

Die Ansprechstelle ...

Wenn die Krankheit fortschreitet...
Hilfen in schwerer Krankheit

ALPHA Rheinland mit Unterstützung des Ministeriums
für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW

Martina Kern, Karen Wauschkuhn

Dank

Wir sind dankbar, dass wir Erfahrung und Wissen vieler Jahre in der vorliegenden Broschüre zusammenfassen konnten. An erster Stelle danken wir den Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen für das Geschenk ihres Vertrauens. Sie haben uns gelehrt, welche Fragen am Lebensende entscheidend sind. Sie haben uns teilhaben lassen an ihren Ängsten, Beschwerden, Wünschen und Hoffnungen.

Vorwort.....	4
Welche Beschwerden können auftreten?	5
Schmerz.....	6
Schwäche	9
Übelkeit und Erbrechen als Teil des Krankheitsprozesses	10
Appetitlosigkeit.....	11
Mundtrockenheit	12
Atemnot.....	13
Palliative Sedierung.....	14
Die Begleitung zuhause – Ambulante Hospiz / Palliativdienste.....	15
Wenn es zuhause nicht (mehr) geht.....	17
Welche Veränderungen sind zu erwarten,.....	19
wenn das Leben sich dem Ende nähert?	
Die Patientenverfügung	20
Anhang	21

Vorwort

Die vorliegende Broschüre ist für Menschen geschrieben, die an einer fortgeschrittenen Erkrankung leiden sowie für deren Familienangehörige und Freunde.

Seit vielen Jahren werden in Nordrhein-Westfalen Schwerkranke – vor allem an Krebs erkrankte Menschen – und ihre Angehörigen durch Mitarbeiter aus hospizlichen und palliativen Einrichtungen sowohl ambulant als auch stationär begleitet. Wir möchten unsere Erfahrungen mit Ihnen teilen und empfehlen Ihnen, in dieser außerordentlichen Lebenslage die Hilfe Ihres örtlichen Hospiz- oder Palliativdienstes in Anspruch zu nehmen.

Der Schwerpunkt hospizlich- palliativmedizinischer Tätigkeit liegt in der Linderung von Leiden. Bereits seit den 1980-er Jahren verfolgen Hospize und Palliativdienste in Deutschland dieses Ziel und begleiten die ihnen anvertrauten Menschen – falls notwendig und gewünscht - bis zum Lebensende.

Vielleicht wissen Sie schon länger, dass Sie an einer Krankheit leiden, die voraussichtlich nicht mehr heilbar sein wird. Vielleicht haben Sie – wenn es sich um eine Tumorerkrankung handelt – grade erfahren, dass der Krebs nach Jahren wieder aufgetreten ist und sich bereits im Körper ausgebreitet hat. Nachdem Sie die Diagnose erfahren haben, kann es sein, dass Sie sich wie betäubt, ängstlich oder verwirrt fühlen.

Niemand kann den Verlauf und den Ausgang der Krankheit genau voraussagen. Bei einigen Patienten wird sich die Behandlung darauf konzentrieren, das Wachstum der Tumorzellen aufzuhalten und die Lebenszeit zu verlängern, manchmal für viele Jahre. Bei anderen geht es darum, vor allem die Beschwerden zu lindern und zu versuchen, voraussehbaren Problemen vorzubeugen.

Unterstützen können die örtlichen Hospiz- und Palliativeinrichtungen Sie darin, Ihr Leben so selbstständig wie möglich zu gestalten. Dabei finden Ihre Wünsche und Ziele in allen Phasen Ihrer Erkrankung stets Berücksichtigung.

Diese Broschüre enthält viele praktische Tipps und Informationen, sowohl über den möglichen Verlauf Ihrer Krankheit als auch über die Hilfen, die Sie von Hospiz(dienst)en und Palliativen Diensten, aber auch von anderen Institutionen und Einrichtungen erwarten können. Manches mag Sie vielleicht nicht betreffen, anderes möchten Sie vielleicht jetzt nicht lesen. Im Inhaltsverzeichnis können Sie auswählen, was für Sie zu diesem Zeitpunkt relevant ist. Im Anhang finden Sie ein Adressverzeichnis von Institutionen, die für Sie nützlich sein könnten.

Die Lebensumstände jedes Menschen sind einmalig. Nicht alle Aspekte der folgenden Themen können im Rahmen dieser Broschüre vollständig beleuchtet werden. Zögern Sie deshalb bitte nicht, aus Ihrer persönlichen Situation heraus Fragen an Ihre örtlichen Dienste und Ansprechpartner zu stellen. Diese beraten Sie gerne ausführlich und in Hinblick auf Ihre besonderen Bedürfnisse.

Falls Sie vor Ort keine geeignete Beratung finden oder sich unsicher fühlen, dürfen Sie sich jederzeit gerne an die Autoren dieser Broschüre wenden, deren Kontaktadressen Sie im Anhang finden.

Martina Kern
Gesundheits- und Krankenpflegerin

Karen Wauschkuhn
Dipl. Pädagogin

Welche Beschwerden können auftreten?

Weit fortgeschrittene Erkrankungen lösen oft vielseitige Beschwerden aus. Eine Behandlung der zugrunde liegenden Ursache ist nicht immer möglich oder sinnvoll, z. B. wenn die medizinischen Maßnahmen vom Betroffenen zuviel Kraft erfordern oder erst gar nicht Erfolg zu versprechen scheinen.

Entsprechend ihres ganzheitlichen Ansatzes berücksichtigen Hospize, Palliativstationen und Hospiz- und Palliativdienste bei der Behandlung ihrer Patientinnen und Patienten körperliche, seelische, soziale und spirituelle Aspekte. Auf diesem Wege ist es oft möglich, eine Linderung der auftretenden Symptome herbeizuführen. Neben medikamentösen Behandlungsmethoden finden oft auch Naturheilverfahren und allgemeine Maßnahmen Anwendung. Oft haben körperliche Gebrechen Einfluss auf das soziale Leben, aber auch Ängste und Sorgen können Beschwerden verstärken.

Die Erfahrung vieler Jahre hat gezeigt, dass die Beschwerden individuell sehr unterschiedlich sind und auch unterschiedlich empfunden werden. Allgemeine Aussagen zum Verlauf einer schweren Erkrankung sind deshalb nicht möglich.

Wir wollen Ihnen nachfolgend die Symptome beschreiben und erklären, die Patienten und Angehörige am meisten verunsichern.

Schmerz

Im Verlauf einer fortgeschrittenen und weiter fortschreitenden Tumorerkrankung treten oft Schmerzen auf. Anhaltende Schmerzen ergreifen Besitz von einem Leben, dominieren den Alltag und verändern den Menschen. Schmerzen können durch die Erkrankung selbst, durch die Behandlung z.B. nach Operationen oder auch unabhängig von der Erkrankung auftreten. Treten Schmerzen immer wieder auf, hat der Kranke das Gefühl, sie würden intensiver und dauerten länger – die Schmerzschwelle sinkt. Man spricht von einem „Schmerzgedächtnis“. Um die Bildung dieses „Schmerzgedächtnisses“ zu verhindern, ist es wichtig, Schmerzbekämpfung möglichst früh und ausreichend zu veranlassen. Jeder Mensch empfindet Schmerz unterschiedlich. Die Stärke des Schmerzes hängt unter anderem auch davon ab, wie viele Ängste und Sorgen einen Patienten quälen und wie viel Erholung ihm oder ihr der Schlaf während der Nacht bringt.

Schmerztherapie

Die Behandlung der Schmerzen erfolgt im Rahmen der Palliativmedizin individuell und wird für jeden Patienten neu dosiert und im Verlauf der Erkrankung immer wieder angepasst. Da die Schmerzen oft an verschiedenen Stellen im Körper entstehen, werden unterschiedlich wirkende Schmerzmittel miteinander kombiniert. Es gibt z.B. Knochenschmerzen, Nervenschmerzen und Weichteilschmerzen. Manche Patienten leiden unter mehreren Formen gleichzeitig.

In der Palliativmedizin wird zwischen nicht-opioidhaltigen und opioidhaltigen Schmerzmitteln unterschieden. Die nicht-opioidhaltigen Mittel wirken überwiegend am Entstehungsort des Schmerzes, zum Beispiel bei Knochenschmerzen und bei Schmerzen als Folge von Entzündungen. Die mittelstarken und starken Opioide (z.B. Morphin) wirken im zentralen Nervensystem des Gehirns. Die Auswahl des Medikaments richtet sich sowohl nach der Ursache als auch nach der Stärke des Schmerzes.

Grundregeln für eine erfolgreiche Schmerztherapie sind:

- Regelmäßige Einnahme der Medikamente
- Einnahme der Medikamente bevor der Schmerz erneut auftritt
- Anpassung der Dosierung bei Veränderung des Schmerzes

Die verordneten Medikamente sind in einem Medikamentenplan aufgeführt, in dem die Häufigkeit der Einnahme und die Wirkung beschrieben sind.

Für den Fall, dass Sie Ihre Tabletten oder Tropfen nicht oder nicht mehr schlucken können, gibt es die Möglichkeit, die Medikamente als Spritze (*Injektion*), über einen Tropf (*Infusion*) oder über ein Schmerzpflaster (*transdermal*) zu verabreichen.

Oft werden zusätzlich zu den regelmäßig einzunehmenden Medikamenten noch so genannte Bedarfsmedikamente verordnet. Diese Kombination bekämpft auch zusätzlich auftretende Schmerzen erfolgreich.

Machen Opiode süchtig?

Diese Frage stellen sehr viele Patienten und Angehörige. Aufgrund der langen Erfahrung in der Behandlung von Patienten können wir Ihnen diese Sorge nehmen. Die regelmäßige und gleichmäßige Gabe der Schmerzmedikamente versetzt die Kranken nicht in einen Rauschzustand, der Voraussetzung für eine psychische Abhängigkeit ist. Sollte der Schmerz nachlassen, können die Schmerzmittel problemlos reduziert werden.

Mögliche Nebenwirkungen der Schmerztherapie

Verstopfung (Obstipation)

Schmerzmittel, vor allem Opioide wie z.B. Morphin, führen oft zu Verstopfung. Die Darmbewegung (*Peristaltik*) lässt nach und der Stuhlgang verhärtet sich. Deshalb ist es sinnvoll, für die gesamte Behandlungsdauer zusätzlich und regelmäßig ein Abführmittel (*Laxans*) einzunehmen, entweder als Tabletten, Tropfen oder Zäpfchen. Zusätzlich können auch Naturheilverfahren und physiotherapeutische Maßnahmen wie z.B. Colon – d.h. Dickdarm – Massage die Beschwerden lindern. Es ist wichtig, dass Sie auf regelmäßigen Stuhlgang achten und bei Problemen frühzeitig Ihren Arzt oder Pflegedienst informieren.

Benommenheit, Schwindel und Müdigkeit

In den ersten Tagen nach Behandlungsbeginn ist es möglich, dass Sie sich zeitweise wie benommen fühlen und sehr müde sind. Das dauert in der Regel nur wenige Tage.

Übelkeit

Viele starke Schmerzmittel verursachen zu Beginn der Behandlung Übelkeit. Deshalb geben wir meist vorbeugend ein Medikament dagegen. Diese Übelkeit verschwindet in der Regel nach etwa einer Woche und das Medikament kann abgesetzt werden. Anders jedoch verhält es sich mit der Übelkeit, die eine Folge der Krankheit selbst ist.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Eine sinnvolle und effektive Schmerztherapie beginnt mit einem ausführlichen Gespräch in ruhiger Atmosphäre, in dem Ihre Ansprechpartner vor Ort z.B. Auslöser für den Schmerz, Art und Intensität Ihrer Schmerzen und damit einhergehende Probleme besprechen. Dieses Gespräch bildet die Grundlage für eine erfolgreiche Schmerztherapie, die alle Aspekte berücksichtigt. Bei der Behandlung orientieren sich die zuständigen Dienste an den Grundlagen der modernen Schmerztherapie, ergänzt durch die Ergebnisse ihrer eigenen Erfahrung.

Die Furcht vor Nebenwirkungen lässt Sie vielleicht zögern, die Medikamente in der empfohlenen Dosis einzunehmen. Sprechen Sie mit Ihren Ansprechpartnern vor Ort darüber! Diese werden die Schmerztherapie so individuell auf Sie abstimmen und anpassen, dass Nebenwirkungen gar nicht oder nur selten auftreten.

Schwäche

Unheilbare Leiden wie eine fortgeschrittene Krebserkrankung gehen fast immer mit einer allgemeinen körperlichen Schwäche einher. Diese Schwäche wird in der medizinischen Fachsprache „*Fatigue*- Syndrom“ genannt. Der Energiehaushalt des Körpers ist nicht mehr im Gleichgewicht. Hinzu kommen als mögliche Ursache Stoffwechselveränderungen und Nebenwirkungen der Behandlung. Vielleicht fühlen Sie sich schon nach kurzen alltäglichen Verrichtungen außergewöhnlich erschöpft und Ihr Körper verlangt nach Ruhepausen, die abhängig sind von der jeweiligen Tagesform. Das Gefühl der Schwäche wird oft begleitet von ungewohnter Müdigkeit. Auch wenn Sie mehr als sonst schlafen verschwindet die Müdigkeit nicht. Das hängt mit den körperlichen Veränderungen durch die Erkrankung zusammen.

Wir sind gewohnt, an uns selbst und an unsere Umgebung hohe Ansprüche zu stellen. Viele erwarten von sich, perfekt funktionieren zu müssen. In gesunden Tagen denken wir darüber kaum nach. Nun erkennen zu müssen, den alltäglichen Aufgaben nicht mehr gewachsen zu sein, tut weh. Den Kranken selbst und auch den Angehörigen fällt es schwer, die Schwäche zu akzeptieren und den Alltag entsprechend zu organisieren.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Die Behandlung richtet sich nach der Ursache. Nicht immer kann ein zufriedenstellendes Ergebnis erzielt werden. Es ist schwierig, eine allgemeine Aussage zum Umgang mit Schwäche und Müdigkeit zu machen. Wenden Sie sich an Ihre Ansprechpartner vor Ort. Diese informieren Sie gern über medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten.

Übelkeit und Erbrechen als Teil des Krankheitsprozesses

Fast jeder von uns hat schon einmal unter Übelkeit und/oder Erbrechen gelitten. Es geht einher mit einem starken Unwohlsein und einem allgemeinem Krankheitsgefühl. Vor allem wenn die Übelkeit anhält beherrscht sie den Alltag. Vielleicht kennen Sie diese Begleiterscheinungen von bestimmten Therapien, z.B. in Zusammenhang mit einer Chemo- oder Schmerztherapie (siehe „Nebenwirkungen der Schmerztherapie“). Aber auch die Krankheit selbst kann Übelkeit und Erbrechen verursachen.

Obwohl das Erbrechen meist Erleichterung bringt, empfindet der Kranke nicht selten Ekel und Scham und möchte am liebsten allein sein. Häufig wird Übelkeit durch Essensgerüche verstärkt. Das kann den Familienalltag zusätzlich belasten. Die Angehörigen sind wahrscheinlich in Sorge, haben aber unter Umständen auch mit ihren eigenen Gefühlen zu kämpfen.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Übelkeit und Erbrechen haben viele Ursachen. Ähnlich wie beim Schmerz wird im Gespräch mit Ihnen versucht, die wahrscheinliche Ursache herauszufinden und die dazu passende Behandlung einzuleiten. Neben allgemeinen Verhaltensmaßnahmen und nicht-medikamentösen Maßnahmen, wie z.B. Naturheilverfahren, werden oft Medikamente mit unterschiedlichen Wirkansätzen verordnet. So wirken z.B. manche Medikamente direkt am Brechzentrum im Gehirn, andere im Magen. Eine Kombination mehrerer Mittel kann sinnvoll sein, auch unter dem Aspekt, der Übelkeit eventuell vollständig vorzubeugen.

Was können Sie selbst tun?

- Nehmen Sie mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt zu sich und dafür weniger große Portionen
- Essen Sie nur, wenn Sie wirklich Appetit haben
- Trinken Sie zwischendurch immer wieder kleine Mengen, damit der Magen nicht so schnell gefüllt wird
- Vermeiden Sie ggf. Essensgerüche und sorgen Sie für Frischluft im Zimmer

Grundsätzlich gilt: Nehmen Sie nur das zu sich, worauf Sie wirklich Appetit haben, und nur in den Mengen, die Ihnen angenehm sind!

Appetitlosigkeit

“Essen hält Leib und Seele zusammen“ – so lernen wir von klein auf, dass der Körper Nahrung braucht, um gesund zu bleiben oder zu genesen. Eine schwere Krankheit stellt diesen Lehrsatz jedoch in Frage. Oft leiden die Patienten an Appetitlosigkeit, und manchmal entwickeln sie sogar Widerwillen gegen jede Nahrung. Die Folge kann sein, dass sie besorgniserregend viel Gewicht verlieren (Kachexie). Ein Teufelskreis entsteht: Aus Angst vor noch mehr Schwäche ermuntern Angehörige den Patienten, umso öfter zu essen und zu trinken. Der Druck wächst.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Wir möchten Sie von diesem Druck befreien und eine Lösung finden, die alle Beteiligten berücksichtigt. Ihre Ansprechpartner vor Ort beraten Sie bei der Entscheidung, welche Behandlung für Sie angemessen und sinnvoll ist. Was für eine Bedeutung Essen und Trinken für Sie persönlich hat liefert Erklärungen für Ihr Verhalten und spielt bei diesen Entscheidungen eine wichtige Rolle. Ebenso ist das Krankheitsstadium, in dem Sie sich befinden, von Bedeutung.

Wenn Sie nicht mehr ausreichend essen oder trinken können, z.B. aufgrund andauernder Appetitlosigkeit, einer Behandlung (z.B. Chemotherapie) oder durch Schluckunfähigkeit, ist es möglich, eine ausreichende Nahrungsaufnahme (d.h. genug Kalorien) auch über eine Infusionslösung oder Magensonde sicherzustellen. Dies ist aber nur selten erforderlich. Oft gibt es alternative Möglichkeiten. Ihre Ansprechpartner vor Ort beraten Sie gern.

Mundtrockenheit

Vielleicht haben Sie schon durch eine Behandlung wie z.B. Chemotherapie erfahren müssen, wie empfindlich der Mund und die Mundschleimhaut reagieren können. Vielleicht kennen Sie das permanente Gefühl der Mundtrockenheit, nachdem Sie bestimmte Medikamente eingenommen haben und gegen die selbst Trinken oder Infusionen nicht helfen.

Mundtrockenheit ist ein häufiges Symptom, wenn die Krankheit fortschreitet, der Patient schwächer wird und durch den Mund atmet. Ein frischer Mund und eine intakte Mundschleimhaut bedeuten Lebensqualität.

Was können Sie selbst tun?

- Benutzen Sie eine milde Zahncreme, reinigen Sie auch die Zunge evt. mit einer Zungenbürste und spülen Sie den Mund mit einem Tee, den Sie mögen. Saure Tees (z.B. Malve, Hagebutte) – oder alternativ Pfefferminztee – regen den Speichelfluss zusätzlich an. Für Linderung kann auch ein so genannter Speichelersatz sorgen
- Um die Mundschleimhaut vor weiterer Austrocknung zu schützen, können Sie auch etwas Sahne oder Mandelöl – das ist weitgehend geschmacksneutral – nehmen und im Mund belassen. Das befreit die Zunge zusätzlich von Belag.
- Wenn Sie den Mund regelmäßig befeuchten, vermindern Sie auch das Durstgefühl. Angenehm ist es auch, gefrorene (Konserven-) Ananasstücke, gefrorene Getränke (z.B. Säfte) oder Bonbons zu lutschen
- Bei Schluckstörungen können Sie den Mundraum auch mit Hilfe eines Sprühfläschchens befeuchten. Sie können alle Getränke, die Ihnen angenehm sind, einfüllen und sanft in den Mund sprühen. Das reduziert die Gefahr des Verschluckens
- Wenn Sie selbst nicht in der Lage sind, Ihre Mundschleimhaut zu pflegen, können Ihre Angehörigen Ihnen Gutes tun, indem sie Ihnen bei der Mundpflege helfen

Atemnot

Atemnot löst große Unsicherheit und Angst aus. Das Symptom wird definiert als das Gefühl subjektiv erlebter Luftnot, dessen Ausmaß nur der Patient selbst beurteilen kann. Atemnot kann zeitweilig oder dauerhaft auftreten. Das Gefühl, nicht ausreichend Luft zu bekommen, führt meist zu einer schnelleren und flacheren Atmung, die wiederum die Luftnot und das Angstgefühl verstärkt. Es entsteht ein Teufelskreis von Luftnot, Angst und noch stärkerem Empfinden von Luftnot.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Sprechen Sie mit Ihren zuständigen Ansprechpartnern über Ihre Fragen und Ängste! Oft ist Luftnot oder die Vorstellung, keine Luft zu bekommen, verknüpft mit der Angst, qualvoll zu ersticken. Unsere Erfahrung hat gezeigt, dass diese Sorge meist unbegründet und Luftnot in der Regel gut zu behandeln ist.

Wichtig ist, die Ursache herauszufinden, um ein individuelles Behandlungskonzept erstellen zu können. Es ist dabei entscheidend, dass der Patient nicht unter Luftnot leidet. Objektive Messergebnisse werden natürlich berücksichtigt, jedoch ist das subjektive Empfinden des Kranken der Maßstab des palliativmedizinischen Handelns.

Was können Sie selbst tun?

Einfache Mittel können viel bewirken. Zum Beispiel:

- Schaffen Sie zuhause eine ruhige und sichere Atmosphäre
- Führen Sie sich regelmäßig frische Luft zu durch das Öffnen eines Fensters oder der Einsatz eines Ventilators
- Lagern Sie den Oberkörper mit Kissen hoch

Die Behandlung besteht meist aus einer Kombination von nicht medikamentösen und medikamentösen Maßnahmen. Auch mit Opioiden wie z.B. Morphin kann Atemnot behandelt werden. Sie wirken bereits in geringer Dosis. Die medikamentöse Behandlung der Atemnot folgt dabei den gleichen Grundsätzen wie die Schmerztherapie. Das heißt: Bei anhaltender Luftnot werden die Medikamente regelmäßig eingenommen, auch wenn die Symptome noch nicht wieder aufgetreten sind. Wenn der Zustand des Kranken sich ändert, wird die Dosis neu angepasst. Selten kann der Einsatz von Sauerstoff notwendig sein.

Palliative Sedierung

In den vorausgegangenen Kapiteln haben wir belastende Symptome geschildert, die eine fortschreitende (Tumor-)Erkrankung begleiten können. In den meisten Fällen sind die Symptome gut zu behandeln. Vereinzelt gibt es Situationen, in denen Ihre Beschwerden selbst durch unser ganzheitliches Behandlungskonzept nicht wirksam gelindert werden können. Ihr Leiden quält Sie so, dass Sie nicht mehr leben wollen.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Hospize, Palliativstationen und Hospiz- und Palliativdienste lassen Sie und Ihre Angehörigen auch dann nicht allein. Das Behandlungsteam wird immer wieder prüfen, ob es noch weitere Möglichkeiten gibt, Ihnen zu helfen. *Eine* Option ist die so genannte *Palliative Sedierung*. Sie bekommen Medikamente, die Sie in einen überwachten, begrenzten Schlaf versetzen. Unsere Erfahrung hat gezeigt, dass dieser künstliche Schlaf die Anspannung durchbricht und Ihnen so Linderung und Ruhe bringen kann.

Die Begleitung zuhause

– Ambulante Hospiz / Palliativdienste

Sie sind von einer Palliativ- oder einer anderen Station in Ihr Zuhause entlassen worden. Vielleicht leben Sie auch zu Hause und wünschen sich Hilfe. Möglicherweise machen Sie und Ihre Angehörigen sich Sorgen, wie Sie im Alltag mit der medizinischen und pflegerischen Versorgung zurechtkommen sollen. Sie wünschen sich Informationen über Ihre finanziellen Ansprüche an die Kranken- und Pflegeversicherung oder es beschäftigen Sie Fragen zur Rente oder zum Erbe. Und darüber hinaus brauchen Sie sachkundige Beratung – einen erfahrenen Ansprechpartner, mit dem Sie über Ihre Unsicherheit, Ihre Zweifel und Ihre körperlichen Beschwerden sprechen können.

Hospize, Palliativstationen sowie Hospiz- und Palliativdienste bieten Patienten mit weit fortgeschrittener Krankheit und ihren Angehörigen eine umfassende hospizliche und/oder palliative Versorgung in ihrem häuslichen Umfeld. Auch Hausärzte, Sozialstationen, Alten- und Pflegeheime etc. können Kontakt zu Ihren zuständigen Ansprechpartnern in der Region aufnehmen. Die für Sie zuständigen Hospize, Palliativstationen und Hospiz- und Palliativdienste arbeiten mit Ihrem Haus- und/oder Facharzt und allen anderen Diensten auf Ihren Wunsch zusammen und bilden so in jeder Begleitung ein neues Netzwerk. Die Mitarbeiter haben Erfahrung und Wissen in der Begleitung schwerstkranker Menschen und ihren Familien. Wenn Sie es wünschen, unterstützen diese Sie in Abstimmung mit Ihrem Haus- oder Facharzt in allen Belangen der Behandlung und Pflege. Bei Fragen der sozialen Sicherung vermitteln Ihre Ansprechpartner Ihnen gerne entsprechende Kontakte und Ansprechpartner.

Wenn Sie möchten, stellen Ihre Ansprechpartner vor Ort Kontakt her zu ehrenamtlichen Mitarbeitern eines Hospizdienstes oder ambulanten Palliativdiensten, die Sie kostenlos begleiten. Die Ehrenamtlichen sind besonders auf ihre Aufgabe vorbereitet, flexibel in ihrer Zeitgestaltung und stellen sich auf die Wünsche der Erkrankten und ihrer Familien ein. Auf Wunsch kommen Ihre Ansprechpartner zu Ihnen nach Hause oder beraten Sie am Telefon. Sie sind in der Regel rund um die Uhr an sieben Tagen in der Woche für Sie erreichbar. Zögern Sie nicht, den Dialog mit ihnen zu suchen!

Wer trägt die Kosten?

Die Leistungen der Palliativstationen sind für Sie als Patient oder Patientin kostenlos. Hospize und Ambulante Palliativdienste können bislang nicht alle Leistungen abrechnen, das heißt, sie erbitten gegebenenfalls Spenden auf freiwilliger Basis.

Ambulante Pflegedienste

Wenn Sie zu Hause Hilfe bei der Pflege oder auch im hauswirtschaftlichen Bereich benötigen, stehen ambulante Pflegedienste zur Verfügung. Das Leistungsangebot kann z.B. von 1x wöchentlicher Hilfe beim Baden bis hin zu 24-stündiger Pflege zu Hause reichen. Manche Pflegedienste haben sich auch zusätzlich spezialisiert, z.B. auf die Begleitung von künstlich beatmeten Patienten, aber auch auf die Palliativpflege.

Wer trägt die Kosten?

Die Kosten für die Leistungen der Ambulanten Pflegedienste werden in der Regel – je nach Höhe der Pflegestufe – von der Pflegeversicherung übernommen. Zusätzlich anfallende Leistungen müssen Sie selbst finanzieren. Die Mitarbeiter der Pflegedienste beraten Sie gern, wie die Leistungen aufgeteilt werden können.

Falls Sie Kontakt zu einem Pflegedienst wünschen, unterstützen Ihre Ansprechpartner vor Ort Sie gern bei der Suche nach einem passenden Anbieter in Ihrer Nähe. Oft bestehen langjährig etablierte und bewährte Kontakte zu Pflegediensten in der Region.

Krankenkasse

Die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung werden unter bestimmten Voraussetzungen von den **Krankenkassen** bezahlt. Voraussetzung ist, dass keine im Haushalt lebende Person den Kranken angemessen versorgen kann. Der Eigenanteil des Versicherten beträgt 10 € pro Verordnung plus 10 € pro Tag, maximal 28 Tage lang. Die Kosten für einen Krankenhausaufenthalt (z.B. auf der Palliativstation) werden ebenfalls von den Krankenversicherungen übernommen. Die Dauer des Aufenthaltes richtet sich nach der medizinischen Notwendigkeit.

Pflegeversicherung

Wenn Pflegebedürftigkeit wahrscheinlich wird oder eintritt, endet der Anspruch auf Leistungen der Krankenkasse und die Pflegeversicherung ist zuständig.

Wann und was zahlt die Pflegeversicherung?

Ist ein Erkrankter seit mindestens sechs Monaten pflegebedürftig, besteht Anspruch auf Leistungen aus der Pflegeversicherung. Sie oder Ihre Angehörigen müssen einen Antrag stellen. Ein Beauftragter der Pflegekasse kommt – nach Anmeldung – zu Ihnen ins Haus und stellt fest, welche Pflegestufe (von eins bis drei) in Frage kommt. Sie erhalten ein schriftliches Gutachten. Ändert sich die Pflegestufe, wird wieder neu begutachtet.

Die Mitarbeiter des Ambulanten Palliativdienstes kennen die Regeln, nach denen die Pflegeversicherung ihre Zahlungen leistet. Fragen Sie uns bei Unklarheiten. Wir unterstützen Sie gern z.B. bei der Antragstellung.

Hilfsmittel

Sollten Sie Hilfsmittel wie zum Beispiel ein verstellbares Bett oder einen Toilettenstuhl benötigen, werden Sie eine ärztliche Verordnung erhalten. Für Hilfsmittel, die von den Sanitätshäusern als Leihgabe geliefert werden, ist sowohl die Kranken- als auch die Pflegeversicherung zuständig. Auch hier beraten wir sie gern.

Wenn es zuhause nicht (mehr) geht

Auch wenn der Wunsch besteht, bis zuletzt zu Hause in der vertrauten Umgebung zu bleiben, gibt es Situationen, die das vorübergehend oder auf Dauer unmöglich erscheinen lassen. Die Gründe dafür können sehr unterschiedlich sein. Manchmal fühlen sich die Angehörigen überfordert oder es treten schwer zu behandelnde Beschwerden auf. Es bieten sich Ihnen und Ihren Angehörigen mehrere Möglichkeiten, auch in diesem Fall die notwendige Versorgung zu sichern.

Die Palliativstation

Palliativstationen sind in ein Krankenhaus integriert. Bei medizinischen Problemen wie z.B. Schmerz oder anderen auftretenden Symptomen, die zu Hause oder auf einer anderen Station des Krankenhauses nicht ausreichend behandelt werden können, ist eine Aufnahme auf die Palliativstation sinnvoll. Dort werden Sie durch ein Team begleitet, das sich aus vielen Professionen zusammensetzt. Ziel ist es, Sie durch die Behandlung so zu stabilisieren, dass Sie wieder nach Hause entlassen werden können. Der Dauer des Aufenthaltes richtet sich nach der medizinischen Notwendigkeit. Eine medizinische Notwendigkeit (Krankenhauseinweisung) muss für diesen Fall unbedingt gegeben sein.

Wer zahlt den Aufenthalt auf der Palliativstation?

Die Kosten werden von den Krankenversicherungen übernommen, ebenso wie bei jedem anderen Krankenhausaufenthalt. Die Dauer richtet sich nach der medizinischen Notwendigkeit.

Leben im Hospiz

Hospize (*lat.* Herberge) sind Schutz- und Lebensraum für Schwerstkranke in der letzten Lebensphase und sichern Ihnen eine ganzheitliche Betreuung bis zuletzt. Ein Hospizaufenthalt kommt keiner Krankenhausbehandlung gleich, sondern ist eine Alternative, wenn der Aufenthalt zu Hause aus vielerlei Gründen nicht mehr möglich ist. Die Mitarbeiter kennen sich gut aus in der Schmerztherapie und Behandlung von anderen Beschwerden. Ihre ganz persönlichen Wünsche stehen hier im Mittelpunkt. Ärztlich betreut werden Sie von einem niedergelassenen, palliativmedizinisch erfahrenen Arzt aus der Nähe oder/und durch Ihren Hausarzt. Eine ärztliche Verordnung des behandelnden Arztes über die Notwendigkeit der Hospizpflege ist hierfür erforderlich. In der Regel verfügen die Hospize ausschließlich über Einzelzimmer. Auf Wunsch können Angehörige auch im Hospiz übernachten.

Wer trägt die Kosten?

Die Krankenversicherung übernimmt den größten Anteil. Die Pflegeversicherung zahlt je nach Pflegestufe (I, II, oder III) entsprechend dazu. Insgesamt 10% der Kosten werden aus Spenden finanziert, für die der Träger des Hospizes zuständig ist. Es gibt in der Regel **keinen** für Sie verbleibenden **Eigenanteil**.

Wenden Sie sich an Ihre örtlichen Ansprechpartner, wenn Sie Einzelheiten erfahren möchten – diese informieren Sie gerne.

Betreutes Wohnen

Diese Wohnform bietet Ihnen in Wohnanlagen (meist in Anbindung an Alten- und Pflegeheime) altersgerechte und abgeschlossene Wohnungen bzw. Appartements zur Miete.

Der Vorteil ist, dass Sie im Rahmen eines individuellen Vertrags den erforderlichen und von Ihnen gewünschten Betreuungsumfang (Beratung, Pflege und Hauswirtschaft) vereinbaren können. Jede Wohnung ist mit einer Rufanlage ausgestattet, mit der Sie sich jederzeit schnell Hilfe holen können.

Nähere Informationen über Anbieter und Angebot erhalten Sie entweder bei Ihren örtlichen Ansprechpartnern in Hospiz(dienst)en, Palliativstationen oder APD oder bei einem lokalen Altenhilfe-Netzwerk.

Alten- und Pflegeheime

Sind Sie auf Dauer pflegebedürftig und brauchen Betreuung, können Sie sich für ein Alten- und Pflegeheim in Ihrer Nähe entscheiden. Dort erhalten Sie rund um die Uhr die nötige pflegerische Unterstützung und Hilfe. Informationen erhalten Sie bei Ihren örtlichen Ansprechpartnern in Hospiz(dienst)en, Palliativstationen oder APD oder einem lokalen Altenhilfe-Netzwerk.

Wie hoch sind die Kosten?

Die Kosten variieren je nach Träger, Angebot und Ausstattung. Die Pflegekasse beteiligt sich entsprechend der Pflegestufe monatlich mit einem festen Betrag an den Kosten.

Kurzzeitpflege

Für den Fall, dass Ihre Versorgung zu Hause kurzfristig nicht oder noch nicht sichergestellt ist oder Sie noch nach einem dauerhaften Pflegeplatz suchen, bietet eine Anzahl von Altenpflegeeinrichtungen Kurzzeitpflegeplätze an (in der Regel für 2-3 Wochen).

Dies kann z.B. nach einem Krankenhausaufenthalt hilfreich sein, wenn das Betreuungsnetz für zu Hause noch nicht ausreichend aufgebaut ist.

Die Kurzzeitpflege bietet aber auch pflegenden Angehörigen die Möglichkeit, einmal Urlaub zu machen, um neue Kraft zu schöpfen oder bei einem Ausfall, z.B. durch eigene Krankheit, kurzfristig Hilfe zu bekommen.

Wie hoch sind die Kosten?

Je nach Voraussetzung beteiligt sich die Pflegekasse anteilig an den Kosten. Bei Interesse fragen Sie Ihre Ansprechpartner vor Ort, diese beraten Sie gerne.

Sollten Sie Fragen zu Sozialleistungen allgemein haben oder Informationen rund um Ihre finanzielle Sicherung wünschen, bitte zögern Sie nicht, Ihre zuständigen Ansprechpartner um Hilfe zu bitten. Diese informieren Sie gerne.

Welche Veränderungen sind zu erwarten, wenn das Leben sich dem Ende nähert?

Diese Frage wird oft gestellt, und es gibt darauf keine allgemeingültige Antwort. Aber: Es gibt Zeichen, die darauf hindeuten, dass die letzte Lebensphase begonnen hat:

Oft ist es so, dass die körperliche Energie immer mehr abnimmt, der Kranke sich zurückzieht und immer weniger nach Essen und Trinken verlangt. Selbst kleine Bewegungen sind anstrengend, die Schwäche nimmt zu und das Schlafbedürfnis wird größer oder unregelmäßiger. Auch das Interesse an der Umwelt scheint zu schwinden, Gespräche werden mühseliger und seltener.

Viele Menschen scheinen dann ihre Aufmerksamkeit nach innen zu richten. In der Begegnung mit sich selbst blicken sie zurück auf das Leben und ziehen Bilanz.

Dies geschieht meist in Ruhe und Stille, nach außen kaum wahrnehmbar. Es kann sich aber auch in Unruhe äußern. Manchmal verliert der Mensch in dieser Zeit seine Orientierung – es ist, als lebe er in seiner eigenen Welt. Jeder Mensch verabschiedet sich anders vom Leben und von allem, was ihm lieb war. Man muss den Kranken sehr sensibel beobachten, um herauszufinden, wie viel oder wie wenig Nähe, Berührung und Anregung ihm jetzt gut tun. Manchmal genießt er es, wenn ein Angehöriger nur still anwesend ist. Ein anderes Mal möchte er noch intensiver am Alltag der Familie teilhaben.

Manchmal tritt kurz vor dem Lebensende eine rasselnde oder brodelnde Atmung auf. Der häufigste Grund dafür ist, dass sich Sekret oder Speichel im Rachenraum angesammelt hat. In dieser Phase fehlen Schluck- und Hustenreflex, und das Sekret wird in der Luftröhre beim Ein- und Ausatmen hin- und herbewegt. Die Angehörigen, die am Bett wachen, fürchten oft, der Sterbende würde nicht genug Luft bekommen und ersticken. Beobachtet man ihn jedoch, wirkt er meist ruhig und entspannt. Die Atmung ist nicht behindert. Deshalb sollte man das Sekret in der Regel auch nicht mehr absaugen, denn das würde den Kranken nur stören.

Auch die Atemfrequenz und Atemtiefe verändern sich. Das Atemzentrum reagiert jetzt anders. Manchmal entstehen lange Atempausen. Den Sterbenden behindert das nicht: In dieser Phase ist sein Bewusstsein bereits getrübt.

Der nahende Tod löst sowohl beim Patienten als auch bei den Angehörigen verwirrende Gefühle aus: Angst, Abwehr, Verleugnung, Verzweiflung, Aggression, Schuldgefühle – alle diese Empfindungen können auftreten. Sie zeigen den Versuch, sich der schweren Situation anzupassen. Ob das nun sinnvoll erscheint oder nicht – die beschriebenen Reaktionen entstehen selten synchron, sondern sie laufen bei Patienten, Familienmitgliedern und Freunden zu unterschiedlichen Zeiten in unterschiedlichen Rhythmen ab. Oft versuchen alle Parteien einander „zu schonen“ und sich aus Rücksicht „zusammenzunehmen“. Das Ergebnis kann dann sein: Alle verstummen und ziehen sich zurück. Und alle leiden darunter.

Wenn Sie es wünschen, stehen Ihre zuständigen Ansprechpartner Ihnen auch in dieser Situation bei. Es geschieht immer wieder, dass Sterbende und Angehörige kurz vor dem Lebensende noch einmal beglückende Begegnungen erleben, an die sie sich später mit Dankbarkeit erinnern.

Die Patientenverfügung

Im Zeitalter medizinischen Fortschritts und zunehmender Apparatedizin haben viele Menschen die Sorge vor medizinischer Überbehandlung – insbesondere, wenn sie selbst nicht mehr entscheiden können. Damit auch in dieser Situation sowohl Angehörige als auch der behandelnde Arzt den mutmaßlichen Willen erkunden können, kann die Erstellung einer Patientenverfügung sinnvoll sein.

Diese kommt nur dann zum Tragen, wenn Sie selbst nicht mehr in der Lage sind, Entscheidungen zu treffen, z.B. bei Fragen von weiterer Behandlung, künstlicher Ernährung oder künstlicher Beatmung.

Mit Hilfe einer Patientenverfügung können Sie Ihren Willen kundtun und anhand konkreter Situationen beschreiben, was Sie sich im Ernstfall und/oder Notfall an medizinischer Behandlung und menschlicher Begleitung wünschen, aber auch was wann und in welcher Situation unterlassen werden sollte.

Eine Patientenverfügung sollte, wenn möglich, immer kombiniert werden mit einer Vorsorgevollmacht. In der Vorsorgevollmacht legen Sie fest, welche Person Sie und Ihren mutmaßlichen Willen vertritt, wenn Sie sich selbst nicht mehr äußern können. Damit die Patientenverfügung verständlich ist und wirklich das ausdrückt, was Ihren Wünschen entspricht, sollten Sie die Inhalte mit einem Arzt ihres Vertrauens besprechen. Auch sollte Ihre Unterschrift von Zeit zu Zeit aktualisiert werden.

Vordrucke solcher Vollmachten und Verfügungen sowie ausführliche Beratung erhalten Sie bei Ihren jeweiligen Ansprechpartnern vor Ort.

Anhang

Adressen

Alpha Rheinland: rheinland@alpha-nrw.de

Alpha Westfalen: info@alpha-nrw.de

Hospiz- und Palliativverband NRW: www.hospiz-nrw.de

Die Adressen Ihrer jeweiligen Dienste vor Ort finden Sie unter www.alpha-nrw.de

Autoren

Martina Kern:
Bereichspflegedienstleitung
Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
0228/6481539
martina.kern@malteser.org

Karen Wauschkuhn:
Sozialdienst
Zentrum für Palliativmedizin
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg
0228/6481539
0228/6481539
karen.wauschkuhn@malteser.org