

# Ratgeber

## Hospizarbeit und Palliativversorgung

... leben bis zuletzt!



HESEN



Hessisches Ministerium  
für Soziales und Integration



... leben bis zuletzt!

# Impressum

Herausgeber: Deutsche PalliativStiftung, Fulda 2016

Redaktion: Sebastian Gröbe, Thomas Sitte (verantwortlicher Autor)

Gestaltung: Julian Staubach

Deutsche PalliativStiftung

Am Bahnhof 2

36037 Fulda

Mail: [info@PalliativStiftung.de](mailto:info@PalliativStiftung.de)

Web: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)

Telefon +49 (0) 661 / 4804 9797

Telefax +49 (0) 661 / 4804 9798



Druck: Parzeller print & media GmbH & Co. KG

## Gefördert durch:

Hessisches Ministerium für Soziales  
und Integration

Postfach 31 40

65021 Wiesbaden

Telefon: +49 (0) 611 / 817 - 0

Telefax: +49 (0) 611 / 80 93 99

Mail: [poststelle@hsm.hessen.de](mailto:poststelle@hsm.hessen.de)

## Bildnachweise

Titelbild: Schöne Aussicht GmbH

Umschlagrückseite: Schöne Aussicht GmbH

Seite 4: Edelgard Ceppa-Sitte

Seite 5: Walter Rammler

Seite 9: Dr. Thomas Sitte

Seite 10: Babrara Harsch

Seite 13: Anne-Marie Alsesser

Seite 15: Ulrike Hergert

Seite 16: Lucas Ulmer

Seite 18: Kathrin Kamara

Seite 21: Gudrun Krämer

Seite 22: Ulrike Hergert

Seite 25: Astrid Wolfsgrubner

Seite 26: Anna Korell

Seite 28: Elisabeth Bauermann

Seite 29: Gerald Seeman

Seite 30: Kurt Peter

Seite 33: Christina Plath

Seite 35: Norbert Jordan

Seite 40: Thomas Sitte

Seite 45: Christina Lerch

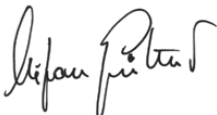
## Vorwort des Hessischen Ministers für Soziales und Integration

In unserer älter werdenden Gesellschaft stellt die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen, vor allem derjenigen, die an einer nicht heilbaren, fortgeschrittenen Krankheit leiden und nur noch eine begrenzte Lebenserwartung haben, oft eine schwierige, aber auch unverzichtbare Aufgabe dar. „Hätten wir das vorher gewusst, es wäre uns so viel erspart geblieben.“ Noch zu wenige wissen um die Möglichkeiten der Leidenslinderung, also der Palliativversorgung.

Im Land Hessen gibt es schon jetzt gute Versorgungsmöglichkeiten und ein breites Versorgungsangebot im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung. Die Hospizbewegung in Hessen verdient meinen Respekt und die Dankbarkeit der gesamten Landesregierung. Eine bestmögliche Versorgung am Lebensende bedeutet, dass die Bürgerinnen und Bürger über diese Möglichkeiten informiert sind. Es ist sehr wichtig, dass man allen Menschen die Chance gibt, ihre Wünsche und Vorstellungen über das eigene Sterben auszusprechen; und dass man ihnen dazu ein tragfähiges Netzwerk zur Verfügung stellt, das ihnen die entsprechende Versorgung garantiert. Wir benötigen gute Informationen über die hospizlich-palliativen Möglichkeiten und aus diesem Grund hat das Hessische Ministerium für Soziales und Integration diese Broschüre in Auftrag gegeben, damit Sie Rat, Arbeitshilfen und wertvolle Hinweise für die Versorgung bekommen, die benötigt wird. Das Wissen, das die Deutsche PalliativStiftung im Auftrag des Hessischen Ministeriums für Soziales und Integration hier zusammengetragen und über die Jahre ergänzt hat, soll eine breite Verbreitung finden. Mein Dank gilt denen, die dazu beigetragen haben, dass dieses Wissen zur Verfügung stehen kann.

Ich habe großen Respekt vor der Leistung all derjenigen, die sich in der Pflege und in der Sterbebegleitung engagieren. Sie sind große Vorbilder für Menschlichkeit in unserer Gesellschaft.

Ihnen gebührt unser aller Dank.



**Stefan Grüttner**  
Hessischer Minister für  
Soziales und Integration





## Statt eines Vorwortes

Liebe Leserin, lieber Leser,

anstelle eines Vorwortes möchte ich Ihnen etwas zu einem Foto erzählen, dessen Entstehung mich sehr berührt hat. Vor gut zehn Jahren starb die betagte Mutter meines Freundes Carli. Ich hatte die Familie eine Zeit lang begleitet und war beim Sterben dabei, das sehr ruhig und friedlich verlief. Ohne Angst, Schmerzen, Atemnot und zuhause im Kreise der Familie. Am Totenbett sagte Carli zu mir etwas unsicher und verschämt, das sei jetzt – er traue es sich kaum zu sagen – ja wirklich schön gewesen. Durch dieses Erlebnis habe er ganz viel Angst vor dem eigenen Tod verloren. Er wüsste jetzt, dass Sterben nicht nur schlimm sein muss. Dann hat er noch etwas ergänzt, was ich nicht gerne gehört habe: Wenn es bei ihm so weit wäre, möchte er gerne auch von mir begleitet werden!

Natürlich verdrängte ich das erst einmal. Wer möchte schon bei uns 40- bis 50jährige so unmittelbar an das eigene Sterben oder das von Freunden denken. Das wird schon nicht passieren ... Doch es kam so.

Einige Jahre später wurde Carli dann selber krank und mit einer Krebserkrankung bettlägerig. Er war schon während der ganzen längeren Krankheit sehr zuversichtlich und auch zufrieden. Nicht im Sinne von „Pfeifen im dunklen Wald“ und „Durchhalteparolen“, wie „das wird schon!“, sondern ganz realistisch: Schritt für Schritt gehen, das Leben und die Freundschaften genießen, auf ein gutes Ende hinarbeiten.

An einem milden Herbsttag war seine Hausärztin auf Hausbesuch. Carli's Frau Angelika hatte ihm dafür ein Lager im Wohnzimmer mit roter Bettwäsche bereitet. Ein wirklich schöner Anblick und ein dankbarer, glücklicher Patient. Carli und Angelika waren ihr Leben lang leidenschaftliche Reiter. Er erzählte jetzt, dass er noch vor zwei Tagen auf seinem Pferd ausgeritten ist, trotz Wirbelmetastasen! "Das war vielleicht mein letzter Ritt." Sein Pferd habe dabei schon von ihm Abschied genommen, sagte er.

Seine Frau strahlte auf dem Sofa mit ihm um die Wette. Zum Glück fragte die Hausärztin, ob sie ein Foto von den Beiden machen darf. Carli und Angelika waren sofort einverstanden. So konnte dieser Moment des Glückes im Bild festhalten werden.

Carli freute sich dann riesig über dieses Foto. Er meinte ganz spontan, dass er das Foto gerne für die Öffentlichkeitsarbeit freigeben will und dass es auch gedruckt werden könnte. Wir alle freuen uns immer wieder, wenn wir das Bild sehen. Es bedeutet mir selber viel. Dabei klingt mir die tiefe ruhige Stimme des Patienten im Ohr. Er hat jeden Tag bewusst gelebt. Er hat so viel Frieden und Freude ausgestrahlt. Er tröstete und hat viel nachhaltig Gutes für seine Mitmenschen getan – mit der geliebten Frau an seiner Seite. Carli möchte uns mit dem Bild mitgeben, dass die Liebe alles trägt.

Er möchte uns ermutigen: lebe bis zuletzt!

Wenige Wochen nach dem Foto verstarb Carli so zufrieden, wie er bis zuletzt lebte. Wenn ich davon im Rahmen meiner Aufklärungsarbeit erzähle, rührt es mich immer wieder zu Tränen.



**Dr. med. Thomas Sitte**

Palliativmediziner



## Inhaltsangabe

|                                                                                                                                           |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Impressum .....                                                                                                                           | 2  |
| Vorwort des Hessischen Ministers für Soziales und<br>Integration, Stefan Grüttner .....                                                   | 3  |
| Vorwort Dr. med. Thomas Sitte .....                                                                                                       | 4  |
| Was Ihnen dieser Ratgeber bietet .....                                                                                                    | 7  |
| Die Palliativbehandlung, ein ganzheitliches Konzept .....                                                                                 | 9  |
| Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene .....                                                                                      | 13 |
| Die Pflegetipps .....                                                                                                                     | 17 |
| Komplementäre und alternative Methoden in der<br>Palliativversorgung .....                                                                | 27 |
| Hospiz- und Palliativversorgung bei Kindern,<br>Jugendlichen und jungen Erwachsenen .....                                                 | 30 |
| Anmerkungen zur Palliativversorgung aus islamischer<br>Sicht .....                                                                        | 34 |
| Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung,<br>Betreuungsverfügung - Was ist das, wofür brauche ich<br>das und wo sind die Unterschiede? ..... | 38 |
| Erklärung wichtiger Fachbegriffe in der<br>Palliativversorgung .....                                                                      | 41 |
| Die Deutsche PalliativStiftung .....                                                                                                      | 46 |

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die Nennung der grammatikalisch weiblichen Form verzichtet. Selbstverständlich sind immer beide Geschlechter gemeint.

## Was Ihnen dieser Ratgeber bietet

Liebe Leserin, lieber Leser,

wann haben Sie zuletzt in Ihrer Familie darüber gesprochen, was sich Ihre Mutter, Ihr Vater, vielleicht sogar Ihre Kinder mal wünschen, wenn sie sterben werden?

Das Thema Tod und Sterben sind schwere Themen, mit denen sich niemand so gerne befassen möchte. Sterben fühlt sich schwer an und es hat oft gar nichts mit dem Leben zu tun, was gerade gelebt wird. Meistens kommt das Thema erst mit ganzer Wucht in unser Leben, wenn wir selbst oder jemand in unserem Bekanntenkreis mit einer schweren Krankheit konfrontiert wird. Auf einmal tauchen viele Fragen auf, vor allem die Frage, was jetzt zu tun ist? Welche Möglichkeiten gibt es überhaupt, in dieser Situation begleitet zu werden oder auch selber zu begleiten? Fragen, für deren Klärung wir häufig Zeit benötigen, besonders wenn wir uns mit diesen Fragen noch nie auseinandergesetzt haben. Leider ist in diesen oft plötzlichen Situation die Zeit meist knapp und damit die Überforderung groß. Auch wenn solche Situationen im Leben immer schwer sein werden, die gute Nachricht ist: Es gibt viele Möglichkeiten, in Zeiten von schwerer Krankheit, Sterben und Tod Unterstützung zu finden oder zu geben. Die Hospiz- und Palliativbewegung hat hierzu bereits jetzt schon einen entscheidenden Beitrag geleistet, sie hat die Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben wieder ins Leben zurückgeholt. Denn ein Sterben in Würde und ohne Schmerzen hat jeder Mensch verdient. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen die Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung näher bringen. Hier werden Begriffe geklärt, sowie Erläuterungen zu den jeweiligen Versorgungsangeboten geliefert. Sie finden hier praktische Handlungsmöglichkeiten für Betroffene und Angehörige. Das zeigt, wie wenig manchmal nötig ist, um eine gute Versorgung im häuslichen Umfeld zustande zu bringen. Die Handlungsmöglichkeiten sind Auszüge aus „Die Pflegetipps“ vom Deutschen PalliativVerlag, die dort kostenlos erhältlich sind.

Wir wollen Ihnen mit dieser Broschüre auch die Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung für Kindern und Jugendliche liefern, denn auch hier gibt es gute Möglichkeiten einer fachlich hervorragenden Unterstützung zur Begleitung in einer äußerst schwierigen Lebenssituation.

---

**Im Land Hessen existiert ein breites Versorgungsangebot im Hospiz- und Palliativbereich**

---

Im Land Hessen hat sich für die Bürgerinnen und Bürger mittlerweile ein gutes Angebot etabliert: für die stationäre Versorgung stehen 17 stationäre Hospize zur Verfügung, davon eines speziell für Kinder und Jugendliche. Einen weiteren Bedarf an stationären Hospizen sehen Experten deshalb nur noch in wenigen, eher strukturschwachen Regionen mit langen Wegen. Darüber hin-

aus gibt es in Hessen elf Palliativstationen in Krankenhäusern und 22 ambulante Palliativteams, sogenannte SAPV -(Spezialisierte Ambulante PalliativVersorgung-) Teams, davon drei Teams speziell für Kinder und Jugendliche, die schwerstkranke und sterbende Menschen zu Hause begleiten können. Mehr als 100 Hospizinitiativen, davon neun Initiativen für Kinder und Jugendliche, begleiten Menschen am Lebensende als geschulte Ehrenamtliche. Das Land Hessen verfügt zudem bereits seit 1996 über ein umfassendes Konzept zur Verbesserung der Sterbebegleitung und seit 1997 wurde auf Landesebene eine vom Sozialministerium finanzierte Koordinations- und Ansprechstelle für Dienste der Sterbebegleitung und Angehörigenbetreuung (KASA) eingerichtet. Sie unterstützt und berät unter anderem hospizliche Dienste bei Fragen zu Auf- und Ausbau, der Finanzierung der Arbeit und bietet Weiterbildungen an. Die Deutsche PalliativStiftung hat diese Broschüre im Auftrag der hessischen Landesregierung für

---

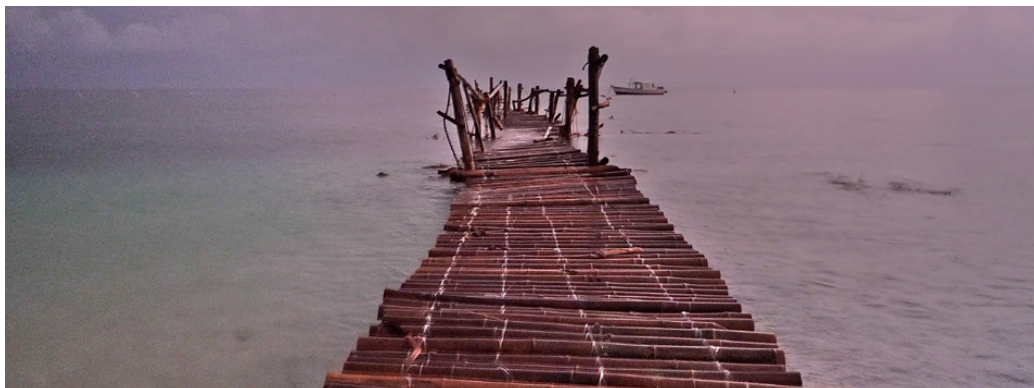
**Die Deutsche Palliativ Stiftung stellt sich vor**

---

Sie erstellt. Wir sind unabhängige Akteure aus Medizin, Pflege, Ehrenamt, Seelsorge, Politik, Sozialarbeit und Wissenschaft. Wir setzen uns für eine bessere Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen ein. Wir sind der Überzeugung, dass

jeder Einzelne das Recht auf Versorgung hat, die mehr als nur das medizinisch Notwendige leistet. Wir bieten Hilfe an, wenn es nicht mehr möglich ist, Sehnsüchte und Bedürfnisse selbst zu verwirklichen.

Wir setzen uns ein für ein Sterben in Würde und ein **Leben bis zuletzt**.



## Die Palliativbehandlung, ein ganzheitliches Konzept

„Palliativ“ nennt man die Betreuung von Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung insbesondere zur Verbesserung der Lebensqualität. Palliativtherapie lindert Beschwerden (Symptome), auch wenn die Ursache nicht beseitigt werden kann. Wir müssen dabei die Unheilbarkeit der Krankheit respektieren. Die Versorgung berücksichtigt den ganzen Menschen zusammen mit seinem Umfeld. Palliativversorgung bedeutet deshalb immer eine ganzheitliche Behandlung im eigentlichen Sinne. Sie ist nie allein auf die „reine Medizin“ ausgerichtet, sondern sollte so umfassend wie irgend möglich sein. Deshalb bieten wir Ihnen in dieser Broschüre auch Informationen zu alternativer und ergänzender Behandlung an. Natürlich gehören eine gute Schmerztherapie, angemessene Ernährung und verträgliche Medikamente zu den Grundlagen der Behandlung. Auch die Linderung stärkerer Beschwerden wie Atemnot, Übelkeit und Erbrechen ist wichtig. Aber auch seelsorgerische und emotionale Begleitung, psychosoziale Betreuung, Trauerarbeit und vieles mehr gehören zur Palliativversorgung.

---

**Palliativversorgung hat den Betroffenen UND sein Umfeld im Blick**

---

---

**Palliativtherapie lindert Symptome und akzeptiert die Unheilbarkeit der Krankheit**

---

**Wenn andere sagen: „wir können nichts mehr für Sie tun...!“, kann Hospizarbeit und Palliativversorgung noch sehr viel für Sie tun!**

Als ginge es Schwerstkranken nicht schlecht genug, bekommen Sie als Betroffener in Ihrer belastenden Situation zu hören: „Wir können

nichts mehr für Sie tun!“, „Sie sind austerapiert!“, „Damit müssen Sie sich jetzt abfinden, machen Sie sich noch ein paar schöne Tage!“, lauten die wenig hilfreichen Urteile. „Ja, aber ich will doch alles tun, um noch länger zu leben.“ Oder: „Ja, natürlich möchte ich mir schöne Tage machen“, denken Sie vielleicht. Aber wie denn, wenn man angeblich nichts mehr machen kann? Ein paar notwendige Informationen zum Verhältnis von Palliativversorgung und Kuration (Heilung) bei Schwerstkranken wollen wir Ihnen vorweg mitgeben. Was wollen Menschen, die im medizinischen Bereich arbeiten? Vor allem wollen sie natürlich helfen gesund zu machen, sie wollen zu einer Heilung beitragen. Die Medizin hat in den zurückliegenden Jahrzehnten gewaltige Fortschritte gemacht. Auch in Situationen, die früher den raschen, sicheren Tod bedeutet hätten, bestehen heute oft gute Chancen, wieder völlig gesund zu werden oder wenigstens deutlich länger zu leben. Doch jede Behandlung hat nicht nur gute Seiten, sondern auch Nebenwirkungen und Risiken, die teils mit großen Belastungen für den Patienten und seine Angehörigen verbunden sind. Deshalb

---

**Palliativversorgung will  
Lebensqualität verbessern**

---

ist nicht alles, was medizinisch bzw. technisch möglich ist, in jedem Lebens- oder Krankheitsabschnitt auch medizinisch sinnvoll. In solchen Situationen will eine gute Palliativversorgung die Lebensqualität der Patienten verbessern. Dazu wird mit dem Patienten und seiner Familie überlegt, wo die Hauptbelastungen liegen und welche Beschwerden schnell und sicher gelindert werden sollen. Palliativ, also lindernd, kann man immer schon dann denken und handeln, wenn noch die Kuration, also die Heilung, im Vordergrund steht. Denn auch wenn man schwerstkrank ist und kann man Hilfe



gut gebrauchen, damit es JETZT besser geht und man JETZT alle Kraft für die Krankheitsabwehr einsetzen kann. Aber sogar wenn Heilung kaum noch wahrscheinlich ist, können wir die Lebenszeit durch eine gute Palliativversorgung oft deutlich verlängern und verbessern. Lindernde Maßnahmen sind die ältesten bekannten Therapieformen und waren über lange Zeit oft das einzige, das Heilkundige tun konnten. Die Methoden zur Symptomlinderung traten aber wegen der großen technischen und medizinischen Fortschritte im 20. Jahrhundert in den Hintergrund. Erst die Hospizbewegung in den späten 1960er Jahren hat die Aufmerksamkeit wieder auf die Notwendigkeit eines besonderen Umgangs mit unheilbar Kranken und Sterbenden gerichtet. Dies hat dazu beigetragen, dass Menschen neben medizinischer Behandlung zur Kuration (Heilung) wieder vermehrt eine Behandlung zur Palliation (Linderung) erhalten. Belastungen durch Therapien werden verringert oder Symptome so wirksam gelindert, dass der Patient wieder mehr Kraft zum Leben findet. Kraft zum Leben, Kraft auch zum Essen, Trinken, Bewegen, Kraft für das Immunsystem oder schlicht Kraft für Freude am Leben! Es ist durch aussagekräftige Studien belegt, dass eine Palliativversorgung zusätzlich zur Standardtherapie diese Vorteile bringt.

---

**Gute Palliativversorgung kann Leben verlängern.**

---

**Im Klartext:** Es geht nicht darum, entweder Heilungsversuche zu unternehmen oder palliativ zu versorgen, sondern beides **muss** nebeneinander hergehen; je nach Krankheitsphase tritt das Eine mehr, das Andere weniger in den Vordergrund und umgekehrt

---

**Heilungsversuche und Palliativtherapie funktionieren am besten gemeinsam**

---

### **Für wen ist Palliativversorgung da?**

In Deutschland haben derzeit 70 bis 95 % aller Patienten, die Palliativversorgung erhalten, Krebs. Viele Menschen, die an anderen Erkrankungen leiden, haben noch keinen Zugang zur Palliativversorgung, obwohl sie diese auch dringend benötigen würden. Palliative Haltung, spezialisierte Linderung von Beschwerden und ganzheitliche (körperliche, soziale, psychische und spirituelle) Begleitung müssen allen Schwerstkranken zur Verfügung stehen! Deshalb wollen wir eine palliative Versorgung auch für die große Zahl von Menschen mit nicht heilbaren internistischen, neurologischen, pädiatrischen und anderen Krankheiten. So könnte unter

---

**Palliativversorgung hilft bei allen schweren Erkrankungen**

---

anderem bei fortgeschrittener Herzschwäche, Lungenkrankheiten, Muskel- und Nervenlähmungen (amyotropher Lateralsklerose (ALS), Muskeldystrophien, vielen genetischen Störungen) sowie bei Menschen mit Demenz durch eine palliative Beratung und Versorgung die Lebensqualität für den Patienten und die ganze Familie deutlich verbessert und das Leid oft sehr gut gelindert werden. Die große Mehrzahl der Menschen möchte zu Hause sterben, aber die meisten sterben im Krankenhaus. Warum ist das so? Bei einem kleinen Teil der Menschen, die im Krankenhaus versterben, tritt der Tod unerwartet ein – nach Unfällen oder schweren akuten Erkrankungen. Bei diesen Menschen hätte man durch entsprechende Palliativbetreuung den Sterbeort nicht beeinflussen können. Für einen Großteil der rund 400.000 Menschen aber, die jedes Jahr erwartet in deutschen Kran-

---

**Ambulante Palliativ-  
versorgung unterstützt  
Menschen, die zu Hause  
sterben wollen**

---

kenhäusern sterben, könnte vorherige ambulante palliative Beratung den Verlauf des Lebensendes sehr positiv beeinflussen. Und auch für sehr viele Menschen, die zu Hause sterben, wäre eine palliative Begleitung eine große Entlastung.

### **Wann beginnen, palliativ zu denken?**

Palliativ sollte man eigentlich immer denken, wenn man schwer krank wird. Spätestens, wenn es dem Lebensende entgegengeht. Bei allen denkbaren Krankheiten. Palliativ werden nicht nur die Kranken selbst behandelt, sondern auch deren ganzes Umfeld muss im Auge behalten und begleitet werden. Wenn ein Mensch unter großem (unnötigem) Leid stirbt, hinterlässt dies oft Betroffene aus dem Umkreis, die damit schwer fertig werden. Selbst wenn für den Patienten alles bestmöglich verläuft, wenn er wirklich „schön“ stirbt, kann es sein, dass Einzelne sich dabei völlig überfordert haben. Darum ist es ganz wichtig, dass die Helfer, also die Angehörigen, die Ehrenamtlichen und die Professionellen bei der oft belastenden und schwierigen Arbeit gesund bleiben. Nur unter diesen Voraussetzungen können alle Beteiligten nach dem Eintritt des Todes sagen: „So, wie es war, war es gut und richtig. Eigentlich war es sogar schön...“ Etwas, das man sich ohne diese Erfahrungen gar nicht vorstellen kann. Nicht nur Angehörige treffen solche Aussagen immer wieder, sogar Sterbende selbst sagen vielfach, dass sie ihr eigenes Sterben als angemessen, als richtig, als gut, als schön empfinden!



## Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene

### Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene

Es gibt vielfältige Möglichkeiten, hospizliche und palliative Leistungen in Anspruch zu nehmen. Die unterschiedlichen Versorgungsstrukturen sorgen aber auch oft für Unklarheiten. Wer bietet was wo an und an wen kann ich mich wenden? Deshalb möchten wir Ihnen an dieser Stelle die wichtigsten Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung vorstellen. Es handelt sich hier um Einrichtungen für Erwachsene. Im Kapitel „Hospizarbeit und ambulante Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ werden Ihnen die Einrichtungen speziell für diese Zielgruppe vorgestellt.

---

Wer bietet was wo?  
[www.palliativportal.de](http://www.palliativportal.de)

---

### Stationäre Einrichtungen

- **Palliativstation:** Palliativstationen sind spezialisierte Einrichtungen eines Krankenhauses zur Versorgung von Menschen mit einer fortgeschrittenen lebensbegrenzenden Erkrankung. Ziel ist die weitestgehende Linderung der Beschwerden und Verbesserung der Lebensqualität, sodass wieder eine Entlassung stattfinden kann und Schwerstkranke die ihnen verbleibende Lebenszeit möglichst in ihrer gewohnten Umgebung verbringen können. Sollte eine Entlassung nicht mehr möglich sein, steht das Team der Palliativstation dem Sterbenden und seinen Angehörigen zur Seite. Nur jedes siebte Krankenhaus in Deutschland verfügt bisher über eine der bundesweit rund 300 Palliativstationen.

- **Stationäres Hospiz:** Stationäre Hospize sind vollkommen eigenständige wohnliche Einrichtungen, in deren Mittelpunkt Menschen mit einer fortgeschrittenen und lebensbegrenzenden Erkrankung sowie deren Angehörige stehen. Die gesamte Einrichtung ist darauf spezialisiert, eine ganzheitliche Pflege und Versorgung durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter in Zusammenarbeit mit palliativmedizinisch erfahrenen (Haus-) Ärzten anzubieten. Stationäre Hospize sind Orte des Lebens, an denen auch gestorben werden darf. Menschen, die in ein stationäres Hospiz einziehen, werden Gäste genannt und es gibt ausschließlich Einzelzimmer, um die Umgebung von jedem Gast so individuell wie möglich gestalten zu können. Bundesweit gibt es derzeit bisher 200 stationäre Hospize.
- **Palliativdienste im Krankenhaus:** Ein Palliativdienst im Krankenhaus bietet als spezialisiertes Team aus unterschiedlichen Berufsgruppen eine Palliativbetreuung für stationäre Patienten außerhalb einer Palliativstation, also auf allen anderen vorhandenen Krankenhausstationen des jeweiligen Krankenhauses, an. Die Schwerpunkte dieser Betreuung liegen sowohl in einer kontinuierlichen und frühzeitigen palliativmedizinischen Beratung, als auch in der ergänzenden Mitbehandlung bei schweren Symptomen. Zudem können sie auch bei der Entlassung aus dem Krankenhaus in das häusliche Umfeld gemeinsam mit dem Sozialdienst unterstützend tätig sein. Palliativdienste im Krankenhaus sind leider meistens nur an größeren Krankenhäusern angesiedelt.

### **Ambulante Einrichtungen**

- **Ambulanter Hospizdienst:** Wesentliches Merkmal der ambulanten Hospizarbeit ist der Dienst geschulter Ehrenamtlicher. Sie werden durch hauptamtliche Koordinationskräfte organisiert. In der psychosozialen Begleitung der Betroffenen können die Ehrenamtlichen vielfältige Aufgaben in Situationen des täglichen Lebens übernehmen. Sie sind immer ein kostenfreies und zusätzliches Unterstützungsangebot und bieten keine pflegerische oder medizinische Versorgung an. Ambulante Hospizdienste finanzieren sich größtenteils über Spenden und bieten auch Beratung und Informationsveranstaltungen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer an. Die Begleitung und Unterstützung endet nicht mit dem Tod, sie wird auf Wunsch der Angehörigen in der

Zeit der Trauer weitergeführt. Vor diesem Hintergrund werden durch die ambulanten Hospizdienste in der Regel ebenfalls Trauerberatung oder auch Trauergruppen angeboten.

- **SAPV (Spezialisierte Ambulante PalliativVersorgung)-Team:** Ein SAPV-Team besteht aus speziell ausgebildeten Ärzten und Pflegenden. Zusätzlich sind oft auch Sozialarbeiter und manchmal auch Psychologen und weitere Berufsgruppen Mitglieder des Teams. Die SAPV ist immer ein zusätzliches Versorgungsangebot zur hausärztlichen Versorgung und zur Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst und muss durch einen Haus-, Fach- oder Krankenhausarzt verordnet werden. Die Schwerpunkte der Arbeit eines SAPV-Teams liegen in der Beratung und Schulung der Betroffenen und ihren Angehörigen bei speziellen Pflegemaßnahmen vor Ort, in der Organisation eines Versorgungsnetzwerkes für die häusliche Umgebung und in der medizinischen Behandlung schwerer Beschwerden, die durch eine nicht mehr heilbare Erkrankung ausgelöst werden. Das Team sorgt dafür, unnötige Krankenhauseinweisungen zu vermeiden und bietet für diesen Zweck immer eine 24-Stunden-Erreichbarkeit an, um mögliche Krisen- und Notfallsituationen im häuslichen Umfeld auffangen zu können. Das SAPV-Team unterstützt die Versorgung zu Hause, in stationären Pflegeeinrichtungen oder stationären Hospizen. Die Kosten für die SAPV werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Bei Versicherten der privaten Krankenversicherung ist es ratsam, sich vor der Versorgung durch ein SAPV-Team eine Kostenerstattung zusichern zu lassen.





# Die Pflegetipps

## Was können Angehörige tun?

„Ich wollte doch noch so viel mit Dir erleben, mit Dir zusammen sein, mein Glück mit Dir teilen, meine Ängste Dir anvertrauen. Und nun stirbst Du und Du tust es ganz alleine. Und ich sitze hier neben Dir und weiß nicht, wie ich Dir helfen kann.“ Oder „Oh Gott, nun hilf ihm endlich einzuschlafen, nimm ihm die Schmerzen und das Leid, lindere seine Angst vor dem Tod und dem Danach.“ Mit diesen und anderen Gedanken sitzen Angehörige neben dem Bett eines sterbenden geliebten Menschen. Häufig sind sie hilflos, angsterfüllt, aber auch wütend und traurig. Das Leben dieses Menschen geht zu Ende. Die Angehörigen werden nicht gefragt, was sie davon halten. Es passiert einfach. Man kann den Angehörigen helfen, indem man sie mit in den Sterbeprozess einbezieht. Sie können dem geliebten Menschen die Füße massieren, die Hand halten, sich zu ihm ins Bett legen oder ihn bei schwerer Atemnot aufrecht halten, sie können für ihn singen, beten, ihm vorlesen und musizieren. Das Gespräch mit einem Team, bestehend aus Ärzten, Pflege, Seelsorge und Therapeuten hilft ihnen, mit ihrer eigenen Hilflosigkeit und Ohnmacht umzugehen und nach dem Sterben ihres Mannes, ihrer Frau, der Eltern, des Kindes oder von Freunden weiterzuleben. Es gibt noch viele weitere Möglichkeiten, in denen Angehörige oder Unterstützer helfen können. Einige davon möchten wir Ihnen hier vorstellen.

---

Angehörige können helfen, die Versorgung am Lebensende zu gestalten

---

## Schmerzlinderung

Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir, dass sich Patienten und Angehörige am meisten vor unerträglichen Schmerzen fürchten. Diese Angst möchten wir Ihnen nehmen. Am Lebensende sind Schmerzen das Symptom, das häufig am leichtesten gelindert werden kann. Es gibt verschiedene Medikamente, die alleine oder in Kombination wirken. Wenn Schlucken schwer fällt, helfen Pflaster sehr gut. Dadurch werden regelmäßige Spritzen oder sogar Infusionen kaum mehr nötig. Spritzen sind für Patienten oft unangenehm und Angehörige trauen sich oft nicht, diese selbst zu geben.

---

Bei der Schmerztherapie gilt der Grundsatz: lang wirksam und vorbeugend!

---

Werden Medikamente genommen, ist das Wichtigste:  
**lang wirksam und vorbeugend!**

Man darf starken Schmerzen nicht hinterherlaufen, sonst wird es schnell schlimmer und wir brauchen immer stärkere Medikamente. Bei Angst vor den „starken“ Schmerzmitteln sollte man auch daran denken: die starken Schmerzmittel kommen aus der Natur, sie sind den Botenstoffen des eigenen Körpers ähnlich, die er gegen Schmerzen produziert. Bei der Schmerztherapie treten als Nebenwirkungen oft Verstopfung und manchmal Übelkeit auf. Beides kann man schon vorbeugend lindern. Leider machen Schmerzmittel die krankheitsbedingte Müdigkeit oft noch größer. Doch der Patient hat hier die Wahl: Die (Rest-) Schmerzen aushalten, solange es noch geht oder die Beschwerden besser gelindert zu bekommen, aber dadurch mehr zu schlafen. Zum Teil kann man auch die Ursachen der Schmerzen beseitigen. Hier hilft vor allem intensive Physiotherapie (Bewegungstraining, Lymphdrainage oder Krankengymnastik). Andere – technische – Möglichkeiten gegen Schmerzen können Bestrahlungen sein;

---

**Schmerztherapie braucht  
manchmal verschiedene  
Wege**

---

selten helfen Operationen oder Chemotherapie. Elektrische Geräte oder Schmerzpumpen brauchen wir kaum noch, können aber auch zu Hause angewendet werden. Wir wissen, dass eine optimale Schmerzlinderung zu Hause noch leichter ist als im Krankenhaus. Denn die Patienten fühlen sich in vertrauter Umgebung wohler; Angehörige und Freunde sind häufiger da. Das bessert das Befinden. Und die Ärzte und das Pflegepersonal können daheim ebenfalls alles gegen die Schmerzen unternehmen, was möglich ist.



## Durchbruchschmerzen

Durchbruchschmerzen (plötzlich auftretender Schmerz) entstehen durch Bewegungen oder Pflegemaßnahmen. Sie sind plötzlich und von kurzer Dauer und werden immer extra behandelt. Dazu sollte ein schnell wirksames Opioid („Morphium“) gut zugänglich sein. Spritzen in die Vene bringen schnell Linderung. Wenn ein Infusionsschlauch liegt, darf auch ein Angehöriger das Medikament spritzen. Spritzen in den Muskel werden heute nicht mehr empfohlen. Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken Medikamente durch die Mund- und Nasenschleimhaut. Damit lassen Schmerzen schon nach ein bis zwei Minuten nach. Der Wirkstoff solcher Medikamente heißt „Fentanyl“. Sie sind wegen der schnellen und kurzen Wirkung besser als Morphin. Angehörige und Patienten können sie leicht anwenden. Alleine durch so eine Tablette oder Nasenspray können die meisten unerwünschten Einweisungen in ein Krankenhaus am Lebensende vermieden werden. Früher musste der Apotheker auf extra Anordnung Spray herstellen. Jetzt gibt es auch ähnliche Medikamente industriell hergestellt. Der opioidhaltige „Schmerzplaster“ oder Mundtabletten wirken nach 10 bis 30 Minuten. Dabei geht das Medikament durch die Schleimhaut ins Blut; es wird nicht durch den Magen aufgenommen, deshalb sollte es wirklich gelutscht und nicht verschluckt werden. Zäpfchen wirken zwar ebenfalls schnell, werden aber oft als unangenehm und umständlich empfunden. Eine gute Wirkung von Tropfen und Tabletten ist in der Regel nach einer halben bis einer Stunde zu erwarten. Sehr schnell, aber nicht ganz so einfach anzuwenden, ist Nasenspray. Unsere Empfehlung: Wenn man weiß, dass es gleich wehtun wird, sollte man die Medikamente rechtzeitig und vorbeugend einnehmen. Wenn das Medikament nicht richtig wirkt, sprechen Sie umgehend mit dem Arzt. Er kann entscheiden, ob und wie die Dosis erhöht werden soll. Bitten Sie den Arzt, die Anweisungen gut lesbar zu notieren, damit niemand unsicher wird.

---

**Schnell einsetzender Schmerz braucht rasch wirksame Medikamente**

---

---

**Schmerzmedikamente immer rechtzeitig und vorbeugend einnehmen**

---

**Ganz wichtig:** sind die Medikamente gegen Durchbruchschmerzen oft nötig, muss die Dauermedikation überdacht werden.

## Atemnot

Atemnot tritt auch bei Krebspatienten, aber vor allem bei internistischen Erkrankungen im Endstadium auf und ist der häufigste Grund für eine unerwünschte Krankenhauseinweisung am Lebensende. Was passiert, wenn die Luft knapp wird? Wenn man immer schneller atmet, strengt man sich immer mehr an und die Luft wird nur noch hin und her geschoben. Der Körper kann den Sauerstoff nicht mehr aufnehmen. Deshalb muss die Atmung langsamer werden, um die Luftnot zu reduzieren. Das hilft immer. Für den Notfall müssen schnell wirkende Medikamente in der richtigen Dosierung griffbereit

---

**„Goldstandard“ in der Therapie gegen starke Luftnot sind morphiumähnliche Medikamente**

---

liegen. Der sogenannte „Goldstandard“ in der Behandlung mit Medikamenten ist seit über 100 Jahren Morphin in die Vene gespritzt. Am einfachsten, schnellsten und sichersten wirken wie auch gegen Durchbruchschmerzen Fentanyl-Nasenspray oder Fentanyl als Mundtablettten. Wenn man nicht selber spritzen kann, hilft es richtig angewendet fast sofort. Damit lässt Atemnot schon nach Sekunden nach. So schnell kann kein Arzt ins Haus kommen. Angehörige und

Patienten können es leicht anwenden. Alleine durch richtige Medikamente in der richtigen Dosierung können die meisten unerwünschten Einweisungen am Lebensende vermieden werden. Weil solche Tabletten und Nasenspray sofort Linderung verschaffen, werden Ängste abgebaut. Außerdem wird die eigene Unabhängigkeit gestärkt, da der Patient nicht auf Hilfe anderer Personen angewiesen ist. Oft wird empfohlen, Lorazepam Lutschtabletten im Mund zergehen zu lassen. Leider muss dieses Medikament geschluckt und vom Darm aufgenommen werden. So kann es erst nach einer guten halben Stunde wirken. Doch nicht immer sind Medikamente nötig. Eine

---

**Bei Luftnotattacken können Angehörige helfen**

---

gute Krankengymnastik mit Atemtherapie kann helfen, dass die Patienten lernen, wie das Atmen leichter fällt. Auch ist es immer gut, den Patienten zu beruhigen und einfach für ihn da zu sein. Frische Luft, ein Ventilator, Kühlung und die Anwesenheit vertrauter Personen sind hilfreich. Wichtig ist:

der Patient muss wissen, dass ein Arzt erreichbar ist, der ihm jederzeit helfen kann. Und noch wichtiger ist es, dass der Patient selbst oder seine Angehörigen die Möglichkeit zur sofortigen Selbsthilfe haben.



## Unruhe

Unruhe spielt als Symptom meist erst dann eine Rolle, wenn die Patienten nicht mehr klar orientiert oder nur eingeschränkt ansprechbar sind. Unruhe kann ganz unterschiedlich zum Ausdruck kommen: durch Herumnesteln, häufige Lageänderung im Bett, Stöhnen oder Hilferufe. Wichtig ist zu unterscheiden, was für den Patienten selber störend und was vielleicht eher für die Angehörigen belastend ist und von dem Patienten so nicht empfunden wird. Es kann sehr verschieden sein, was Angehörige und Patienten über die gleichen Symptome denken. Was von Patienten noch gut hingenommen wird, kann schon für die Angehörigen wirklich sehr belastend sein. Erfahrene Professionelle können dies oft leichter beurteilen und auch erklären als ein Angehöriger, der mit all seinen Gefühlen in der Betreuung steckt. Wie Angst tritt Unruhe oft beim Sterben im „normalen“ Verlauf auf. Zum einen kann das ständige Liegen unerträglich werden, zum anderen können Schmerzen zu körperlicher Unruhe führen. Hinzu kommt die Angst vor dem Unbekannten. Was immer hilft, ist Zuwendung, sich Zeit zu nehmen und geduldig auszuharren, vielleicht die Hand zu halten und beruhigend zu erzählen. Die „professionell“ Betreuenden können versuchen, die Ursache herauszufinden und zu beseitigen. Wenn das nicht hilft, kann mit Medikamenten in steigender Dosierung so lange behandelt werden, bis der Zustand für alle erträglich wird. Dadurch wird der Eintritt des Todes nicht be-

---

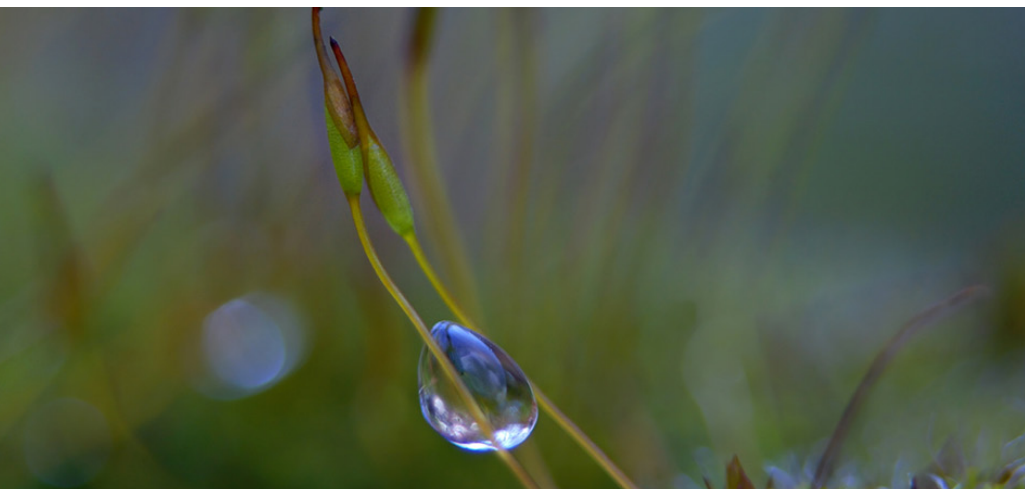
**In Unruhesituationen ist die Suche nach der Ursache hilfreich**

---

schleunigt. Im Gegenteil, es gibt viele Untersuchungen, die zeigen, dass man durch eine gute Symptomkontrolle nicht nur den verbleibenden Tagen mehr Lebensqualität gibt, sondern auch die Anzahl der Lebenstage vermehrt. Manchmal ist Unruhe aber auch Zeichen geistiger Verwirrung. Das ist besonders schwer für die Angehörigen. Auch hier ist medikamentöse Hilfe möglich. Leider meist nur für den Preis, dass ein Gespräch mit dem Patienten immer schwieriger wird.

### **Hunger**

Hunger kennen wir alle. Was wir damit meinen, ist aber eher der Appetit, den wir in unserer übersättigten Gesellschaft auf schmackhafte Speisen haben. Hunger bei Schwerkranken hingegen hat eine ganz andere Bedeutung. Er kann schwächen und zu schnellerem Tod führen. Er kann aber auch den Körper entlasten. Obwohl wir meinen, dass man Hunger haben müsste, essen Schwerstkranke zum Ende ihres Lebens hin wenig oder auch gar nichts. Der Stoffwechsel stellt sich um und der Körper verbraucht weniger Nahrung. Nahrungs-mangel setzt außerdem „Glückshormone“ frei, sodass sich der Schwerst- kranke etwas besser fühlt. Das kennen viele vom Fasten. Viele kleine Häppchen, schön serviert, machen Appetit und Freude. Manchmal reichen schon ein paar Teelöffel von den Lebensmitteln, die der Pa- tient gerne mag. Versuchen Sie nicht, mit Gewalt etwas hinunter zu bringen. Denn dann bereitet Essen keine Freude mehr. Außerdem kann der Körper dadurch sehr belastet werden.



Denken Sie daran, dass auch und gerade Schwerkranke eine Würde beim Essen und Trinken haben. Wenn man Erwachsene wie Kinder behandelt, z. B. von einem „Schlabberlatz“ anstatt von einer Serviette spricht, kann das verletzen. Zu manchen Zeiten nutzen dann etwas appetitanregende Medikamente, damit die Patienten leistungsfähiger bleiben. Wenn die Nahrung nicht mehr richtig verdaut wird, es dem Patienten sonst aber gesundheitlich noch recht gut geht, kann eine künstliche Ernährung durch die Vene mit einem Port sehr viel helfen. Bei Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs kann die Lebensqualität durch diese Ernährung verbessert werden. Wird die Ernährung mehr in den Tag hinein verlegt, ist sie weniger belastend, man hat dann aber immer Schlauch und Beutel dabei. Sie sehen, Therapie ist ein Seiltanz zwischen zwei Klippen, den wir uns nicht wünschen. Sie muss stets ganz eng zwischen Patient und Arzt abgesprochen werden – am besten gemeinsam mit Vertrauten aus der Familie.

**Zum Schluss noch ein Wort:** Am Lebensende spüren viele weder Hunger noch den Wunsch nach Nahrung. Wichtig zu wissen ist, dass der Patient deshalb auch nicht „verhungert“.

---

„Verhungern“ kann man  
nur, wenn man Hunger hat

---

## Durst

Ebenso wie das Hungergefühl versiegt am Lebensende auch das Durstgefühl. „Man kann einen Menschen doch nicht verdursten lassen“, hören wir oft. Aber es ist ein sehr großer Unterschied, ob ich Flüssigkeit gebe oder Durst stille. Flüssigkeit die wir über eine Magensonde, in die Vene oder unter die Haut spritzen, kann den Körper belasten. Es kommt zu schwerer Atmung, Erbrechen nimmt zu und das Herz muss mehr arbeiten. Ein borkiger, ausgetrockneter Mund wird damit nicht wieder angenehm feucht. Aber wenn wir dem Patienten kleinste Mengen Flüssigkeit geben – Wasser, Saft, Kaffee, Bier oder andere erfrischende Getränke – und vorsichtig den Mund damit auswischen, verschaffen wir schnell Linderung. Aus den Lieblingsgetränken lassen sich Eiswürfel herstellen, die man zerstoßen und Patienten zum Lutschen anbieten kann. Das Eis kühlt herrlich lindernd den Mund. Übrigens: selbst gemachte Zitronenbutter wirkt in der Mundpflege besser als jede Infusion! Eine wunderbare Möglichkeit zur Mundpflege sind klei-

---

Zu viel Flüssigkeit am  
Lebensende macht  
Beschwerden

---

---

Eiswürfel aus Lieblingsge-  
tränken sind hilfreich

---

ne Sprühflaschen, in die ein Lieblingsgetränk kommt. So kann man Wasser, Tee, Kaffee und gerne auch Saft, Wein oder Bier in den Mund sprühen. Der Patient verschluckt sich nicht und kann den Geschmack genießen. Sie sehen, es braucht nicht viel Technik, keinen Arzt und auch keine High-Tech-Medizin, damit es Menschen am Lebensende besser geht. Nur manchmal einen guten Rat von Menschen, die viel Erfahrung in ihrer täglichen Arbeit sammeln und die dann erreichbar sind, wenn man sie dringend braucht.

**Zum Schluss noch ein Wort:** Am Lebensende spürt man weder Durst noch den Wunsch nach Flüssigkeit. Wichtig zu wissen ist, dass der Patient deshalb auch nicht „verdurstet“.

### **Mundpflege und Hilfe bei Durstgefühl**

Wenn die Mundschleimhaut unrein oder der Mund ständig trocken ist, kann die Lebensqualität der Patienten deutlich sinken. Oft klagen sie über ein Durstgefühl, das allerdings nicht mit zusätzlichen Infusionen gestillt werden kann, denn die Mundtrockenheit hat verschiedene Ursachen. Entweder vermindern bestimmte Medikamente die Speichelbildung oder die Mundschleimhaut hat sich aufgrund verschiedener Erkrankungen verändert. Möglicherweise atmet der Patient aber auch durch den Mund, sodass der Speichel verdunstet und die Schleimhäute schneller austrocknen. Die Folgen? Der Patient klagt über Schwierigkeiten beim Kauen, Schlucken und Sprechen, der Geschmack verändert sich und mitunter bilden sich auch schmerzhaft Borken an Zunge und Gaumen. Ziel muss es sein,

---

**Gute Mundpflege  
kommt ohne Technik aus**

---

das Durstgefühl zu lindern und die Mundschleimhaut feucht, sauber und gesund zu halten. Hier helfen einfache, wirkungsvolle Maßnahmen, die den Speichelfluss anregen, wie beispielsweise das Lutschen von gefrorenen Ananasstückchen. Ananas enthält spezielle Stoffe, die die Zunge reinigen. Oder bereiten Sie aus Apfelsaft, Cola, Bier oder Sekt Eiswürfel zu und geben Sie die gefrorenen Getränke zum Lutschen. Auch ätherische Öle wie z.B. eine Aromalampe mit Zitronenöl können Patienten helfen, denen ständig übel ist und die deshalb Schwierigkeiten mit der Mundpflege haben. Achten Sie aber darauf, dass Sie nur hochwertige ätherische Öle verwenden. Helfen kann auch Zitronenbutter, die schnell im Mund zergeht. Um langfristig Linderung zu verschaffen, ist die regelmäßige Mundbefeuchtung also unerlässlich.



Dabei geht es nicht unbedingt darum, dem Patienten zu trinken zu geben, viel effektiver ist das Spülen oder Auswischen des Mundes mit Tee oder Wasser. Bei vielen Patienten ist dies sogar halbstündlich erforderlich, um quälendes Durstgefühl zu lindern. Entsprechend angeleitet, können Angehörige diese Aufgabe gut übernehmen. Bei Schluckstörungen kann man kleinste Mengen mit einer Pipette verabreichen. Bei nahezu bewusstlosen Patienten ist eine behutsame Lippenpflege als erste Berührung ein guter Einstieg, um Sicherheit zu vermitteln. Die Bereitschaft, dass der Mund sich freiwillig und leicht öffnen lässt, ist viel höher.

---

**Regelmäßige Mundbe-  
feuchtung ist unerlässlich**

---

### **Nervenkrankheiten und Palliativversorgung**

Nervenkrankheiten, wie Schlaganfall, Hirntumor, Multiple Sklerose, Parkinson und Demenz sind häufige Todesursachen. Bisher bekommen fast nur Krebspatienten palliative Hilfe. Anders als bei Krebs sind die meisten fortgeschritten neurologisch Erkrankten schon früh in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt und leiden häufig unter beeinträchtigtem Denken. Im Denken Beeinträchtigte können nur teilweise noch klar ausdrücken, was sie wollen und brauchen oder welche Beschwerden sie haben. Es braucht spezielles, palliatives Wissen und Erfahrung, um sie zu verstehen. Bei der Symptombehandlung sollte beachtet werden, dass viele der Medikamente noch müder machen oder das Denken weiter verschlechtern. Schmerzen treten

---

**Entscheidend ist die  
Haltung zum  
Betroffenen**

---

vor allem bei Belastung auf, aber auch Nervenschmerzen können furchtbar sein. Richtig schwer ist es für die Angehörigen zu erleben, dass sie den Patienten nicht mehr gut verstehen, dass er sie vielleicht nicht mehr erkennt. Trotz dieser Einschränkungen ist häufig ein ausdrucksstarkes und ausgeprägtes Gefühlsle-

ben vorhanden. Bei Bewusstseinsstörungen kann ein Kontakt über Berührungen versucht werden. Entscheidend ist die Haltung zum Betroffenen, der trotz der Ausfälle ein richtiger Mensch ist, der auch noch Fähigkeiten haben kann, die es zu entdecken gilt! Das kann zu überraschend schönen Erlebnissen führen. Angehörige sind oft rund um die Uhr in die Pflege eingebunden und haben kaum Zeit, ihre eigenen sozialen Kontakte aufrecht zu erhalten. Aufgrund der geistigen Veränderungen haben sie in vielen Fällen ihren Angehörigen als ihren (Gesprächs- und Lebens-) Partner verloren und müssen nun für ihn stellvertretend entscheiden. Sie geraten deshalb leicht in eine schwere Überforderung, Einsamkeit und Burnout. Daher bedürfen sie unserer besonderen Unterstützung durch erfahrene Helfer.

...viele weitere Möglichkeiten können Sie in „Die Pflegetipps“ nachlesen, die mittlerweile auch schon in vielen weiteren Sprachen erschienen sind: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de) zum Download als PDF oder kostenlos bestellen.



## Komplementäre und alternative Methoden in der Palliativversorgung

Der Begriff „komplementär“ bedeutet „ergänzend“ und hat seine Wurzeln im Englischen „complementary“ und im Lateinischen „complementum“. Das heißt, die unter dem Stichwort Komplementärmedizin und Alternativmedizin zusammengefassten Therapieformen sollten grundsätzlich als mögliche Ergänzung, nicht als völliger Ersatz der klassischen wissenschaftlichen Methoden, die allgemein als Schulmedizin bezeichnet werden, verstanden werden. Komplementäre Methoden umfassen ein weites, buntes Feld sich auch zum Teil widersprechender Behandlungen, die nicht wahllos miteinander kombiniert werden können. Die verschiedenen Therapierichtungen stammen teilweise aus der Naturheilkunde oder es handelt sich um eigene komplexe Therapiesysteme. Die bekanntesten Systeme aus dem europäischen Raum sind die Homöopathie und die Anthroposophische Medizin, im außereuropäischen Kulturkreis sind es die Traditionelle Chinesische Medizin oder die Ayurvedische Medizin. Andere komplementäre Methoden kommen der Psychologischen Therapie sehr nahe – dies gilt z.B. für verschiedene Entspannungsverfahren oder Meditation, andere wiederum sind technisch geprägt wie z.B. die Hyperthermie oder die Bioresonanztherapie. Die meisten dieser Therapieformen stammen aus der Erfahrungsheilkunde. Dies bedeutet, dass zum Teil über Jahrtausende, zum Teil aber auch erst in den letzten Jahren Behandler bestimmte Methoden oder Substanzen probeweise eingesetzt und ein positives Therapieergebnis beobachtet haben und darauf in die nächsten Patienten mit der gleichen Therapie behandelt haben. Diese Erfahrungen werden an andere Behandler weitergegeben, von diesen gleichermaßen angewendet oder ein wenig verändert, um dann zu beobachten, welche Variante die Bessere ist. Viele Schulmediziner setzen komplementäre Methoden in der Therapie schwerer Krankheiten ein. Ein Kennzeichen vieler komplementärer Verfahren ist jedoch, dass sie sowohl von Vertretern anderer Heilberufe wie Heilpraktikern, Krankengymnasten oder Psychologen angewendet werden, als auch von Laien. Als guter Behandler wird jemand beurteilt, der seinen Patienten gut zuhören kann, sie annimmt und ihnen Gewissheit und Sicherheit bietet. Besonders bei Erkrankungen wie Kopfschmerzen, Hus-

---

**„Komplementär“ heißt nicht Ersatz sondern ergänzend**

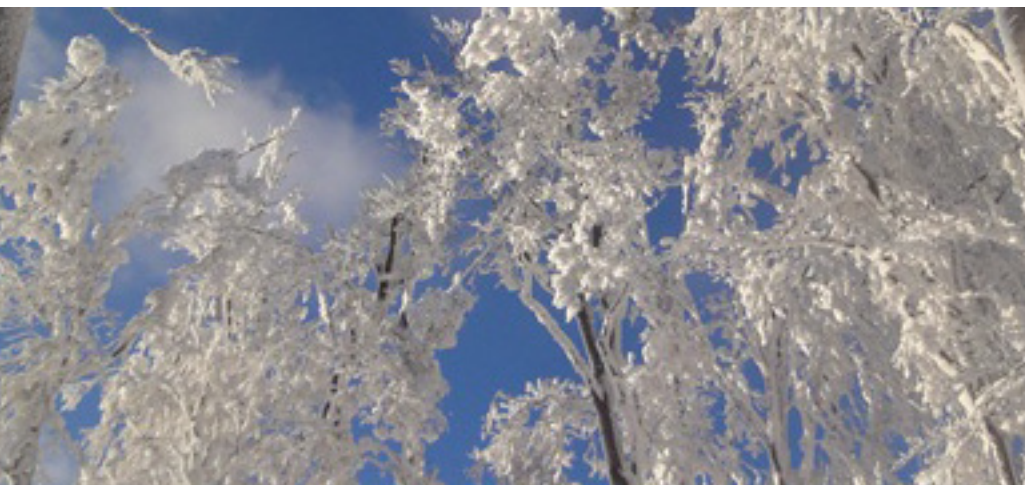
---

---

**Komplementäre Therapien entstehen häufig aus Erfahrungswissen**

---

ten und Schnupfen mag dieser Effekt sogar sehr wünschenswert sein, insbesondere wenn die verwendete Methode keine Nebenwirkungen hat. Bei einer schwerwiegenden Erkrankung sollten wir uns jedoch nicht überwiegend auf Medikamente und Methoden verlassen, deren Wirksamkeit nicht bewiesen ist. Dies bedeutet, dass in der Palliativversorgung zur Linderung von Leiden alle Möglichkeiten der Schulmedizin sinnvoll eingesetzt und genutzt werden sollten, wenn sie indiziert sind. Wenn Patienten darüber hinaus eine komplementäre Therapie ausprobieren wollen, so kann dies vorsichtig getestet werden.



---

Ein strenges „Entweder-oder- Schema“ ist nicht sinnvoll

---

Wichtig in diesem Zusammenhang ist, dass Hilfesuchende ihr Heil nicht in einem strengen Entweder-oder-Schema suchen sollten. Es sollte nicht heißen Schulmedizin *oder* komplementäre Therapie, sondern es sollte nach einer sinnvollen, sich wechselseitig ergänzenden Kombination gesucht werden. So sollte z. B. eine medi-

kamentöse Schmerztherapie mit Morphin in der Regel nicht durch eine reine Akupunktur ersetzt werden. Schmerztherapiepatienten können aber durchaus eine Akupunktur versuchen mit dem Ziel, die Schmerzmittel eventuell zu reduzieren. Patienten und Angehörige sollten sehr vorsichtig und misstrauisch sein, wenn ihnen durch die alternative Therapie eine garantierte Heilung versprochen wird und/oder ihnen empfohlen wird, die bisherige Therapie ganz zu verlassen und nur noch der Alternativmedizin zu vertrauen. Mangelnde Diskussionsbereitschaft

und ein Beharren auf der alleinigen Wirksamkeit der durch einen Behandler vertretenen Methode können ein Hinweis darauf sein, dass der Behandler „seine“ Behandlungen zu ausschließlich und zu unkritisch einsetzt. Spätestens wenn so genannte Schulmedizin und Naturheilkunde in Form der komplementären Medizin beim einzelnen Patienten gemeinsam angewendet werden, muss die Beurteilung und Anwendung auf einem gemeinsamen Konzept beruhen. Die erste Regel bei der Behandlung mit einer Kombination aus Schul- und komplementärer Medizin lautet: Jeder Behandler muss von allen anderen Behandlungen wissen! So verständlich es ist, dass man in der Verzweiflung gerne nach dem vermeintlich letzten Strohalm auch sehr unüblicher und vielleicht sogar exotischer Behandlungsversuche greifen möchte, so kann dies fatale Folgen haben, sofern es heimlich geschieht.

---

**Therapieansätze zu hinterfragen ist Ausdruck guter Zusammenarbeit**

---

---

**Jeder Behandler muss von allen anderen Behandlungen wissen**

---



## Hospiz- und Palliativversorgung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Palliative Versorgung von Kindern? Welche Gedanken kommen Menschen, die davon hören? „Wie furchtbar!“, „Das ist das Schlimmste, was es gibt!“, „Eltern sind völlig verzweifelt.“ „Die Kinder können so etwas doch gar nicht verarbeiten.“ „Das ist doch immer viel zu früh.“ Natürlich stimmt das alles irgendwie. Aber eben nur irgendwie. Denn glücklicherweise kann man schwerstkranken Kindern und ihren Familien in vielfältiger Weise helfen. Gerade in der Versorgung von Kindern gilt, dass schon mit der Diagnosestellung einer Krankheit, die vielleicht das Leben verkürzt, palliativer Rat und Hilfe nachgefragt werden sollte. Wenn ein Kind lebensbedrohlich erkrankt ist, hofft zunächst jeder auf Heilung. Wenn diese nicht möglich ist versucht man, Sterben und Tod aufzuhalten, so lange es geht. Das ist gut und richtig so.

„Hätten wir das vorher gewusst, wäre uns so viel erspart geblieben.“

---

### Rechtzeitig palliativ denken!

---

Diese Aussage vieler betroffener Familien zeigt das große Informationsdefizit, das auch bei vielen Angehörigen medizinischer und sozialer Berufe besteht. Gute Hospizarbeit und Palliativversorgung setzt ein, lange bevor die Sterbephase begonnen hat. Durch exzellente Begleitung und vorausschauendes Denken (Advance Care Planning) wird bedacht, welche Probleme und Komplikationen auftreten könnten. Mögliche Lösungen und Hilfen stehen dann ohne zeitliche Verzögerung parat.



## Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Wenn Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sehr schwer krank werden, haben sie meistens ganz andere Bedürfnisse und Wünsche als Erwachsene, denn sie stehen noch am Anfang ihres Lebens. Auch aus diesem Grund unterscheidet sich die Versorgung zu erwachsenen Menschen. Dafür gibt es in diesem Bereich spezielle Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung, die den speziellen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen Rechnung tragen. Besonders für Eltern, aber auch für Ärzte, Pflegende und andere Unterstützer ist es wichtig, die Einrichtungen und ihre grundsätzlichen Aufgaben zu kennen, um in schwierigen Situationen gezielt Hilfe suchen zu können. Welche Einrichtungen Hilfe anbieten können, stellen wir Ihnen im Folgenden vor:

### Stationäre Einrichtungen

- **Stationäres Kinderhospiz:** Stationäre Kinderhospize bieten deutschlandweit schon jetzt eine flächendeckende, also zahlenmäßig völlig ausreichende Versorgung an. In Notfällen gibt es immer genügend freie Betten, wenn auch nicht überall in nächster Nähe zum Betroffenen. Sollte es einmal nicht mehr möglich sein, ein schwer erkranktes Kind zu Hause zu versorgen, kann die ganze Familie in ein stationäres Kinderhospiz einziehen. Dort werden die betroffenen Familien sowohl ärztlich, als auch pflegerisch versorgt und unterstützt. Zudem gibt es auch spezielle pädagogische Angebote für das erkrankte Kind und seine Geschwister. Im Unterschied zu den stationären Hospizen für Erwachsene kommt es häufiger vor, dass Familien nur eine begrenzte Zeit in einem Kinderhospiz verbringen, sodass sich die Familien für die Dauer des Aufenthaltes etwas erholen können, bis sie wieder nach Hause gehen. Stationäre Kinderhospize vernetzen zudem betroffene Familien, damit Erfahrungen im Umgang mit schwierigen Krankheitssituationen ausgetauscht werden können. Ebenso finden Familien, die ein voraussichtlich nicht lebensfähiges oder auch schwerkrankes Kind erwarten eine Anlaufstelle in stationären Kinderhospizen.

## Ambulante Einrichtungen

- **SAPV (Spezialisierte Ambulante PalliativVersorgung)-KJ** (Kinder-Jugendliche)-Teams: Diese speziell ausgebildeten Teams aus Ärzten, Pflegenden und meist auch Sozialarbeitern und Psychologen verfolgen das gleiche Ziel wie in der Erwachsenenversorgung, nämlich den Verbleib im häuslichen Umfeld. Dafür bieten sie eine 24-Stunden-Bereitschaft von Ärzten und Pflegenden an, um unnötige Krankenhauseinweisungen zu vermeiden. Zusätzlich beraten die SAPV-KJ-Teams in Abstimmung mit allen beteiligten Behandlern, wie z.B. Kinderärzte und ambulante Kinderkrankenpflegedienste, die betroffenen Familien in allen Angelegenheiten rund um die Krankheit. Insbesondere bei heftigen Beschwerden des erkrankten Kindes erstellen die Teams einen Behandlungsplan und verordnen die Medikamente und nötigen Hilfsmittel. Die Betreuung durch ein SAPV-KJ-Team findet meistens über einen wesentlich längeren Zeitraum statt, als in der Versorgung der Erwachsenen. Auch hier werden die Kosten für die Behandlung von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen. Bei privat versicherten Kindern und Jugendlichen sollte im Vorfeld der Betreuung durch ein SAPV-KJ-Team die Kostenübernahme geklärt werden.
- **Häusliche Kinderkrankenpflege:** Die ambulanten (häuslichen) Kinderkrankenpflegedienste bieten alle Leistungen der Behandlungspflege (z.B. Wundversorgung, Medikamentengabe) und der Grundpflege (Körperpflege) speziell für den Umgang mit Kindern und Jugendlichen an. Einige Kinderkrankenpflegedienste bieten auch häusliche Intensivpflege (z.B. Beatmungstherapie) an, für die speziell geschultes Kinderpflegepersonal erforderlich ist.
- **Ambulanter Kinderhospizdienst:** Wie bei den ambulanten Hospizdiensten für Erwachsene steht hier die Arbeit von geschulten Ehrenamtlichen im Mittelpunkt. Sie unterstützen die betroffenen Familien, insbesondere die Geschwisterkinder, bei allen Alltagsangelegenheiten, um die Familien in ihrer häuslichen Umgebung zu entlasten. Sie sind nicht für pflegerische und ärztliche Versorgung zuständig. Die Ehrenamtlichen konzentrieren sich auf Beratung, Gespräche und Vernetzung mit den Familien in unterschiedlichen Bereichen, wie z.B. zu Hause, im Kranken-

haus oder auch in Einrichtungen der Behindertenbetreuung. Die Trauerbegleitung über den Tod des Kindes hinaus ist ein Schwerpunkt der Arbeit der Kinderhospizdienste.



## Anmerkungen zur Palliativversorgung aus islamischer Sicht

### Grundsätzliche Haltung zur Palliativversorgung

Obwohl es jedem Muslim klar ist, dass er sterben muss und dieser Sterbeprozess auch Teil des Lebens ist, muss er sein Leben ernsthaft schützen. Er muss auch seine Gesundheit pflegen und bewahren, und wenn er krank wird, muss er die mögliche und die erforderliche Behandlung suchen, soweit ihm eine mögliche heilende Therapie zur Verfügung steht. Bei schwerem Schicksal und bitterem Leiden wie einer schweren, unheilbaren Krankheit, sollte er standhaft und geduldig bleiben und sein Vertrauen und seine Dankbarkeit Gott gegenüber beibehalten. Er darf gleichzeitig eine mögliche Behandlung, die nicht zur Heilung führt, unterlassen und eine andere Maßnahme zur Linderung seiner Beschwerden und Symptome die sogenannte „Palliativmedizin“ und „Palliative Care“ in Anspruch nehmen. Der Zentralrat der Muslime fordert und begrüßt deswegen die Weiterentwicklung und flächendeckende Verbreitung von Palliativmedizin und Palliative Care.

### Die Bedeutung von Gebet, Quran-Rezitation und Bittgebeten für den Kranken

Viele Gläubige finden im Gebet, Quran-Rezitation und Bittgebeten eine körperliche und seelische Ruhe. In vielen Fällen kann dies ihre Angst und Sorgen erleichtern und somit ihre Schmerzen und die anderen Symptome lindern. Es bestehen Sonderregelungen für die rituelle Reinigung und das Gebet im Krankheitsfall. Man kann sich bei den Gelehrten erkundigen oder dies in den jeweiligen Fiqh-Büchern nachlesen.

### Einsatz von Schmerz- und Beruhigungsmitteln

Es bestehen aus islamischer Sicht keine Einwände gegen den Einsatz von Beruhigungs- und Schmerzmitteln (dem Morphinum und ähnlicher Medikamente), auch in hoher Dosierung, wenn dies aus Gründen der Notwendigkeit bei schwerstkranken Menschen erforderlich ist und die Medikamente fachgerecht eingesetzt werden.



### **Alkohol und Inhaltsstoffe, die vom Schwein stammen**

Alkohol und Inhaltsstoffe, die vom Schwein stammen sind im Islam grundsätzlich streng verboten. Es besteht die Regel, dass ein Heilmittel keine verbotenen Mittel enthalten darf. In notwendigen Fällen und nur wenn kein anderes erlaubtes Mittel zu Verfügung steht, darf ein Muslim diese Produkte in Arznei- beziehungsweise Heilmitteln zu sich nehmen; dies gilt zum Beispiel in einer lebensbedrohlichen Lage oder wenn ein Risiko für die Verschlimmerung der Krankheit besteht.

### **Tötung auf Verlangen und „Sterbehilfe“ aus islamischer Sicht**

Alle Gelehrten und anerkannten Gutachten der islamischen Fatwa Gremien der verschiedenen muslimischen Rechtsschulen (Sunniten und Schiiten) lehnen die Tötung auf Verlangen (sogenannte „aktive Sterbehilfe“) sowie die Selbsttötung und die Beihilfe zur Selbsttötung strikt ab. Der Zentralrat der Muslime in Deutschland sieht in der Sterbebegleitung und der Palliativversorgung eine gute und menschenwürdige Alternative zur aktiven Sterbehilfe; eine Alternative, die in vielen Hinsichten mit Sinn und Geist von Leben und Tod im Islam vereinbart werden kann. Aus islamischer Sicht werden jede Art von Tötung auf Verlangen und von Beihilfe zur Selbsttötung für unheilbar schwerkranke Krebs-, Demenz- oder AIDS-Patienten abgelehnt. Dies gilt sowohl für den selbstbestimmend Sterbenden als auch die Tötung auf Verlangen durch einen Dritten (bei Ärzten und Angehörigen stellt sich auch die Frage, kommt dieser Wunsch nach Tötung auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten oder geschieht es aus Mitleid!). Bei schwerster Krankheit und/oder unheilbarer Erkran-

kung ist es statthaft, dass Angebote der Unterlassung und Verringerung der Behandlungsmaßnahmen (zum Beispiel bei Medikamenten, eingesetzten Geräten etc.) in Anspruch genommen werden („Sterben zulassen“).

### **Umgang mit Sterbenden und Trauer**

Es gilt als selbstverständliche Pflicht und als gutes Werk, einen Sterbenden in den letzten Tagen und Stunden nicht alleine zu lassen. Dabei erinnern ihn Verwandte und Freunde an alles Gute, das Gott ihn erleben ließ und dass er nun zu ihm zurückkehren wird. Die Anwesenden bitten Gott auch um Gnade und Vergebung für alle Verfehlungen, in die der Sterbende verstrickt war, in der Gewissheit, dass solch eine Fürbitte eine große Bedeutung hat. Sie sollen ihm auch vertrauensvoll die Hoffnung auf Gottes Erbarmen ins Bewusstsein rufen, wie der Prophet (s) empfohlen hat. Selbstverständlich versuchen sie auch, die Not des Sterbens, vor allem den Durst zu lindern. Sie bitten ihn um gegenseitige Vergebung und versuchen seine Schulden, materiell und immateriell, sowie seine Ansprüche vor dem Tod zu erledigen. Der Sterbende soll auf die rechte Körperseite gelegt und sein Gesicht in Richtung Mekka (Süd-Ost in Deutschland) gewandt werden. Ist dies nicht möglich, so kann er auf den Rücken gelegt werden mit Blickrichtung nach Mekka. Diese Ausrichtung des Sterbenden entspricht der Ausrichtung bei den täglichen Gebeten und bei der Wallfahrt und es ist auch die Lage, die der Tote in seinem Grab einnehmen wird. Ferner wird von den Anwesenden oder durch einen Recorder oder MP3 leise die Sure Ya'sin -36- des Koran rezitiert. Bei fremden Schwerstkranken sollte das Pflegeteam der nächsten Moschee oder Islamischen Gemeinde den Tod mitteilen. Der Imam wird sich dann um ihn kümmern...

### **Die Patientenverfügung**

Nach der islamischen Lehre sollte jeder Erwachsene sein Testament frühzeitig niederschreiben. Es spricht nichts dagegen, dass auch eine Patientenverfügung schriftlich formuliert wird. Es muss jedoch darauf aufmerksam gemacht werden, dass die Patientenverfügung keine Überschreitung der religiösen oder gesetzlichen Vorschriften beinhalten darf, z.B. den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe oder organisierter Beihilfe zur Selbsttötung.

## Trauer mit der Familie

Die Trauerarbeit beginnt damit, den Sterbenden zu betreuen, ihn zu besuchen, nach ihm zu fragen, für seine Ruhe und seinen Frieden Bittgebete auszusprechen und sogar Almosen zu spenden. Totenklage und lautes Wehweinen werden als unislamische Sitte abgelehnt. Stille Trauer und Weinen über den Toten sind hingegen erlaubt. Üblich ist es, als prophetische Tradition, den Angehörigen und den Freunden des Verstorbenen innerhalb der nächsten drei Tage und Nächte nach dem Tod Beileid auszusprechen. Die Formel lautet so: „Gott erhöhe eure Belohnung, schenke euch und uns seine Gnade und Erbarme sich eurer Toten“. In diesen Tagen sollte die trauernde Familie nicht allein gelassen werden. Sie wird oft von anderen Menschen (Verwandte, Freunde und Nachbarn) betreut und zum Essen eingeladen. Der Prophet Mohammad (s) drückte seine Trauer über seinen kleinen, früh verstorbenen Sohn Ibrahim mit sehr beeindruckenden Worten aus: „Das Herz ist traurig und das Auge trânt und wir trauern über deinen Verlust, aber wir sagen nur Worte, die Allah, unseren Gott, befriedigen.“

## Die Seelsorge bei den Muslimen und Nicht-Muslimen

Siehe bitte auch das Kapitel „Trauer mit der Familie“. Bei allen Religionen und Menschen hat die Seelsorge eine besondere Notwendigkeit und Bedeutung. Seelsorge sollte möglichst gemäß des Glaubens und der Weltanschauung dem Kranken, beziehungsweise seiner Familie angeboten werden. Sonst könnte es bei ihnen in dieser sehr kritischen Zeit zu Überempfindlichkeit, zu Missverständnissen und Misstrauen kommen.

Verfasst von

### **Dr. med. (syr.) M. Zouhair Safar Al Halabi**

Arzt für innere Medizin, Strahlentherapie  
und palliative Medizin

Beauftragter des Zentralrats der Muslime in  
Deutschland für medizinische Ethik und  
Tierschutz



## Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Betreuungsverfügung - Was ist das, wofür brauche ich das und wo sind die Unterschiede?

### Vorsorgevollmacht

Mit einer Vollmacht wird die Erlaubnis erteilt, dass ein Anderer für mich entscheiden darf. Das kann für unterschiedliche Situationen und für verschiedene Aufgaben festgelegt werden. Eine Vorsorgevollmacht kann jeder geschäftsfähige, volljährige Mensch im Voraus

---

**Eine Vorsorgevollmacht  
legt fest, wer für mich  
entscheiden darf**

---

an jemand Anderen erteilen. Eine Vorsorgevollmacht kann erst für die Zeit gelten, in der man nicht für sich selber sprechen kann. Sie kann auch als sogenannte Generalvollmacht ausgestellt werden, die dann sofort gilt. Genauso kann der Umfang einer Vollmacht persönlich sehr verschieden gestaltet werden. Ein

Bevollmächtigter kann ohne Einschränkungen handeln, wenn es die Vollmacht vorsieht. Bei der Sorge für die Gesundheit muss eine Vollmacht ganz genau darstellen, was der Bevollmächtigte darf. Damit soll vermieden werden, dass doch ein gesetzlicher Betreuer vom Gericht eingesetzt werden muss. Dazu eignet sich besonders der folgende Text: *„Die bevollmächtigte Person darf insbesondere in sämtliche Maßnahmen zur Untersuchung des Gesundheitszustandes und in Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligen, nicht einwilligen oder die Einwilligung widerrufen auch wenn dies mit Lebensgefahr verbunden sein könnte oder ich einen schweren oder länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleiden könnte (§ 1904 Abs. 1, 2 BGB).“*

Die Vorsorgevollmacht muss für Gesundheitsfragen nicht notariell oder anders beglaubigt oder beurkundet sein. Sie muss auch nicht regelmäßig erneuert oder neu unterschrieben werden. Trotzdem sollte man alle ein oder zwei Jahre mit Datum neu unterschreiben, damit es keinen Streit darüber gibt, ob der Wille so wirklich noch besteht. Durch den Staat muss erst dann ein rechtlicher Betreuer bestellt werden, wenn keine Vollmacht vorliegt oder sie nicht ausreicht.

## Betreuungsverfügung

In einer Betreuungsverfügung kann jeder Volljährige jemanden benennen, der nach Prüfung durch das Betreuungsgericht zum Betreuer bestellt werden soll, wenn es nötig wird. Sowohl Bevollmächtigter als auch Betreuer müssen sich nach dem Willen des Patienten richten. Gut ist es, wenn der Patient seinen Willen in einer Patientenverfügung festgelegt hat.

## Patientenverfügung

Seit dem 01.09.2009 kann ein einwilligungsfähiger Volljähriger schriftlich seinen Willen im Voraus festlegen. Diese Festlegung gilt unabhängig von einer Erkrankung des Patienten für alle Gelegenheiten, in denen der Patient seinen Willen nicht selber äußern kann. Damit die Patientenwünsche besser beweisbar und nachvollziehbar sind, ist es gut, die für Patientenverfügungen erforderliche „Schriftform“ (also einen geschriebenen Text, gedruckt, handschriftlich) auch einzuhalten. Außer der Schriftform sieht das Gesetz keine weiteren Vorschriften vor. Es empfiehlt sich dabei eine gute Beratung durch jemanden, der sich auf diesem Gebiet gut auskennt und dazu die Bestätigung, dass der Patient zum Zeitpunkt der Unterschrift einwilligungsfähig ist. Patientenverfügungen sind „unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung“ für alle Situationen möglich, in denen sich der Patient selbst nicht mehr zu seiner Versorgung äußern kann. Es muss also weder eine Krankheit vorliegen, die unumkehrbar ist, noch eine dauerhaft Bewusstlosigkeit. In vielen Mustern von Patientenverfügungen werden Situationen für die Anwendung angegeben:

---

Eine Patientenverfügung legt fest, was für mich entschieden werden soll

---

---

Eine Patientenverfügung kann für unterschiedliche Situationen gelten

---

1. unmittelbarer Sterbeprozess,
2. Endstadium einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit, selbst wenn der Todeszeitpunkt noch nicht absehbar ist,
3. schwere, dauerhafte Gehirnschädigung,
4. Unfähigkeit zur ausreichenden, natürlichen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme,
5. Entscheidungsunfähigkeit z.B. nach einem Unfall.

Eine Patientenverfügung kann eigene Regeln enthalten, die sich auf die besondere Krankheit des Patienten beziehen. Beispielsweise kann man bei Krebs oder auch anderen Krankheiten genau beschreiben, was man wie lange behandelt bekommen möchte. Meist findet man allgemeine Aussagen zu lebenserhaltenden Maßnahmen. Das führt dann zu unbestimmten Formulierungen, die von den Ärzten als Richtschnur genutzt werden können. Sie können aber damit einen möglichen Patientenwunsch nicht genau erkennen. Oft werden Wünsche in einer Patientenverfügung zur Schmerztherapie und Behandlung belastender Symptome genannt. Dazu können persönliche Wünsche bestimmt werden, wie viel beruhigende Medikamente man im Notfall bekommen möchte; das kann gehen von Wunsch nach vollkommener Wachheit, mit gebesserten, aber noch fühlbaren Schmerzen bis hin zur vollkommenen Schmerzfreiheit, auch mit Bewusstseinsausschaltung durch eine sogenannte „palliative Sedierung“ (siehe Erklärung wichtiger Fachbegriffe in der Palliativversorgung). Typisch ist es auch für Patientenverfügungen, dass dort Aussagen gemacht werden zu künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Wiederbelebung, künstlicher Beatmung, Antibiotikagabe. Seltener finden sich genauere Hinweise zur Organspende.



## Erklärung wichtiger Fachbegriffe in der Palliativversorgung

### Antidepressiva

„Medikamente gegen Depression“; sie werden beispielsweise auch bei (Nerven-)Schmerzen eingesetzt.

### Atemnot

siehe ► Dyspnoe

### Cannabinoide

„Haschischähnliche Medikamente“, zum Beispiel Cannabis, THC. Sie werden oft auch als Rauschmittel ge- oder missbraucht.

### Defibrillator

Gerät, ähnlich wie ein Herzschrittmacher, das durch stärkere Elektroschocks ein Herzflimmern beseitigen kann. Ist so ein „Defi“ eingebaut, muss man sich beim Sterben Gedanken machen, wann man ihn abschaltet!

### Dekubitus

Druckgeschwür, durch längeres Liegen ohne ausreichende Bewegung wird die Haut erst rot, dann bilden sich Blasen und schließlich liegt man sich wund.

### Depression

Krankhafte schwere Niedergeschlagenheit, eine richtige Depression ist eine schwere Krankheit, die durch eine Stoffwechselstörung im Gehirn entsteht. Sie hat nichts gemein mit den üblichen Niedergeschlagenheiten, die wir durch äußeren Druck oder Ärger empfinden. Eine Depression muss ärztlich behandelt werden, sonst führt sie oft zum Tode.

### Durchbruchschmerz

Ein plötzlicher Schmerz mit oder ohne sichtbare Ursache, der nicht lange anhält.

### Dyspnoe

„Atemnot“, es ist das vom Patienten empfundene Gefühl, mehr atmen zu müssen als man möchte und/oder kann.

### Flockenlesen

In der allerletzten Zeit beginnen viele Menschen mit fahrigten Bewegungen, als ob sie Fusseln von der Bettdecke sammeln oder eben Schneeflocken von dort oder aus der Luft auflesen würden. Das nennt der Volksmund sehr bildhaft „Flockenlesen“ und ist völlig normal und kein Zeichen besonderer Unruhe.

### **Hospiz, ambulant**

Eine Gruppe Ehrenamtlicher, die sich teils hervorragend ausgebildet in der Sterbebegleitung engagiert. Nicht pflegerisch, nicht ärztlich, aber sehr wichtig und hilfreich.

### **Hospiz, stationäres**

Ein Haus, in dem man leben kann, wenn man am Lebensende nicht zu Hause versorgt werden kann. Fast immer stirbt man dort. Manchmal kommt man aber auch wieder nach einer Erholung nach Hause.

### **Hyperventilation**

„Überatmung“, zu starke und zu schnelle Atmung. Die Blutgase kommen durcheinander, Muskelkrämpfe und mehr sind die Folge.

### **Intensivtherapie**

Krankenhausbehandlung mit viel Fachwissen, starken Medikamenten und Technik, um Patienten das Leben zu retten, die sonst wahrscheinlich sterben würden.

### **Intubation**

Einführen eines Beatmungsschlauchs

### **Karzinom**

Bösartige Krebsgeschwulst

### **Katheter**

„Schlauch“, meist zum Zu- oder Abführen von Flüssigkeiten, zur Medikamentengabe, künstlichen Ernährung, für Urin etc.

### **Lebensverkürzung, aktive**

Sammelbegriff für alle Maßnahmen, mit denen jemand „aktiv“ sein Leben vor dem „natürlichen“ Lebensverlauf beendet.

### **Leichenschauschein**

auch ► Totenschein genannt, ist in Deutschland ein amtliches Dokument, in der ein Arzt nach gründlicher Untersuchung des Verstorbenen den Tod dieses Menschen bescheinigt.

### **Nahtoderfahrung**

Relativ häufig kommen bestimmte Erlebnisse in Todesgefahr oder Todesnähe vor. Auch durch Tiefenentspannung oder Meditation. Die Schwelle zum Tod ist also noch nicht überschritten. Wie es danach aussieht, weiß niemand.

### **Morphin**

„Starkes Schmerzmittel aus dem Schlafmohn hergestellt“; der Begriff wird auch oft vereinfachend für alle starken Schmerzmittel aus der Gruppe der ► Opioide gebraucht.

## Ödem

Wasseransammlung im Bindegewebe

## Opioid

Alle Schmerzmittel, die morphiumähnlich sind und an den sogenannten Opioidrezeptoren im Körper binden.

## Palliative Sedierung

Eine Behandlungsform, bei der bei schwerem Leiden der Patient durch Medikamente so tief und so lange in den Schlaf gelegt wird, wie er möchte.

## Patientenverfügung

Vorausschauend festgelegter Patientenwille, der für alle verbindlich zu beachten ist.

## Patientenwille

Schriftlicher (► Patientenverfügung) oder mündlicher Ausdruck über die Maßnahmen, die durchgeführt oder unterlassen werden sollen, wenn jemand nicht mehr für sich selbst sprechen kann. Jeder Behandler (z.B. Arzt) muss sich an den Patientenwillen halten.

## PEG

„Perkutane Entero-Gastrostomie“; Ernährungssonde durch die Bauchwand in den Magen

## Pneumonie

„Lungenentzündung“, eine völlig schmerzfreie und sehr sanfte Möglichkeit zu sterben.

## Rasselatmung

► Todesrasseln

## Reanimation

► Wiederbelebung

## Seelsorge

Linderung seelischer Nöte durch Begleitung mit Zuhören und Gespräch. Nicht an eine bestimmte Religion gebunden.

## Suprapubischer Katheter

„Harnableitung durch die Bauchwand“, für den Patienten meist angenehmer als durch die Harnröhre.

## Therapiezieländerung

Wechsel eines Therapieziels von Heilung, Lebensverlängerung und Krankheitsbekämpfung (Kuration) hin zur Linderung der belastenden Beschwerden (Palliation) einer Krankheit. Häufig findet ein fließender Übergang zwischen beiden Therapiezielen statt. Am besten funktioniert beides zusammen.

### **Todesrasseln**

„Laute Atmung beim sehr schwachen Patienten“ am Lebensende, die unangenehm klingt, den Patienten aber nicht stört! Auch „Death Rattle“ oder einfach (und besser) „Rasselatmung“ genannt.

### **Todeszeichen, sichere**

„Leichenflecke, Leichenstarre u. a.“; sie treten erst nach frühstens ein bis zwei Stunden nach dem Tod auf. Erst dann darf der Arzt den ► Leichenschauschein ausfüllen.

### **Tötung auf Verlangen**

„Aktive Sterbehilfe“. Jemand tut etwas, um das Leben eines anderen zu beenden. Diese Handlung ist in Deutschland strafbar (§216 StGB).

### **Totenschein**

► Leichenschauschein

### **SAPV**

„Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“

### **Schmerzskala**

„Ein einfaches Instrument, damit der Patient die von ihm empfundene Schmerzstärke mitteilen kann“. Die Schmerzstärke ist wichtig zu dokumentieren, damit man beurteilen kann, ob die Therapie angemessen ist. Mit einer Schmerzskala kann man auch Atemnot messen, denn meistens schreibt man eine Zahl von 0 (kein Schmerz/keine Atemnot) bis 10 (stärkster vorstellbarer Schmerz/stärkste vorstellbare Luftnot) auf.

### **Sterbenlassen**

„Passive Sterbehilfe“. Jemand unterlässt etwas (lebensverlängernde Maßnahmen, wie künstliche Beatmung, künstliche Ernährung, Antibiotikagabe, etc.), damit ein schwer kranker Mensch auf natürliche Art und Weise sterben kann.

### **Symptom**

„Zeichen“ einer Krankheit oder von Beschwerden. In der Palliativversorgung verstanden als belastende Symptome, die behandelt werden sollen.

### **Symptomkontrolle**

„Behandlung von Symptomen“, damit der Patient nicht mehr darunter leidet, als er bereit ist.

## Suizid

„Selbsttötung“

### Suizidassistentz

„Beihilfe zur Selbsttötung“. Der sterbewillige Mensch bekommt von einer anderen Person ein Mittel zur Verfügung gestellt, mit dem er sich selbst töten kann. Seit dem Dezember 2015 ist die routinemäßige und wiederholte Hilfe zur Selbsttötung unter Strafe gestellt (§217 StGB).

### Tumor

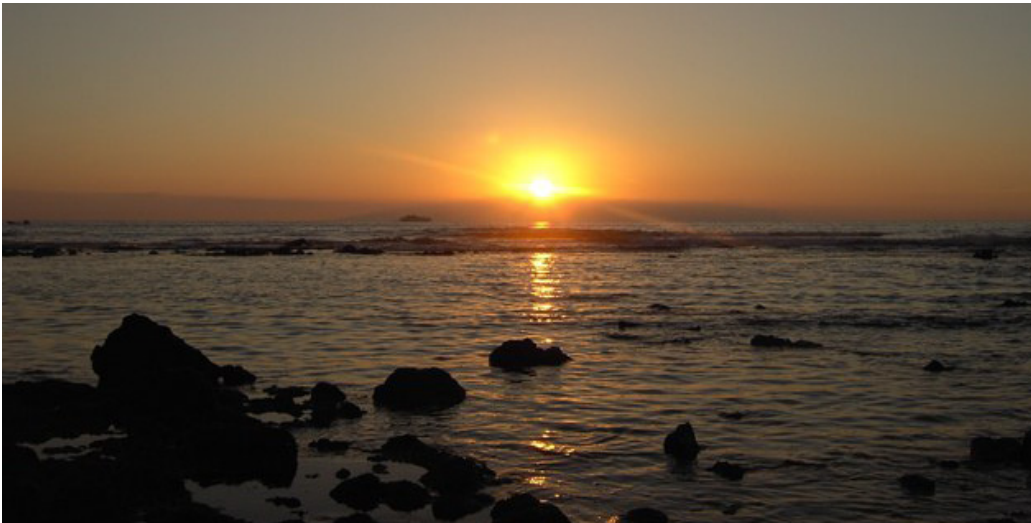
„Jede Schwellung, Geschwulst“, meist gutartig, wird leider oft beschönigend für Krebs gebraucht.

## Vorsorgevollmacht

Übertragung meines Willens an eine andere Person, die dann für mich entscheiden darf und in meinem Sinne entscheiden muss, wenn ich nicht mehr in der Lage bin, eigene Entscheidungen zu treffen.

### Wiederbelebung

Herz-Druck-Massage und Beatmung beim Kreislaufstillstand. Der Patient ist noch nicht wirklich tot (siehe sichere Todeszeichen), aber meist bereits bewusstlos gewesen, wenn er erfolgreich wiederbelebt werden kann.



# Die Deutsche PalliativStiftung

von Thomas Sitte



*Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has. (M. Mead)*

Am 8. Mai 2010 wurde die Deutsche PalliativStiftung von acht Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung unabhängig von etablierten Strukturen gegründet. Sie ist damit eine „junge“ Stiftung, hat jedoch von Anfang an durch- aus ambitionierte Ansprüche und Ziele. Die acht Gründungstifter kamen aus der Pflege, Seelsorge, Medizin, Physiotherapie und Betriebswirtschaft. Ihr erklärtes Ziel ist es, sich sowohl für Erwachsene wie auch für Kinder und gemein- sam stark machen, so dass sich die Öffentlichkeit hin zu einem angemessenen hospizlich-palliativen Denken weiter öffnet. Von Margaret Mead (1901-1978), einer amerikanischen Ethnologin und Philosophin des vergangenen Jahrhunderts stammt die oben genannte Aussage, die aufs Deutsche übertragen lautet:

*„Zweifle nie daran, dass eine kleine, aufmerksame, engagierte Gruppe von Bürgern die Welt verändern könnte. In der Tat ist das das Einzige, das sie je verändert hat.“*

## Neue Akzente setzen

So setzten sich die Gründer der PalliativStiftung gemeinsam ein für eine bessere Fürsorge für schwerkranke und sterbende Menschen aller Altersstufen. Da die Gründer die Hospizarbeit und Palliativversorgung aus unterschiedlichsten Perspektiven kennen, ist es auch ihr

Ziel, die verschiedenen Erfahrungen zu einem Ganzen zusammenfügen: „Jeder Mensch soll die Unterstützung finden, die er in der hospizlich-palliativen Versorgung benötigt und sagen können:

„Wie gut, dass ich mich immer auf Hospizarbeit und Palliativversorgung verlassen kann“, so Pfarrer Matthias Schmid, Schatzmeister der PalliativStiftung. Auch die hinzugekommenen Stiftungsräte sind in den verschiedensten Berufsgruppen und Positionen tätig, so dass es zu einem wunderbar dynamischen Austausch kommt. So unterschiedliche Erfahrungen und Sichten sind nach Auffassung der Gründer ideal, um bundesweit die Entwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung weiter voran zu bringen.

### **Plattform für Engagierte**

„Die Deutsche PalliativStiftung versteht sich als Plattform für engagierte Laien, Fachleute, Ehren- und Hauptamtliche und will sich mit ihnen gemeinsam in allen Fragen der hospizlichen und palliativen Versorgung engagieren“, ergänzt die Diplom-Sozialpädagogin und Stellvertretende Vorsitzende Elke Hohmann. Die Stiftung will dabei helfen, dass regionale Initiativen solide wachsen und im Austausch miteinander gefestigt werden.

„Wichtige rechtliche Fragen rund um das Lebensende sind teils überhaupt nicht, teils widersprüchlich rechtlich geregelt“, betont Stiftungsrat Dr. iur. utr. Carsten Schütz, „hier haben wir bereits zu wegweisen- den Entscheidungen beigetragen, aber auch auf diesem Gebiet liegt noch viel Arbeit vor uns!“ Insbesondere beim Problem der Versorgung von Palliativpatienten mit Betäubungsmitteln im Notfall zur Unzeit und in Fragen der Beihilfe zur Selbsttötung hat die PalliativStiftung die wesentlichen Impulse gegeben und so zu einer Verbesserung der Situation beigetragen.

### **Nachhaltig fördern**

„Wir haben noch lange nicht die ganzheitliche Medizin, die dafür nötig und in einem Wohlstandsland wie Deutschland sicher möglich wäre“, ergänzt Thomas Sitte, Vorstandsvorsitzender und Palliativmediziner aus Fulda. Deshalb wollen die Stifter die weitere Entwicklung von Palliativ- und Hospizversorgung nachhaltig fördern. Die Deutsche PalliativStiftung will Netz und Sicherheit für die Menschen bieten, die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich tätig sind, damit die Hilfe bei den Betroffenen direkt und auch langfristig ankommt. Die

Stiftung motiviert zur gelebten Zusammenarbeit. „Die Leistungen, die in der Versorgung von schwerstkranken Patienten jeden Alters erbracht werden, verdienen großen Respekt!“, betont Pfarrer Schmid. Die Stiftung ist regional und bundesweit tätig. Bereits vorhandene Projekte und noch entstehende Ideen werden miteinander vernetzt.

Informieren Sie sich im Büro persönlich, per Mail oder Telefon oder schauen Sie auf die Website [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de).

## Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

Alle angebotenen Bücher, Kalender, usw. sind bei uns zu attraktiven Preisen erhältlich, weil wir damit zur Aufklärung über die Möglichkeiten von Hospizarbeit und Palliativversorgung beitragen und sie weit verbreiten wollen. Die Artikel sind durch viel Engagement, Spenden und ehrenamtlichen Einsatz so gut geworden!

Wir würden uns natürlich freuen, wenn auch viel gekauft wird, damit wir wiederum mehr für Sie produzieren können.

Alle Preise sind Brutto-Einzelpreise.

Die Mitglieder unseres Fördervereins erhalten alle Materialien versandkostenfrei.

**Gerne können wir auch über Rabatte beim Kauf größerer Mengen reden.**



### Die Pflegetipps – Palliative Care

*Muss man haben,  
„es gibt nichts besseres“*  
85 Seiten  
kostenlos



**Demenz und Schmerz**  
*Eine Hilfe für den Alltag!  
Bei Menschen mit  
Demenz wird Schmerz  
IMMER unterschätzt.*  
70 Seiten  
kostenlos



**Ambulante Palliativversorgung  
– ein Ratgeber**  
*Das Handbuch, nicht nur für  
jeden Pflegenden,  
auch für Hausärzte informativ.*  
283 Seiten, € 10,-



**Mappe „Patientenverfügung“**  
kostenlos



### **PalliativKalender 2017**

Format ca. 41 x 29 cm € 15

Format ca. 23 x 20 cm € 8

Mengenrabatt auf Anfrage

Alljährlich werden mit dem PalliativKalender die schönsten, berührendsten, vielleicht auch aufwühlendsten Bilder gedruckt, die von ambitionierten Hobby- und Profifotografen für den Fotowettbewerb der PalliativStiftung eingereicht wurden.

Die bewegenden Bilder sind Ergebnis des Fotowettbewerbs mit dem Motto „Hände halten. Hände helfen.“ Intime und bewegende Motive aus dem Leben rücken Hospizarbeit und Palliativversorgung als Alternativen zur „Sterbehilfe“ stärker ins Bewusstsein der Bevölkerung. Mit dem bislang schönsten Kalender soll wieder einmal etwas anders aufgeklärt werden. Die PalliativStiftung ist dankbar, dass sie wieder so hochwertige und intime Fotos bekam. Alle Bilder der Fotowettbewerbe können von Interessierten für ihre eigene Arbeit benutzt werden. Unter [www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de) kann die Bildergalerie eingesehen und Bilder kostenfrei bestellt werden.

Gute Bilder aus dem wirklichen Leben werden für die Aufklärungsarbeit dringend gebraucht. Wer gerne fotografiert, ist zum weiteren Mitmachen eingeladen bei den regelmäßigen Fotowettbewerben. Eingesendet werden kann jeweils

Vom 1. Januar bis zum 31. März des Jahres.

Die Themen waren und sind:

2011 Sterben

2012 Leben bis zuletzt...!

2013 Lebensfreude hilft. Bis zuletzt.

2014 Mensch bleiben. Lieben bis zuletzt.

2015 Hände halten. Hände helfen.

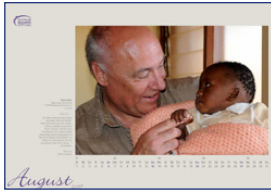
2016 Würde am Lebensende

2017 Bevor ich sterbe, möchte ich...

2018 Wer zuletzt lacht... Humor (auch) am Lebensende?

Es winken jedes Jahr Preisgelder von 10.000 EUR für hospizlich-palliative Arbeit.

Seitenübersicht des aktuellen Palliativkalenders 2017 -  
„Hände halten. Hände helfen.“



**JETZT INFORMIEREN:  
PALLIATIVSTIFTUNG.DE**

**DEM LEBEN  
MEHR TAGE  
GEBEN &  
DEN TAGEN  
MEHR LEBEN**

Unterstützt von:



**HESSEN**



**Hessisches Ministerium  
für Soziales und Integration**