V. mit Angeboten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Verein Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

www.medizin-fuer-kids.de

Die Medizinstadt für Kinder im Internet

www.onko-kids.de

Informations- und Kommunikationsseiten für krebskranke Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Umfangreiche Hinweise auf Kliniken und Patientenorganisationen, Linktipps und Buchempfehlungen; spezielle Informationen zu Psychoonkologie und dem Fatigue-Syndrom

www.hospiz.net

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

**Informationen zu
Sozialleistungen**

www.upd-online.de

Umfangreiche Informationen zu gesundheitsrelevanten Themen, Beratung in gesundheitsrechtlichen Fragen und Auskünfte zur Gesundheitsversorgung

www.deutsche-rentenversicherung.de

Deutsche Rentenversicherung u.a. mit Informationen zu Rente und Rehabilitation

Arzt- und Kliniksuche

www.bmg.bund.de

Bundesministerium für Gesundheit mit Informationen zu den Leistungen der Kranken-, Pflege- und Rentenkassen sowie zu Pflegebedürftigkeit und Pflege

www.medizinrechts-beratungsnetz.de

Stiftung Gesundheit in Kiel; bundesweit kostenfreie Erstberatungen bei Konflikten zwischen Patienten und Ärzten sowie bei Problemen mit Kranken-, Renten- oder Pflegeversicherung

www.weisse-liste.de

Unterstützt Interessierte und Patienten bei der Suche nach dem für sie geeigneten Krankenhaus; mit Suchassistent zur individuellen Auswahl unter rund 2.000 deutschen Kliniken

www.kbv.de/arztsuche/

Datenbank der Kassenärztlichen Bundesvereinigungen zur Suche nach spezialisierten Ärzten und Psychologen

www.arztauskunft.de

Klinik-Datenbank mit rund 24.000 Adressen von mehr als 1.000 Diagnose- und Therapieschwerpunkten

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN

ambulant

Ohne dass ein Krankenhausaufenthalt erforderlich ist; der Kranke wird von einem Arzt in einer Praxis oder Klinikambulanz betreut und behandelt

Chemotherapie

Behandlung mit chemischen Substanzen, die das Wachstum von Tumorzellen im Organismus hemmen. Der Begriff steht meistens speziell für die Bekämpfung von Tumorzellen mit Medikamenten, die die Zellteilung hemmen (*zytostatische Chemotherapie*);

➤ *Zytostatikum*

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)

Die DGP wurde 1994 mit dem Ziel gegründet, die Palliativmedizin in Deutschland zu etablieren. Sie versteht sich als medizinisch-wissenschaftliche Fachgesellschaft sowie als Gesellschaft für alle Interessierten in palliativmedizinisch tätigen Berufsgruppen. Schwerpunkte des Engagements der DGP sind die Aus-, Fort- und Weiterbildung, die Förderung palliativmedizinischer Forschung, die Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen sowie die Konzeption und Entwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen im ambulanten und stationären Sektor. Vor allem gilt es, Fachwissen in Palliativmedizin bei allen beteiligten Berufsgruppen zu entwickeln und die Finanzierung palliativmedizinischer Angebote gesundheitspolitisch zu fördern.

Deutsche Hospiz Stiftung

Gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts, die seit 1996 die Hospizarbeit unterstützt. Sie ist bestrebt, den Hospizgedanken zu verbreiten (Öffentlichkeitsarbeit) und zu fördern

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

Der Deutscher Hospiz- und PalliativVerband ist Dachverband und bundesweite Interessenvertretung der organisierten Hospizarbeit. Zentrales Anliegen ist die Verankerung und Finanzierung der Hospizarbeit als unverzichtbarer Teil unseres Gesundheits-

systems. Derzeit vertritt der Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 1.310 ambulante Hospizdienste, 200 stationäre Hospize und Palliativstationen und zirka 80.000 ehrenamtlich Tätige in der Hospizbewegung. Darüber hinaus sind als überregional tätige Organisationen auch die Deutsche AIDS-Hilfe (DAH), die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL), der Malteser Dachverband und „Omega“ in der BAG Hospiz als ständige Mitglieder vertreten.

Home Care

Englischer Begriff für Betreuung zu Hause. Im Deutschen wird er oft im gleichen Sinn verwendet. Allerdings werden mit diesem Begriff verschiedene häusliche Versorgungselemente beschrieben, z.B. „Home Care Berlin“ mit palliativ-medizinisch tätigen Ärzten im ambulanten Bereich. Aber auch Firmen verwenden den Begriff etwa für Ernährungs- und Infusionsprogramme für die häusliche Versorgung.

Hospiz

von lateinisch *hospitium*: Gastfreundschaft, Gast. Im Mittelalter bekannt wurden die Hospize für Pilger an gefährlichen Wegpassagen (z.B. an Alpenübergängen). Um 1900 eröffneten die Sisters of Charity in Dublin und London Hospize für arme chronisch Kranke und Sterbende. Im Hospiz St. Joseph, London, arbeitete nach dem 2. Weltkrieg eine englische Sozialarbeiterin, Krankenschwester und Ärztin, Dr. Cicely Saunders. Sie kombinierte die dort praktizierte christliche Fürsorge mit den Erkenntnissen der modernen Medizin, insbesondere der Schmerzforschung, und eröffnete 1967 das St. Christopher's Hospice mit dem von ihr geprägten neuen Hospizkonzept (siehe Hospizarbeit, Hospizbetreuung), um umfassend auf die speziellen Bedürfnisse Schwerkranker und Sterbender eingehen zu können (► *Tageshospiz*).

Hospiz, stationäres

In Deutschland ist ein stationäres Hospiz eine vom Krankenhaus oder Seniorenheim unabhängige Pflegeeinrichtung, in der Schwerstkranke an ihrem Lebensende betreut werden. Wenn ein Sterbender nicht zu Hause gepflegt werden kann und keine Behandlung im Krankenhaus oder auf einer ► *Palliativstation* benötigt, bietet das stationäre Hospiz Geborgenheit und kompetente Betreuung; ► *Palliativmedizin*

Laxans (Pl. Laxantien)

Abführmittel

Multiprofessionelles Team

Betreuungsteam, dessen Mitglieder aus unterschiedlichen Berufsgruppen stammen. Dazu gehören in der Palliativmedizin spezialisierte Pflegende, Ärzte, Sozialarbeiter, Physiotherapeuten, Psychologen, Seelsorger sowie Ehrenamtliche.

palliativ

Leitet sich ab von *lat. Pallium* (der Mantel) bzw. von *palliare* (mit dem Mantel bedecken, lindern). Die palliative Therapie hat besondere Bedeutung, wenn die Heilung eines Krebs-Patienten nicht mehr möglich ist. Im medizinischen Bereich stehen eine intensive Schmerztherapie und die Linderung anderer krankheitsbedingter ► *Symptome* im Vordergrund.

palliative care

(*engl.*) Palliativmedizinische Betreuung

Palliativmedizin

Die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten, deren Erkrankung nicht mehr geheilt werden kann; palliativmedizinische Betreuung soll körperliche Beschwerden verringern, aber ebenso psychische, soziale und spirituelle Probleme angehen. Hauptziel ist die Verbesserung der Lebensqualität für die Betroffenen und ihre Angehörigen (auch über die Sterbephase hinaus).

Palliativstation

Abteilung in oder an einem Krankenhaus; sie ist spezialisiert auf die Behandlung, Betreuung und Begleitung von Kranken, die palliativmedizinisch betreut werden müssen. Charakteristisch für die Palliativstation ist das multiprofessionelle Team. Auf der Palliativstation können medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Probleme wechselnde Priorität haben. Sie arbeitet vernetzt mit medizinischen Zentren, Krankenhausabteilungen, Hausärzten, 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 des Betroffenen so zu stabilisieren, dass er wieder entlassen werden kann.

Palliativtherapie

Behandlungen, die das Leben verlängern können und die Lebensqualität verbessern sollen, wenn keine heilende (*kurative*) Therapie mehr möglich ist. In der *Onkologie* werden hierbei vor allem tumorspezifische Behandlungen (➤ *Chemotherapie*, ➤ *Strahlentherapie*, *Hormontherapie*, *Operation*) eingesetzt.

physisch

Körperlich

psychisch

Seelisch

spirituell

Das Geistige betreffend

Sterbephase (Finalphase)

Die Sterbephase umfasst die letzten Stunden oder Tage des Lebens

Strahlentherapie (Radiotherapie)

Behandlung mit ionisierenden Strahlen, die über ein spezielles Gerät (meist Linearbeschleuniger) in einen genau festgelegten Bereich des Körpers eingebracht werden. So sollen Tumorzellen zerstört werden. Die Bestrahlungsfelder werden vorab so geplant und berechnet, dass die Dosis in der Zielregion ausreichend hoch ist und gleichzeitig gesundes Gewebe bestmöglich geschont wird. Man unterscheidet die interne Strahlentherapie (*Spickung* / *Afterloading-Verfahren* mit radioaktiven Elementen) und die externe Strahlentherapie, bei der der Patient in bestimmten, genau festgelegten Körperregionen von außen bestrahlt wird.

Supportivtherapie

„Unterstützende“ Therapie, welche die Nebenwirkungen einer notwendigen Behandlung wie z.B. einer ➤ *Chemotherapie* oder ➤ *Strahlentherapie* mildert

Symptom

Krankheitszeichen

Tageshospiz

Manche Hospizgruppen oder stationären ➤ *Hospize* bieten ein Tageshospiz an: An einem oder mehreren Tagen in der Woche können Betroffene in einer Tagesstätte zusammenkommen. Sie erhalten dort konkrete Hilfen (z.B. palliativmedizinische Beratung). Es geht aber auch darum, trotz Krankheit einen angenehmen Tag zu verbringen. Ziel ist es, für die Betroffenen Tage zu schaffen, auf die sie sich freuen können. Für die Angehörigen bedeuten diese Tage (pflege-)freie Zeit, in der sie sich erholen und Kraft schöpfen können.

Terminalphase

Endphase einer Erkrankung; umfasst meist einige Wochen, manchmal Monate, in denen durch die Erkrankung trotz guter Schmerztherapie und Symptomkontrolle die Aktivität des Kranken zunehmend eingeschränkt wird

Therapie

Kranken-, Heilbehandlung, Symptombehandlung

Tumor

Allgemein jede umschriebene Schwellung (*Geschwulst*) von Körpergewebe; im engeren Sinne gutartige oder bösartige, unkontrolliert wachsende Zellwucherungen, die im gesamten Körper auftreten können; ➤ *maligne*; ➤ *benigne*

Tumorerkrankung

Wird als Synonym für Krebserkrankung benutzt

Zytostatikum (Pl. Zytostatika)

Medikament, das das Wachstum von Tumorzellen hemmt, aber auch gesunde Zellen in gewissem Ausmaß schädigen kann. Ziel ist dabei, die Zellteilung zu verhindern; Zytostatika werden in einer ➤ *Chemotherapie* eingesetzt

INFORMIEREN SIE SICH

Das folgende kostenlose Informationsmaterial können Sie bestellen.

Informationen für Betroffenen und Angehörige

Die blauen Ratgeber (ISSN 0946-4816)

- | | |
|---|---|
| — 001 Ihr Krebsrisiko – Sind Sie gefährdet? | — 043 Patienten und Ärzte als Partner |
| — 002 Brustkrebs | — 046 Ernährung bei Krebs |
| — 003 Krebs der Gebärmutter und Eierstöcke | — 048 Bewegung und Sport bei Krebs |
| — 004 Krebs bei Kindern | — 049 Kinderwunsch und Krebs |
| — 005 Hautkrebs | — 050 Schmerzen bei Krebs |
| — 006 Darmkrebs | — 051 Fatigue. Chronische Müdigkeit bei Krebs |
| — 007 Magenkrebs | — 053 Strahlentherapie |
| — 008 Gehirntumoren | — 057 Palliativmedizin |
| — 009 Krebs der Schilddrüse | — 060 Klinische Studien |
| — 010 Lungenkrebs | |

Die blaue DVD (Patienten-Informationenfilme)

- | | |
|--|--|
| — 011 Krebs im Rachen und Kehlkopf | — 202 Brustkrebs |
| — 012 Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich | — 203 Darmkrebs |
| — 013 Krebs der Speiseröhre | — 206 Krebs bei Kindern |
| — 014 Krebs der Bauchspeicheldrüse | — 208 Hodgkin Lymphom |
| — 015 Krebs der Leber und Gallenwege | — 209 Prostatakrebs |
| — 016 Hodenkrebs | — 210 Hautkrebs |
| — 017 Prostatakrebs | — 219 Strahlentherapie |
| — 018 Blasenkrebs | — 223 Fatigue |
| — 019 Nierenkrebs | — 226 Palliativmedizin |
| — 020 Leukämie bei Erwachsenen | — 230 Leben Sie wohl. Hörbuch Palliativmedizin |
| — 021 Hodgkin Lymphom | |
| — 022 Plasmozytom / Multiples Myelom | |
| — 040 Wegweiser zu Sozialleistungen | — 100 Programm der Dr. Mildred Scheel Akademie |
| — 041 Krebs-Wörterbuch | |
| — 042 Hilfen für Angehörige | |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Informationen zur Krebs-Prävention und Krebs-Früherkennung

Präventionsratgeber (ISSN 0948-6763)

- | | |
|--|---|
| — 401 Gesundheit im Blick – Gesund leben – gesund bleiben | — 436 Sommer, Sonne, Schattenspiele – Hautkrebs |
| — 402 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben | — 437 Aktiv gegen Lungenkrebs – Bewusst Luft holen |
| — 404 Richtig Aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher | — 438 Aktiv gegen Prostatakrebs – Selbst ist der Mann |
| — 406 Der beste Schutzfaktor – Hautkrebs früh erkennen | — 439 Schritt für Schritt – Mehr Bewegung – weniger Krebsrisiko |
| — 407 Sommer – Sonne – Schattenspiele Gut behütet vor UV-Strahlung | — 440 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben |
| — 408 Gefahr aus der Röhre – Solarium | — 441 Richtig Aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher |

Früherkennungs- / Präventionsfaltblätter (ISSN 1613-4591)

- | | |
|---|--|
| — 420 Bleib Gesund! – Für Jugendliche | — 444 Familienangelegenheit Brustkrebs – Erbliches Risiko erkennen |
| — 421 Frei sein, gesund sein, gerne Mädchen sein! – Für Jugendliche | — 445 Familiengeschichte Darmkrebs – Erbliches Risiko erkennen |
| — 425 Gebärmutterhalskrebs erkennen | — 498 Fragen Sie nach Ihrem Risiko – Erblicher Brustkrebs |
| — 426 Brustkrebs erkennen | — 499 Testen Sie Ihr Risiko – Erblicher Darmkrebs |
| — 427 Hautkrebs erkennen | — 500 Früherkennung auf einen Blick – Ihre persönliche Terminkarte |
| — 428 Prostatakrebs erkennen | |
| — 429 Darmkrebs erkennen | |

Informationen über die Deutsche Krebshilfe

- | | |
|--|--|
| — 430 10 Tipps gegen Krebs – Sich und anderen Gutes tun | — 600 Imagebroschüre (ISSN 1617-8629) |
| — 431 Informieren. Nachdenken. Entscheiden – Krebs-Früherkennung | — 601 Geschäftsbericht (ISSN 1436-0934) |
| — 432 Kindergesundheit – Gut geschützt von Anfang an | — 603 Magazin Deutsche Krebshilfe (ISSN 0949-8184) |
| — 433 Aktiv gegen Brustkrebs – Selbst ist die Frau | — 605 Gemeinsam gegen den Krebs – Deutsche Krebshilfe |
| — 435 Aktiv gegen Darmkrebs – Selbst bewusst vorbeugen | — 606 Kinderkrebs – kein Kinderspiel – Deutsche KinderKrebshilfe |
| | — 700 Ihr letzter Wille – Testamentsbroschüre |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Wie alle Schriften der Deutschen Krebshilfe wird auch diese Broschüre von namhaften onkologischen Spezialisten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft. Der Inhalt wird jährlich aktualisiert. Der Ratgeber richtet sich in erster Linie an medizinische Laien und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Er orientiert sich an den Qualitätsrichtlinien DISCERN und Check-In für Patienteninformationen, die Betroffenen als Entscheidungshilfe dienen sollen.

Die Deutsche Krebshilfe ist eine gemeinnützige Organisation, die ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen finanziert. Öffentliche Mittel stehen ihr nicht zur Verfügung. In einer freiwilligen Selbstverpflichtung hat sich die Organisation strenge Regeln auferlegt, die den ordnungsgemäßen, treuhänderischen Umgang mit den Spendengeldern und ethische Grundsätze bei der Spendenakquisition betreffen. Dazu gehört auch, dass alle Informationen der Deutschen Krebshilfe neutral und unabhängig sind.

Diese Druckschrift ist nicht zum Verkauf bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art) auch von Teilen bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Alle Grafiken, Illustrationen und Bilder sind urheberrechtlich geschützt und dürfen nicht verwendet werden.

„Deutsche Krebshilfe“ ist eine eingetragene Marke (DPMA Nr. 396 39 375).

Die Bilder auf den Seiten 40 und 43 wurden von krebserkrankten Kindern gemalt. Sie entstammen dem Katalog zur Ausstellung „... ich sehe was, was du nicht siehst...“.

Die Deutsche Krebshilfe dankt Prof. Dr. Heribert Jürgens, Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster, sowie Frau Christine Klein, Kunsttherapeutin der Kinderonkologischen Station, für die Genehmigung zum Abdruck der Bilder.

Liebe Leserin, lieber Leser,
die Informationen in dieser Broschüre sollen Ihnen helfen, Ihrem Arzt gezielte Fragen über Ihre Erkrankung stellen zu können und mit ihm gemeinsam über eine Behandlung zu entscheiden.
Konnte unser Ratgeber Ihnen dabei behilflich sein? Bitte beantworten Sie hierzu die umseitigen Fragen und lassen Sie uns die Antwortkarte baldmöglichst zukommen. Vielen Dank!

Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstraße 32

53113 Bonn

Kannten Sie die Deutsche Krebshilfe bereits?

Ja Nein

Beruf: _____

Alter: _____ Geschlecht: _____

Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG

Die Broschüre hat meine Fragen beantwortet

Zur Palliativmedizin allgemein
 1 2 3 4 5

Zur Palliativmedizin bei Kindern / Jugendlichen
 1 2 3 4 5

Zur Betreuung auf einer Palliativstation
 1 2 3 4 5

Der Text ist allgemein verständlich
 1 2 3 4 5

1 stimmt vollkommen
3 stimmt teilweise
5 stimmt nicht
2 stimmt einigermaßen
4 stimmt kaum

057 0032

Ich bin

Betroffener Angehöriger Interessierter

Ich habe die Broschüre bekommen

Vom Arzt persönlich Bücherregal im Wartezimmer
 Krankenhaus Apotheke
 Angehörige / Freunde Selbsthilfegruppe
 Internetausdruck Deutsche Krebshilfe

Das hat mir in der Broschüre gefehlt

Ich interessiere mich für den Mildred-Scheel-Kreis,
den Förderverein der Deutschen Krebshilfe.
(Dafür benötigen wir Ihre Anschrift)

Name:

Straße:

PLZ | Ort:

HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Unter diesem Motto setzt sich die Deutsche Krebshilfe für die Belange krebskranker Menschen ein. Gegründet wurde die gemeinnützige Organisation am 25. September 1974. Ihr Ziel ist es, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Die Deutsche Krebshilfe finanziert ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung. Sie erhält keine öffentlichen Mittel.

- Information und Aufklärung über Krebskrankheiten sowie die Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und -Früherkennung
- Verbesserungen in der Krebsdiagnostik
- Weiterentwicklungen in der Krebstherapie
- Finanzierung von Krebsforschungsprojekten / -programmen
- Gezielte Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Förderung der medizinischen Krebsnachsorge, der psychosozialen Betreuung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da.

Rufen Sie uns an:

Zentrale: 02 28 / 7 29 90 - 0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)

Informationsdienst: 02 28 / 7 29 90 - 95 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)

Härtefonds: 02 28 / 7 29 90 - 94 (Mo bis Do 8.30 – 17 Uhr, Fr 8.30 – 16 Uhr)

Oder schreiben Sie uns:

Deutsche Krebshilfe, Buschstraße 32, 53113 Bonn

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Spendenkonto 82 82 82
Kreissparkasse Köln
BLZ 370 502 99

Commerzbank AG
Konto Nr. 269 100 000
BLZ 370 800 40

Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG
Konto Nr. 2 009 090 013
BLZ 380 601 86

ISSN 0946-4816



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.