



Palliativmedizin
für Patientinnen und Patienten mit
einer nicht heilbaren Krebserkrankung
(September 2015)

Patientenleitlinie

Impressum

Herausgeber

„Leitlinienprogramm Onkologie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. und der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Office des Leitlinienprogramms Onkologie

Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin

Telefon: 030 322932959

E-Mail: leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de

Internet: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Autoren

- Prof. Dr. med. Claudia Bausewein (Kordinatorin der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“)
- Axel Doll (Arbeitsgemeinschaft Aus-, Fort-, Weiterbildung in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.)
- Verena Geffe (Leitliniensekretariat der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“)
- Prof. Dr. Margit Haas (Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V.)
- Dr. med. Pia Heußner (Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.)
- Dipl. Psych. Karin Kieseritzky (Deutsche Gesellschaft für psychologische Schmerztherapie und Forschung)
- Sabine Kirton (Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V.)
- Hans Nau (Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e. V.)
- Dr. med. Anne Pralong (Leitliniensekretariat der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“)
- Prof. Dr. med. Gerhard Pott, MA (phil.) (Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e. V.)
- Ulrike Ritterbusch (Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.)
- PD Dr. med. Steffen Simon (Projektleitung der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“)
- Prof. Dr. med. Raymond Voltz (Kordinator der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“)

Koordination und Redaktion

- Dr. med. Lydia Bothe, Svenja Siegert, Corinna Schaefer
Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Berlin

Finanzierung der Patientinnenleitlinie

Diese Information wurde von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (OL) finanziert.

Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Die Patientenleitlinie ist bis zur Aktualisierung der „S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ gültig.

Allgemeiner Hinweis

Fremdwörter und Fachbegriffe sind im angehängten Wörterbuch erklärt.

Inhalt

1. Was diese Patientenleitlinie bietet.....	4
Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Patientenleitlinie verlassen können... ..	6
Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das?	7
2. Auf einen Blick – Palliativmedizin.....	9
Was ist Palliativmedizin?.....	9
Welche Belastungen und Beschwerden werden palliativmedizinisch versorgt?.....	9
Begleitung in der Sterbephase	10
Wo erfolgt palliativmedizinische Betreuung?	11
3. Palliativmedizin – was ist das?.....	13
Wann erhält ein Patient palliativmedizinische Versorgung?.....	15
Welche Beschwerden werden palliativmedizinisch behandelt?	17
Wie werden die Bedürfnisse der Betroffenen erfasst?.....	17
Betreuung in der Sterbephase.....	18
Begleitung und Unterstützung Angehöriger	19
Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt?.....	19
Grundsätze der Palliativmedizin	20
4. Behandlung von Atemnot	23
Was ist Atemnot?	23
Wie kann Atemnot erfasst werden?	24
Wie kann Atemnot behandelt werden?	25
Besondere Situation: Atemnot in der Sterbephase	33
5. Behandlung von Schmerzen.....	36
Was ist Schmerz?	36
Wie kann Schmerz erfasst werden?	36
Wie können Schmerzen behandelt werden?	37



6. Behandlung von Verstopfung	48	12. Ihr gutes Recht.....	108
Was ist Verstopfung?	48	Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung	109
Wie kann Verstopfung erfasst werden?.....	49	Sozialrechtliche und medizinische Fragestellungen	109
Wie kann Verstopfung vorgebeugt werden?.....	50	13. Adressen und Anlaufstellen	110
Wie kann Verstopfung behandelt werden?.....	50	Ambulante Dienste, Hospize und Palliativstationen	110
7. Behandlung von Depression	56	Facharztsuche	110
Was ist Depression?	56	Selbsthilfe	111
Wie kann Depression erfasst werden?	57	Beratungsstellen.....	111
Wie kann eine Depression behandelt werden?	61	Für Familien mit Kindern	115
Besondere Situationen: Patienten mit kurzer Prognose oder in der Sterbephase	67	Weitere Adressen.....	116
8. Hilfestellung für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam	68	14. Wenn Sie mehr lesen möchten.....	118
Entscheidungen gemeinsam treffen	68	15. Kleines Wörterbuch	120
Das gute Gespräch	70	16. Verwendete Literatur.....	129
Angehörigengespräch	74	17. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie	133
Den letzten Lebensabschnitt planen	75		
9. Sterben und Tod	79		
Den Beginn der Sterbephase feststellen	79		
Grundsätze und praktische Belange in der Sterbephase	80		
Behandlung in der Sterbephase	82		
Nach dem Tod: Verstorbener und Trauernde	90		
10. Wo kann palliativmedizinische Betreuung erfolgen?.....	92		
Unterstützung zu Hause.....	95		
Stationäre Versorgung.....	98		
Ehrenamt	100		
11. Hinweise für Angehörige und Freunde	102		
Begleitung – eine Herausforderung	102		
Unterstützung für angehörige Kinder	104		
Hilfen für Jugendliche krebserkrankter Eltern	105		
Abschied und Trauerbegleitung	106		

1. Was diese Patientenleitlinie bietet

Liebe Leserin, lieber Leser!

Das Leben ist für uns alle endlich – aber das Lebensende als Patientin oder Patient mit nicht heilbarer Krebserkrankung konkret vor Augen zu haben, kann unerträglich sein. Möglicherweise drängen sich Ängste auf, wie unter starken Schmerzen leiden zu müssen oder abhängig von Maschinen und den Entscheidungen anderer zu sein.

Auch für die Angehörigen ist es oft schwer zu ertragen, einen schwerkranken geliebten Menschen leiden und sterben zu sehen.

In Deutschland sollen Betroffene, deren Krebserkrankung nicht mehr heilbar ist, nicht allein gelassen werden. Auch wenn es keine direkte Behandlung gegen den Tumor mehr gibt, sollen sie bis zu ihrem Lebensende begleitet werden. Die Betroffenen sollen dabei ihren letzten Lebensabschnitt so weit wie möglich selbstbestimmt mitgestalten. Dies zu unterstützen, ist Aufgabe der Palliativmedizin.

Oberstes Ziel der Palliativmedizin ist es, die Lebensqualität des erkrankten Menschen und dessen Angehörigen zu erhalten. Im Mittelpunkt der Palliativversorgung steht der Kranke mit seinen körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen. Um die Betroffenen so gut wie möglich zu unterstützen, arbeiten viele verschiedene Berufsgruppen bei der Palliativversorgung eng zusammen. Das sind beispielsweise Pflegende, Ärzte, Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychotherapeuten, Physio- und Ergotherapeuten. Ehrenamtliche Hospizmitarbeiter unterstützen die Arbeit der verschiedenen Berufsgruppen.

Das Sterben ist ein natürlicher Teil des Lebens. Ziel der Palliativmedizin ist es, dass Kranke in Würde und geborgen sterben können. Dazu gehört es auch, den letzten Lebensabschnitt zu planen,

beispielsweise mit einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht. Hinweise zu diesem Thema finden Sie ab Seite 75.

In der Palliativmedizin ist die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen genauso wichtig wie die der Patienten selbst. Viele Angehörige kümmern sich sehr intensiv um den oder die Krebskranke(n). Dies erfordert viel Kraft. Wenn Sie als Angehörige oder Angehöriger eines erkrankten Menschen diese Patientenleitlinie lesen, finden Sie ein spezielles Kapitel mit Hinweisen ab Seite 102.

In dieser Patientenleitlinie werden die Themenbereiche Atemnot, Schmerz, Verstopfung, Depression, Gespräch mit dem Behandlungsteam, Sterbephase und palliativmedizinische Betreuungsmöglichkeiten erläutert. Die Patientenleitlinie deckt nur einen Teil der Palliativmedizin ab. Mit weiteren Fragen der Palliativmedizin, zum Beispiel Übelkeit/Erbrechen, Angst, Erschöpfung (Fatigue) oder Sterbewunsch, beschäftigt sich der zweite Teil der Leitlinie, der derzeit erarbeitet wird.

Diese Patientenleitlinie richtet sich an erwachsene Patientinnen und Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung und palliativmedizinischem Versorgungsbedarf sowie an deren Angehörige. Es werden Grundprinzipien der palliativmedizinischen Versorgung erläutert. Die Patientenleitlinie äußert sich nicht zur speziellen Diagnostik und Behandlung einzelner Krebserkrankungen. Hier gibt es eigene Patientenleitlinien (zum Beispiel zu Brustkrebs, Darmkrebs und Lungenkrebs). Diese sind im Internet frei verfügbar:

<http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html>

www.krebshilfe.de/wir-informieren/material-fuer-betroffene/patientenleitlinien.html

Eine Patientenleitlinie kann das Gespräch mit Ihrem Betreuungsteam nicht ersetzen. Sie finden hier aber zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Gespräch mit dem Betreuungsteam unterstützen können.

Eine Leitlinie fasst Handlungsempfehlungen für das Versorgungsteam zusammen. Falls Sie das Gefühl haben, dass Sie nicht nach den Empfehlungen der Leitlinie behandelt werden, fragen Sie nach. Es kann sein, dass nicht allen in der Einrichtung diese Handlungsempfehlungen bekannt sind, und an manchen Stellen sind palliativmedizinische Strukturen auch noch im Aufbau.

Wir möchten Sie mit dieser Patientenleitlinie

- darüber informieren, was man unter „Palliativmedizin“ versteht;
- über Behandlungsmöglichkeiten häufiger palliativmedizinischer Beschwerden aufklären;
- darin unterstützen, dass Sie Ihre Behandlung am Lebensende selbstbestimmt mitgestalten können;
- dabei begleiten, im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam die richtigen Fragen zu stellen;
- auf Unterstützungsmöglichkeiten, Betreuungseinrichtungen, Beratungs- und Hilfsangebote hinweisen.

Warum Sie sich auf die Aussagen in dieser Patientenleitlinie verlassen können...

Grundlage für diese Broschüre ist die „S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. Die Leitlinie enthält Handlungsempfehlungen für Ärztinnen und Ärzte und andere Personen, die an einer Behandlung beteiligt sind. Koordiniert und initiiert von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. und gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) und die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie, haben mehrere medizinische Fachgesellschaften, Institutionen und Patientenvertreter diese Leitlinie erstellt. Alle beteiligten Organisationen finden Sie ab Seite 129.

S3 bedeutet, dass die Leitlinie den höchsten methodischen Ansprüchen genügt, die in Deutschland gelten. Da die Leitlinie für Fachleute geschrieben wurde, ist sie jedoch nicht für jeden verständlich. In dieser Patientenleitlinie übersetzen wir diese fachlichen Empfehlungen in eine für Laien verständliche Form. Auf welche wissenschaftlichen Quellen und Studien sich diese Patientenleitlinie stützt, können Sie in der S3-Leitlinie nachlesen. Die Angaben zur Literatur, die wir außerdem noch genutzt haben, finden Sie ab Seite 131.

Die „S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ ist für jeden frei zugänglich:
<http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>

Starke und schwache Empfehlungen – was heißt das?

Die Empfehlungen einer S3-Leitlinie beruhen soweit wie möglich auf fundierten wissenschaftlichen Erkenntnissen. Manche dieser Erkenntnisse sind eindeutig und durch aussagekräftige Studien abgesichert. Andere wurden in Studien beobachtet, die keine sehr zuverlässigen Ergebnisse liefern. Manchmal gibt es in unterschiedlichen Studien auch widersprüchliche Ergebnisse. Alle Daten werden einer kritischen Wertung durch Experten und Patienten unterzogen. Dabei geht es auch um die Frage: Wie bedeutsam ist ein Ergebnis aus Sicht der Betroffenen? Das Resultat dieser gemeinsamen Abwägung spiegelt sich in den Empfehlungen der Leitlinie wider: Je nach Datenlage und Einschätzung der Leitliniengruppe gibt es unterschiedlich starke Empfehlungen. Das wird auch in der Sprache ausgedrückt:

- „*soll*“ (starke Empfehlung): Nutzen und/oder Risiken sind eindeutig belegt und sehr bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus sehr gut durchgeführten Studien;
- „*sollte*“ (Empfehlung): Nutzen und/oder Risiken sind belegt und bedeutsam, die Ergebnisse stammen eher aus gut durchgeführten Studien;



- „*kann*“ (offene Empfehlung): Die Ergebnisse stammen entweder aus weniger hochwertigen Studien oder die Ergebnisse aus zuverlässigen Studien sind nicht eindeutig oder der belegte Nutzen ist nicht sehr bedeutsam.

Manche Fragen sind für die Versorgung wichtig, wurden aber nicht in Studien untersucht. In solchen Fällen können die Expertinnen und Experten aufgrund ihrer eigenen Erfahrung gemeinsam ein bestimmtes Vorgehen empfehlen, das sich in der Praxis als hilfreich erwiesen hat. Das nennt man einen Expertenkonsens (EK).

Bei der Umsetzung der S3-Leitlinie haben wir diese Wortwahl beibehalten. Wenn Sie in unserem Ratgeber also lesen, Ihre Ärztin oder Ihr Arzt *soll*, *sollte* oder *kann* so oder so vorgehen, dann geben wir damit genau den Empfehlungsgrad der Leitlinie wieder. Beruht die Empfehlung nicht auf Studiendaten, sondern auf Expertenkonsens, schreiben wir: „nach Meinung der Experten ...“.

2. Auf einen Blick – Palliativmedizin

Das folgende Kapitel fasst wichtige Inhalte der Patientenleitlinie kurz zusammen.

Was ist Palliativmedizin?

Der Leitgedanke der Palliativmedizin ist die würdevolle Begleitung des Menschen mit einer nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung. Die Behandlung zielt dann nicht mehr auf Heilung und Lebensverlängerung ab, sondern auf Bewahren und Verbessern der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit. In dieser Lebensphase geht es vor allem darum:

- Beschwerden zu lindern;
- unnötige Belastung durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden;
- sowie den schwerkranken oder sterbenden Menschen pflegerisch, psychosozial und spirituell zu begleiten.

Die palliativmedizinische Versorgung berücksichtigt immer auch die Bedürfnisse der Angehörigen vor und nach dem Tod der Patientin oder des Patienten.

Welche Belastungen und Beschwerden werden palliativmedizinisch versorgt?

Häufige Belastungen bei fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Erkrankungen, die eine palliativmedizinische Versorgung erfordern, sind:

- Schmerzen;
- Störungen der Atmung wie Atemnot oder Husten;
- Magen-Darm-Störungen wie Übelkeit, Erbrechen oder Verstopfung;



- Ernährungsprobleme beispielsweise bei Schluckstörungen, Magen-Darm-Tumoren oder nach Entfernung von Magen oder Darm;
- Auszehrung (Kachexie);
- seelische Beeinträchtigungen wie Angst, Unruhe oder Depression;
- soziale Fragen zur Versorgung;
- spirituelle Sorgen und Sinnfragen.

Sehr behutsam wird in jedem Fall erwogen, welche Maßnahmen Leiden lindern können und welche möglicherweise unnötig belasten. Entscheidend ist immer, dass die Patientin oder der Patient die Behandlung auch wünscht.

In dieser Patientenleitlinie wird die Behandlung der Beschwerden Atemnot (ab Seite 23), Schmerz (ab Seite 36), Verstopfung (ab Seite 48) und Depression (ab Seite 56) erläutert.

Begleitung in der Sterbephase

Die Sterbephase beschreibt die letzten drei bis sieben Tage des Lebens. Die körperlichen und geistigen Kräfte der Patientin oder des Patienten werden durch die Erkrankung zunehmend eingeschränkt.

Alle Sterbenden bedürfen grundsätzlich einer engen Begleitung. Hierzu gehören:

- eine menschenwürdige Räumlichkeit und Atmosphäre;
- Zuwendung und Kommunikation/Gespräche;
- Körperpflege;
- Lindern von Beschwerden, sofern vorhanden;
- Stillen von Hunger und Durst, sofern vorhanden;
- möglichst Erhalt der Selbstbestimmung.

Sehr behutsam wird vor allem in der letzten Lebensphase erwogen, ob Eingriffe noch angemessen sind oder eher schaden als nutzen. Hierzu zählen auch Maßnahmen bei der Ernährung und

Flüssigkeitszufuhr. Die meisten Patienten nehmen in der Sterbephase gar keine Nahrung oder Flüssigkeit auf natürlichem Wege zu sich. Appetitlosigkeit und vermindertes Durstgefühl sind Teil des Sterbeprozesses. In der Regel benötigen Sterbende auch nur wenige oder keine Medikamente, da sie meist keine behandlungsbedürftigen Beschwerden wie Atemnot oder Schmerzen haben.

Beschwerden, die in der Sterbephase auftreten können, sind: Atemnot (ab Seite 33), Schmerz (ab Seite 36), Verwirrtheitszustand/Delir (ab Seite 84), Rasselatmung (ab Seite 85), Mundtrockenheit (ab Seite 86), Angst und Unruhe (ab Seite 87). Diese sollten, wenn vorhanden und als belastend empfunden, gelindert werden.

Die Angehörigen sind eng in die Sterbebegleitung einzubinden. Dies ist eine Grundvoraussetzung für die Trauerarbeit.

Wo erfolgt palliativmedizinische Betreuung?

Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, wo palliativmedizinische Versorgung erfolgen kann (ab Seite 92). Zum einen können Schwerkranke in ihrem häuslichen Umfeld betreut werden, das heißt ambulant. Zum anderen kann die Versorgung stationär erfolgen, das heißt beispielsweise im Pflegeheim, Krankenhaus oder Hospiz.

Sowohl für die ambulante als auch stationäre Betreuung gibt es die Möglichkeit der allgemeinen Palliativversorgung (APV) als auch der spezialisierten Palliativversorgung (SPV).

Bei der allgemeinen Versorgung erfolgt die Betreuung durch Behandelnde, die über allgemeine palliativmedizinische Qualifikationen und Erfahrungen verfügen (Basisqualifikationen).

Wenn die Erkrankungssituation der Betroffenen sehr komplex ist, soll eine spezialisierte Palliativversorgung erfolgen. Hier werden



die Betroffenen von speziell für die Palliativversorgung ausgebildeten Menschen betreut.

Palliativmedizinische Versorgung ist sehr umfangreich. Damit eine optimale Betreuung gewährleistet werden kann, arbeiten in der Palliativmedizin viele verschiedene Berufsgruppen eng zusammen. Das sind beispielsweise Pflegende, Ärzte, Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychotherapeuten, Physio- und Ergotherapeuten. Qualifizierte ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeiter sind wesentlicher Bestandteil der Versorgungsteams und unterstützen sowohl im ambulanten als auch stationären Bereich.

3. Palliativmedizin – was ist das?

Unter Palliativmedizin versteht man ganz allgemein die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankung. Die Versorgung der Patientinnen und Patienten erfolgt dann palliativ (lateinisch palliare „mit einem Mantel umhüllen“). In der Medizin heißt palliativ „lindernd“. Diese Behandlung zielt nicht mehr auf Heilung der Grunderkrankung, zum Beispiel Krebs, und Lebensverlängerung ab, sondern auf Bewahren und Verbessern der Lebensqualität in der verbleibenden Lebenszeit.

In dieser Lebensphase geht es vor allem darum:

- Beschwerden zu lindern;
- unnötige Belastung durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden;
- den schwerkranken oder sterbenden Menschen pflegerisch, psychosozial und spirituell zu begleiten;
- sowie Ressourcen zu stärken und kraftspendende Lebensinhalte aufrechtzuerhalten.

Die palliativmedizinische Versorgung berücksichtigt immer auch die Bedürfnisse der Angehörigen vor und nach dem Tod der Patientin oder des Patienten.

Palliativmedizinische Versorgung ist nicht nur auf Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankung beschränkt, sondern auch auf andere lebensverkürzende Erkrankungen wie unheilbare neurologische, Herz- oder Lungenleiden.



Palliativmedizin, Palliativversorgung, Hospizbegleitung, Palliative Care: viele Begriffe – eine Idee

Der Leitgedanke der Palliativmedizin, Palliativversorgung und Hospizbewegung ist die würdevolle Begleitung des Menschen mit einer nicht heilbaren, lebensbedrohlichen (Krebs-)Erkrankung in seiner verbleibenden Lebenszeit. Trotz unterschiedlicher Bezeichnung und Geschichte sind Ziele und Grundsätze der Hospiz- und Palliativversorgung gleich. Die Begriffe werden häufig gleichbedeutend verwendet.

„Hospiz“ leitet sich vom Lateinischen „hospitium“ ab, was ursprünglich „Herberge“ bedeutet. Die Hospizidee, also die Pflege von sehr schwachen, alten, schwerkranken und/oder sterbenden Menschen in speziellen Unterkünften, ist sehr alt.

Palliativmedizin als eine Aufgabe vieler Berufsgruppen zu sehen (siehe Seite 19), ist dagegen eine noch relativ junge Fachrichtung in der Medizin. Als Impuls gilt die Gründung des ersten Hospizes 1967 in London durch Cicely Saunders (1918–2005). In Deutschland wurden die ersten Hospize und Palliativstationen in den 1980er Jahren eröffnet. Nachdem die Anfänge in Deutschland etwas zögerlich waren, entwickelt sich seit Anfang der 1990er Jahre die Palliativversorgung sehr schnell.

Der englische Begriff Palliative Care wird ebenfalls gleichbedeutend zu Palliativmedizin verwendet, wobei die Bedeutung von Care noch umfassender ist und sich ins Deutsche mit Sorge, Kümmern, Fürsorge, Pflege und auch Behandlung übertragen lässt.

Wann erhält ein Patient palliativmedizinische Versorgung?

Hauptanliegen in der Medizin ist es, eine Krankheit zu heilen. Man spricht dann von kurativer Therapie (lateinisch curare „heilen“). Die Heilung ist bei Krebs in frühen Krankheitsstadien häufig das Therapieziel.

Bei vielen Krebserkrankungen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien ist eine Heilung nicht mehr möglich. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn die Tumorerkrankung mit gezielten Möglichkeiten nicht mehr behandelt werden kann. Heute können Menschen manchmal lange mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leben. Doch bei einigen lässt sich der Krebs irgendwann nicht mehr aufhalten. Er greift andere, lebenswichtige Organe an und beeinträchtigt Körperfunktionen.

Die Experten empfehlen, dass alle Menschen mit Krebserkrankung Informationen über Palliativversorgung erhalten *sollen*, beispielsweise in Form von Informationsmaterialien. Diese Informationen sollen ganz unabhängig vom Krankheitsstadium zur Verfügung gestellt werden, auch wenn beispielsweise das primäre Behandlungsziel die Heilung der Erkrankung ist. Dies kann Gewissheit geben, auch dann nicht allein gelassen zu werden, wenn der schlimmste Fall eintreten sollte.

Haben Sie keine Scheu, Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt darauf anzusprechen. Hinweise zum Gespräch finden Sie in Kapitel 8 „Hilfestellung für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam“ ab Seite 68.

Wird festgestellt, dass die Krebserkrankung nicht mehr heilbar ist, *soll* nach Meinung der Experten Patientinnen und Patienten Palliativversorgung angeboten werden – und zwar unabhängig davon, ob noch eine Behandlung zur Lebensverlängerung geplant wird oder nicht.

Lebensqualität – was heißt das?

Eine Krebserkrankung und deren Therapie können sich erheblich auf die Lebensqualität auswirken. Der Wert einer Behandlung bemisst sich aber nicht nur danach, ob das Leben verlängert werden kann. Wichtig ist auch, ob die Behandlung auch die Lebensqualität verbessern oder bestmöglich erhalten kann.

Für viele Menschen mit Krebs bedeutet Lebensqualität, weitestgehend schmerzfrei und ohne größere Beschwerden leben zu können. Für viele gehört auch dazu, den Alltag selbständig zu meistern, soziale Beziehungen weiter zu pflegen und mit unangenehmen Gefühlen wie Angst und Traurigkeit gut umgehen zu können.

Der Begriff Lebensqualität ist also sehr vielschichtig. Er umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen, spirituellen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei eigene Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht.

Was angesichts Ihrer Krankheit, Ihrer Lebenssituation und Ihrer persönlichen Bedürfnisse Lebensqualität genau für Sie bedeutet, wissen nur Sie allein. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam darüber reden. So kann es Sie zum Beispiel besser zu den verschiedenen Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten beraten.

Palliativmedizin soll Ihnen ermöglichen, die Ihnen verbleibende Lebenszeit bei möglichst hoher Lebensqualität zu erleben. Dies spiegelt auch der Gedanke von Cicely Saunders, der Begründerin der modernen Palliativmedizin, wider: „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

Welche Beschwerden werden palliativmedizinisch behandelt?

Häufige Beschwerden bei fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Erkrankungen, die eine palliativmedizinische Versorgung erfordern, sind:

- Schmerzen;
- Störungen der Atmung wie Atemnot oder Husten;
- Magen-Darm-Störungen wie Verstopfung, Übelkeit oder Erbrechen;
- Ernährungsprobleme beispielsweise bei Schluckstörungen, Magen-Darm-Tumoren oder nach Entfernung von Magen oder Darm;
- Auszehrung (Kachexie);
- seelische Beeinträchtigungen wie Angst, Unruhe oder Depression.

Sehr behutsam wird in jedem Fall erwogen, welche Beschwerden für die Patientin oder den Patienten belastend sind und welche Maßnahmen dieses Leid lindern können.

Wie werden die Bedürfnisse der Betroffenen erfasst?

Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen haben in der letzten Lebensphase verschiedene Bedürfnisse und sorgen sich unterschiedlich um die Familie.

Es kann für Patientinnen oder Patienten wichtig sein:

- belastende Beschwerden wie Schmerzen oder Luftnot zu lindern;
- ambulant oder stationär betreut zu werden;
- Selbstbestimmtheit zu erhalten, um Entscheidungen selbst treffen zu können;
- psychosoziale Hilfe zu bekommen, um die Krankheit zu bewältigen;
- spirituelle Unterstützung bei existenziellen Fragen zu erhalten.

Angehörige brauchen möglicherweise Unterstützung:

- bei praktischen Fragen inklusive pflegerischer Anleitung zur Versorgung der oder des Erkrankten;
- beim Finden und Verarbeiten von Informationen;
- bei eigener (seelischer oder spiritueller) Belastung.

Diese vielschichtigen körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse, Probleme und Belastungen sowie der Informationsbedarf der Erkrankten und Angehörigen *sollen* nach Meinung der Experten die Betreuenden wiederholt und bei Änderungen im Krankheitsverlauf erfassen. Außerdem *soll* das Behandlungsteam auch in jeder Krankheitsphase prüfen, wie stark die körperlichen Einschränkungen sind, wie selbstständig und selbstbestimmt Erkrankte sich versorgen oder am Leben teilhaben können, denn danach richtet sich die Art der Behandlung.

Das Behandlungsteam erfragt die Bedürfnisse der Betroffenen in Gesprächen. Ergänzend *sollte* nach Meinung der Experten regelmäßig eine Dokumentation der Belastungen mit standardisierten Fragebögen erfolgen.

Betreuung in der Sterbephase

Sterben ist das natürliche Ende des Lebens. Ein wesentliches Ziel der Palliativmedizin ist es, dass Kranke in Würde sterben können. Ihren letzten Lebensabschnitt sollen sie so weit wie möglich selbst bestimmen und mitgestalten können.

Die Patientenleitlinie beruht auf dem Grundsatz der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, die als federführende Fachgesellschaft der S3-Leitlinie formuliert hat: „Palliativmedizin bietet aus ihrem lebensbejahenden Ansatz heraus Hilfe beim Sterben an, jedoch nicht Hilfe zum Sterben.“ Palliativversorger begleiten Menschen durch diese schwere Phase, lindern Beschwerden und hören zu.

Aber es gehört nicht zum Grundverständnis der Palliativmedizin, aktiv Leben zu beenden.

Mehr Informationen erhalten Sie in Kapitel 9 „Sterben und Tod“ ab Seite 79.

Begleitung und Unterstützung Angehöriger

Viele Angehörige kümmern sich sehr intensiv um den oder die Krebskranke, dies erfordert viel Kraft. In der Palliativmedizin ist die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen daher genauso wichtig wie die der Patienten selbst. Deshalb bietet das Behandlungsteam ihnen Unterstützung durch Gespräche und Hilfe bei organisatorischen Fragen. Auch Angehörige können sich direkt an den Palliativmediziner – sei es der Hausarzt oder ein Spezialist – wenden.

Mehr Informationen erhalten Sie in Kapitel 11 „Hinweise für Angehörige und Freunde“ ab Seite 102.

Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt?

Oberstes Ziel der Palliativmedizin ist es, das Wohlergehen des erkrankten Menschen und dessen Angehörigen zu erhalten oder zu verbessern. Menschen mit weit fortgeschrittener Krebserkrankung brauchen eine zuverlässige Behandlung und Vorbeugung von körperlichen Beschwerden wie Schmerzen oder Luftnot, und sie brauchen umsichtige, behutsame Pflege. Daneben sind aber auch andere Dinge wichtig wie etwa ein wertschätzender, sorgsamer Umgang und bestmögliche Selbstbestimmtheit in der letzten Lebensphase.

Aus diesem Grund arbeiten viele verschiedene Berufsgruppen eng zusammen. Man spricht auch von interdisziplinärer oder multiprofessioneller Zusammenarbeit.

An der palliativmedizinischen Versorgung sind unter anderem beteiligt:

- Ärzte;
- Pflegepersonal;
- Sozialarbeiter;
- Seelsorger;
- Psychologen/Psychotherapeuten;
- Therapeuten für Musik-, Körper- oder Kunsttherapie;
- Apotheker;
- Diätassistenten;
- Physio- oder Ergotherapeuten.

Den Pflegenden kommt häufig eine besondere Bedeutung zu, da sie den engsten Kontakt zum Kranken und dessen Familie haben. Sie erfahren bei der Versorgung der Betroffenen häufig als erstes von Problemen und Sorgen.

Ehrenamtliche Hospizmitarbeiter unterstützen die Arbeit der verschiedenen Berufsgruppen. Sie übernehmen beispielsweise Gespräche mit dem Patienten und den Angehörigen, Vorlesen, Spazierengehen oder Nachtwachen.

Grundsätze der Palliativmedizin

Die Experten der S3-Leitlinie haben verschiedene Grundsätze formuliert, auf deren Basis Palliativversorgung erfolgen soll.

Das Grundanliegen der Palliativversorgung ist der Erhalt und die Verbesserung von Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit nicht heilbarer Erkrankung sowie deren Angehörigen.

Ein wichtiger Grundsatz in der Palliativmedizin ist es, den Menschen ganzheitlich wahrzunehmen. Nach Meinung der Experten bedeutet dies, dass die vier Dimensionen eines Menschen bei der palliativen Behandlung und Begleitung von Erkrankten und Angehörigen mit berücksichtigt werden *sollen*: Hierzu zählen die körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen.

Sterben und Tod werden als natürlicher Bestandteil des Lebens verstanden.

Palliativmedizinische Versorgung ist sehr komplex. Damit eine optimale Betreuung gewährleistet werden kann, arbeiten in der Palliativmedizin viele verschiedene Berufsgruppen und ehrenamtliche Hospizmitarbeiter eng zusammen. Dies wird als multiprofessionelle und interdisziplinäre Arbeitsweise bezeichnet (siehe Kapitel „Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt?“ ab Seite 19).

Alle an der palliativmedizinischen Versorgung Beteiligten *sollen* nach Expertenmeinung folgende Grundprinzipien berücksichtigen:

- ganzheitliche Wahrnehmung und Betreuung der Betroffenen;
- Patientenwünsche in die Versorgung einbeziehen;
- realistische Behandlungsziele bestimmen;
- wahrhaftig, empathisch und wertschätzend im Umgang mit den Betroffenen sein;
- entsprechend der Bedürfnisse der Betroffenen informieren;
- Individualität, Intimität, Werte, Willen und Autonomie der Betroffenen bewahren.

Bei der Behandlung von körperlichen Beschwerden wie Schmerzen oder Luftnot *sollen* nach Expertenmeinung folgende Grundsätze berücksichtigt werden:



- mögliche Ursachen der Beschwerden erfassen;
- wenn möglich, diese Ursachen angemessen behandeln;
- die Beschwerden lindern;
- den nicht heilbaren Krebs nur dann direkt behandeln, wenn nach sorgfältigem Abwägen von Nutzen und Schaden die Behandlung den Wünschen und Zielen des Patienten oder der Patientin entspricht;
- Nutzen und Schaden einer jeden Behandlung – im Austausch mit den Betroffenen – abwägen.

4. Behandlung von Atemnot

Was ist Atemnot?

Haben Patientinnen und Patienten das Gefühl, nicht genügend Luft zu bekommen, bezeichnet man dies als Atemnot. Diese kann als sehr unangenehm und bedrohlich empfunden werden, bedeutet jedoch nicht, dass man erstickt. Verwandte Begriffe sind Luftnot, erschwertes Atmen oder Kurzatmigkeit. Die Fachleute sprechen auch von Dyspnoe (griechisch dys „schwierig“ und pnoe „Atmung“). Körperliche, seelische, soziale und umweltbedingte Faktoren haben Einfluss auf das Gefühl der Atemnot.

Atemnot tritt häufig bei Patientinnen und Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung auf. Aus Studiendaten geht hervor, dass etwa die Hälfte aller stationär palliativ betreuten Krebs-erkrankten an Atemnot leiden. Besonders hoch ist die Zahl der Betroffenen, die an Lungenkrebs erkrankt sind: Hier weisen drei von vier Patienten Luftnot auf. In der letzten Lebensphase kann die Häufigkeit und Schwere von Atemnot zunehmen.

Atemnot führt dazu, dass die Betroffenen körperlich nicht mehr so leistungsfähig sind. Sie ziehen sich aus ihrem sozialen Umfeld zurück.

Atemnot ist nicht nur für den oder die Erkrankte belastend, sondern oft auch für die Angehörigen.

Atemnot löst häufig Angst oder Panik aus. Dadurch kann ein Teufelskreis entstehen: Atemnot verursacht Angst oder Panik. Diese wiederum verstärken die Atemnot, was Angst oder Panik verschlimmert. Häufig kommt es dadurch zu Notfällen und Krankenhauseinweisungen.

Wie kann Atemnot erfasst werden?

Alle Empfehlungen zur Erfassung von Atemnot beruhen auf Expertenmeinung.

Atemnot ist ein subjektives Gefühl, nicht genug Luft zu bekommen. Sie *soll* daher nur von der Patientin oder dem Patienten selbst angegeben oder beurteilt werden. Objektive Messverfahren oder Untersuchungsbefunde sind nicht geeignet, um Atemnot zu erfassen. In besonderen Situationen, zum Beispiel bei verwirrten Erkrankten oder in der Sterbephase, *sollen* das betreuende Personal oder Angehörige die Atemnot einschätzen (siehe Kapitel „Besondere Situation: Atemnot in der Sterbephase“ ab Seite 33).

Atemnot erfragen die Betreuenden überwiegend in Zusammenhang mit anderen Beschwerden wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Angst oder Unruhe. Es gibt verschiedene Fragebögen, die dabei eingesetzt werden können. Die Befragung *soll* regelmäßig wiederholt werden, beispielsweise vor und nach einer Therapie gegen Atemnot. Dies ist wichtig, um die Wirksamkeit einer Behandlung zu beurteilen und sie gegebenenfalls anzupassen.

Bei einer ausführlicheren Erfassung von Atemnot *sollen* beurteilt werden:

- Wie schwer ist die Atemnot, zum Beispiel leicht, mittel oder schwer?
- Wie wird die Atemnot empfunden, zum Beispiel unangenehm, beängstigend?
- Wie stark wird durch die Atemnot der Alltag eingeschränkt, zum Beispiel bei der Arbeit, im Hinblick auf Lebensqualität oder im Umgang mit sozialen Kontakten?

Häufig liegt der Atemnot eine körperliche Ursache zugrunde, die sich behandeln lässt, zum Beispiel: Blutarmut (Anämie), Lungenentzündung, Verlegung der Atemwege durch einen Tumor oder Flüssigkeit in der Lunge (Pleuraerguss). Das Behandlungsteam soll diese bei der Untersuchung beachten und, wenn angemessen, vor oder gleichzeitig zu einer rein lindernden Therapie mit behandeln.

Wie kann Atemnot behandelt werden?

Bei allen Untersuchungs- und Behandlungsmaßnahmen *soll* das Behandlungsteam immer zunächst ermitteln, ob sie angemessen sind. Das heißt, wie viel Nutzen oder Belastung sie für den Betroffenen bedeutet oder ob der Betroffene diese Maßnahme noch wünscht. Manchmal kann die eigentliche Ursache der Atemnot nicht behandelt werden. Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn die oder der Erkrankte trotz optimaler Therapie der Grunderkrankung weiter Atemnot hat, eine Maßnahme ablehnt oder wenn der Eingriff zu belastend ist. Dann versucht das Behandlungsteam, die Krankheitszeichen (Beschwerden, Symptome) zu lindern. Man spricht dann von einer sogenannten symptomatischen Therapie.

Können die Ursachen der Atemnot behandelt werden, *soll* nach Meinung der Experten dies immer zusätzlich zu einer symptomatischen Behandlung erfolgen. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Sie hierzu aufklären und beraten.

Zur Behandlung der Atemnotbeschwerden eignen sich Medikamente wie Opioide und andere Maßnahmen wie Atemübungen.

Behandlung mit Medikamenten

Opioide

Opioide sind die einzige Medikamentengruppe, für die in aussagekräftigen Studien gezeigt werden konnte, dass sie wirksam Atemnot lindern können. Belegt ist eine Wirkung:

- wenn sie als Medikament über den Mund (oral) genommen werden, beispielsweise als Tablette oder Tropfen
- oder wenn sie unter Umgehung des Darms (parenteral) gegeben werden. Hierbei werden die Medikamente beispielsweise in ein Blutgefäß oder unter die Haut gespritzt.

Bei Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und Atemnot *sollen* daher Opioide oral oder parenteral

eingesetzt werden, um die Atemnot zu verringern. Es wird eine Wirkung aller Opioide angenommen, vor allem von Morphin und Dihydrocodein.

Opioide werden bei Atemnot häufig in geringerer Dosis eingesetzt als zur Schmerztherapie (siehe Kapitel „Behandlung von Schmerzen“ ab Seite 37). Wenn bereits Opioide zur Linderung von Schmerzen verwendet werden, muss die Opioid-Dosis um etwa ein Viertel angehoben werden, damit beide Beschwerden, Atemnot und Schmerzen, wirksam behandelt werden können.

Opioide – erprobte und sichere Medikamente zur Linderung von Atemnot und Schmerzen in der Palliativmedizin

Bei Krebspatienten sind Opioide ein wichtiger Bestandteil der Behandlung von Atemnot und Schmerzen. Möglicherweise haben Sie jedoch Vorbehalte gegenüber Opioiden, weil Sie schwere Nebenwirkungen oder eine Abhängigkeit befürchten. Opioide werden bereits seit Jahrhunderten in der Medizin genutzt und seit vielen Jahren in der Palliativmedizin eingesetzt. Sie wurden hier in Studien vielfach überprüft

Was sind Opioide, und wie wirken sie?

Opioide enthalten opiumartige Wirkstoffe, die im Schlafmohn natürlicherweise vorkommen. Sie hemmen gezielt die Schmerzübertragung, vor allem in Gehirn und Rückenmark. Opioide werden auch vom Körper selbst gebildet und bei Stress ausgeschüttet. Sie unterdrücken plötzlich auftretende Schmerzen. Bei besonders starken oder chronischen Schmerzen sind diese körpereigenen Stoffe bald erschöpft. Bei chronischen Schmerzen helfen dann manchmal künstlich hergestellte Opioide, die Sie zum Beispiel als Tablette erhalten. Warum und wie Opioide bei Atemnot wirken, konnte noch nicht eindeutig geklärt werden. Sie dämpfen vermutlich das Gefühl der Atemnot.

Stören Opioide den Atemantrieb?

Manchmal werden Opioide nicht eingesetzt, weil befürchtet wird, dass sie den Atemantrieb hemmen. Keine der durchgeführten Studien konnte jedoch bislang den Hinweis erbringen, dass eine korrekt durchgeführte Behandlung der Atemnot mit Opioiden den Atemantrieb unterdrückt.

Machen Opioide süchtig?

Bei einer Behandlung mit Opioiden länger als vier Wochen kann eine körperliche Abhängigkeit (Gewöhnung) entstehen, muss aber nicht. Dies bedeutet jedoch nicht, süchtig zu sein. Bei Sucht handelt es sich um eine unkontrollierte, unsachgemäße und zwanghafte Einnahme einer Droge. Das Risiko eines süchtigen Gebrauchs von Opioiden, welche Ärzte Patienten mit Atemnot oder chronischen Schmerzen verordnen, ist jedoch gering.

Besonderheiten bei der Einnahme von Opioiden

Wichtig ist die regelmäßige Einnahme der Opioide nach einem Medikamentenplan. Nur dadurch gelingt eine gleichmäßig gute Linderung der Beschwerden. Sie sollten Opioide nicht ausschließlich nach Bedarf einnehmen, die Einnahme hinauszögern oder selbstständig die Dosis verändern. Dadurch können wieder erhebliche Beschwerden auftreten. Werden Opioide plötzlich abgesetzt, können sich Entzugssymptome wie Unruhe, Nasenlaufen oder Durchfall entwickeln. Sie werden vermieden, indem Sie in Absprache mit Ihrem Arzt das Opioid schrittweise absetzen („ausschleichen“).

Opioid-Nebenwirkungen

Typische Nebenwirkungen von Opioiden sind Verstopfung, Übelkeit, Erbrechen oder Benommenheit. Es gibt Medikamente, die zur Vorbeugung und Behandlung dieser Beschwerden wirkungsvoll eingesetzt werden sollten (siehe Kapitel „Nebenwirkungen von Opioiden – welche gibt es und wie kann man sie behandeln“ ab Seite 28)

Nebenwirkungen von Opioiden – welche gibt es und wie kann man sie behandeln?

Die häufigsten Nebenwirkungen bei einer Behandlung mit Opioiden sind:

- Störungen der Magen–Darm–Funktion wie Verstopfung, Übelkeit und Erbrechen;
- Störungen des zentralen Nervensystems mit Beschwerden wie Bewusstseinsstörungen (Benommenheit), Konzentrationsstörungen, Kopfschmerzen, Halluzinationen oder verstärktem Schmerzempfinden.

Bei bis zu 40 von 100 Krebspatientinnen und Krebspatienten treten unter einer Opioidbehandlung Übelkeit oder Erbrechen auf.

Da diese Nebenwirkungen keine regelmäßige Folge einer Opioidtherapie sind, werden generell vorbeugende Maßnahmen nicht empfohlen.

Treten Übelkeit und Erbrechen auf, *sollten* Medikamente eingesetzt werden. Empfohlen werden beispielsweise Metoclopramid oder Haloperidol. Metoclopramid fördert unter anderem die Darmtätigkeit im oberen Magen–Darm–Trakt und lindert Übelkeit und Erbrechen. Haloperidol wird eigentlich bei seelischen Erkrankungen eingesetzt, ist aber ein gut wirksames und zugelassenes Medikament zur Linderung von Übelkeit und Erbrechen. Da es nur wenige gute Studien gibt, die Behandlungsmaßnahmen gegen Übelkeit und Erbrechen untersuchten, beruhen die Empfehlungen der Leitlinie zusätzlich auf praktischen Erfahrungen.

Zur Vorbeugung und Behandlung einer Verstopfung *sollen* Erkrankte bei Opioid–Gabe fast immer zusätzlich Abführmittel erhalten. In hochwertigen Studien konnte nicht gezeigt werden, dass ein Abführmittel besser wirkt als ein anderes und damit bevorzugt werden sollte. Wahrscheinlich ist eine Kombination aus Abführmitteln mit unterschiedlichen Wirkmechanismen besser wirksam

als eine einzelne Substanz. Aus diesem Grund *können* bei Versagen der Behandlung mit einem Abführmittel verschiedene mit unterschiedlicher Wirkweise kombiniert werden. Wenn die Wirkung der üblichen Abführmittel nicht ausreicht, *soll* Methylnaltrexon als Spritze verabreicht werden. Das Medikament hebt die verstopfende Wirkung der Opiode am Darm direkt auf. Das Arzneimittel kann Schwindel, Blähungen und Bauchkrämpfe verursachen. Ausführliche Informationen zur Vorbeugung und Behandlung von Verstopfung finden Sie ab Seite 48.

Treten Störungen wie Delir/Verwirrtheit, Halluzinationen oder verstärkte Schmerzempfindung auf, *kann* die Dosis des Opioids verringert oder das Opioid gewechselt werden (sogenannter Opioidwechsel).

Opioide in höheren Dosierungen können beispielsweise zu vermehrter Müdigkeit führen, aber gleichzeitig besser die Beschwerden lindern. Hier können die Betroffenen mitentscheiden, inwieweit sie diese Nebenwirkung in Kauf nehmen möchten – und die Opioiddosis kann entsprechend angepasst werden. Alternativ können kurz wirksame Opioide eingesetzt werden.

In Ausnahmefällen *kann* bei opioidbedingten Störungen des Bewusstseins wie starke Benommenheit Methylphenidat verwendet werden. Das Medikament wirkt anregend. Der Einsatz dieses Arzneimittels muss behutsam gegen mögliche Schäden abgewogen werden, da Nebenwirkungen wie Angstzustände, Halluzinationen oder Schwindel vermehrt auftreten können.

Besonderheiten beim Einsatz von Opioiden bei Nierenschwäche

Die meisten Opioide werden über die Niere ausgeschieden. Bei Nierenschwäche funktioniert dies möglicherweise nicht mehr ausreichend. In der Folge können sich Opioide im Körper anreichern und vermehrt Opioid–Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schwindel, Benommenheit und Halluzinationen herbeiführen.

Bei Nierenschwäche und Opioid-Einnahme müssen die Behandelnden daher besonders wachsam sein. Die Studienlage ist jedoch nicht eindeutig. Das heißt, es gibt einerseits nur wenige Studien zu diesem Thema, und andererseits kommen diese Studien zu widersprüchlichen Ergebnissen. Die Empfehlungen der Leitlinie zum Einsatz von Opioiden bei Patientinnen und Patienten mit Nierenschwäche beruht daher zusätzlich auf praktischen ärztlichen Erfahrungen.

Bei Zunahme von Nebenwirkungen und in Abhängigkeit von der Ausprägung der Nierenschwäche *sollte* entweder die Dosis des Opioids verringert oder ein anderes Opioid ausgewählt werden.

Insbesondere bei Erkrankten mit starker Nierenschwäche *sollten* Opioide mit besonderer Vorsicht eingesetzt werden. Diese Betroffenen *sollten* wenn möglich als erstes Opioide erhalten, die wenig bis gar nicht über die Niere ausgeschieden werden. Dies sind Fentanyl und Buprenorphin. Die Dosis dieser Medikamente *sollte* anfänglich geringer als üblich sein und allmählich vorsichtig gesteigert werden. Kurzfristig *kann* auch die Dosis des Opioids verringert oder die zeitlichen Abstände zwischen den Einnahmen verlängert werden.

Andere Medikamente

Benzodiazepine gehören zur Gruppe der Beruhigungsmittel und werden überwiegend bei Schlafstörungen und bei Angst eingesetzt. Man vermutet, dass Benzodiazepine auch das unangenehme Gefühl, welches mit Atemnot verbunden ist, lindern. In sechs von sieben hochwertigen Studien konnte jedoch kein Beleg gefunden werden, dass Benzodiazepine gegenüber einem Scheinmedikament (Placebo) Atemnot verbessern. Aufgrund ihrer eigenen praktischen Erfahrungen sind die Experten jedoch folgender Meinung:

- Benzodiazepine *können* zur Linderung von Atemnot eingesetzt werden, wenn die Behandlung mit Opioiden nicht wirksam ist.

- Benzodiazepine *können* in Kombination mit Opioiden zur Linderung von Atemnot eingesetzt werden, insbesondere bei Patienten in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium oder in der Sterbephase.

Kortison wird häufig zur Behandlung von Atemnot genutzt. Eine Wirksamkeit konnte in Studien bislang nicht nachgewiesen werden. Nur für zwei besondere Krankheitssituationen gibt es gute praktische Erfahrungen mit Kortison, und zwar:

- bei der Verlegung der Atemwege durch einen Tumor;
- und bei Befall der Lymphwege mit Tumorzellen (sogenannte Lymphangiosis carcinomatosa).

In diesen beiden Fällen *kann* Kortison zur Linderung von Atemnot bei Erkrankten mit unheilbarer Krebserkrankung eingesetzt werden. Alle anderen Patienten mit Atemnot *sollten nicht* mit Kortison behandelt werden.

Seelische Belastungen wie Angst, Erregung und Depression sind häufig mit dem Gefühl der Atemnot verbunden. Aus diesem Grund wurde versucht, Arzneimittel, die gegen Ängste, Erregung oder Depressionen wirken, bei Atemnot einzusetzen. Hierzu gehören Medikamente aus der Gruppe der Phenothiazine (z.B. Promethazin, Levomepromazin), Antidepressiva (z.B. Nortryptilin, Paroxetin, Citalopram) und angstlösende Arzneimittel (Buspiron). Eine Wirksamkeit bei Atemnot konnten Studien jedoch für keines dieser Medikamente überzeugend belegen. Aus diesem Grund empfiehlt die Leitlinie, dass diese Medikamente aktuell *nicht* bei Atemnot eingesetzt werden *sollten*.

Andere Behandlungsmöglichkeiten

Atemnot wird stark durch eigene Gefühle, Erwartungen und Wahrnehmung beeinflusst. Daher wirken Medikamente bei der Behandlung der Atemnot oft nicht ausreichend. Aus diesem Grund spielen allgemeine und nicht-medikamentöse Maßnahmen eine große Rolle, um Atemnot zu lindern.

Nach Meinung der Experten *sollen* die Allgemeinmaßnahmen allein oder zusammen mit Medikamenten eingesetzt werden. Hierzu zählen beispielsweise:

- Aufklärung und Information, was Atemnot ist und wie sie behandelt werden kann;
- Beruhigung;
- Entspannungsübungen;
- Ablenkung;
- an die Atemsituation angepasste körperliche Aktivität;
- Atemübungen sowie krankengymnastische und psychotherapeutische Atembehandlungen;
- Kühlung des Gesichts durch Handfächer, offenes Fenster oder Ventilator;
- Gehhilfen wie Gehstock oder Rollator.

Handventilator zur Kühlung des Gesichts, Gehhilfen und Entspannungsübungen sind wirksam und im Alltag gut einsetzbar. In Studien konnte gezeigt werden, dass sich damit die Atemnot gut bessern lässt. Die Leitlinie empfiehlt daher, dass zur Linderung der Atemnot bei nicht heilbarer Krebserkrankung das Gesicht gekühlt und Gehhilfen eingesetzt werden *sollten*.

Ein Handventilator zur Gesichtskühlung ist einfach anzuwenden und kann kostengünstig, zum Beispiel in Drogerien, Outdoor-Geschäften oder dem Internet, erworben werden. Alternativ können auch Stand- oder Tischventilatoren genutzt werden.

Rollator, Gehstock und andere Gehhilfen fördern die Mobilität, Eigenständigkeit und Muskelkraft der Erkrankten. Atemnot wird gelindert und die Lebensqualität gesteigert.

Atemnot löst mitunter Angst oder Panik aus, die wiederum die Atemnot verstärken. Mithilfe von Entspannungsübungen oder Ritualen lassen sich diese unangenehmen Gefühle beeinflussen und die Atemnot lindern. Beispielsweise können Patientinnen und

Patienten zu Beginn eines Atemnotanfalls auf einem Stuhl vor einem Tisch sitzen und die Unterarme auf die Tischoberfläche legen. Den Kopf legen sie auf die Unterarme und versuchen nun, langsam und ruhig zu atmen. Entspannungs- und Atemübungen können sich die Betroffenen selbst aneignen und bei Bedarf einsetzen. So gewinnen sie mehr Sicherheit für sich, die Atemnot selbstständig beeinflussen zu können. In Studien konnte gezeigt werden, dass sich dadurch das Risiko für Depression verringert und die Lebensqualität erhöht wird.

Auch Angehörige können zur Linderung der Atemnot beitragen, zum Beispiel, indem sie bei starker Atemnot beruhigend zur Seite stehen und Hektik oder Panik auffangen.

Häufig wird Sauerstoff bei Patienten mit Atemnot eingesetzt. In hochwertigen Studien konnte gezeigt werden, dass die zusätzliche Sauerstoffgabe gegenüber der Raumluft allein Atemnot nur bei Patienten mit zu niedrigem Sauerstoffgehalt im Blut lindert. Dies ist jedoch nicht bei Patienten mit normalem Sauerstoffgehalt im Blut der Fall. Im Gegenteil: Die ergänzende Sauerstoffzufuhr kann mit einer Reihe von Nachteilen verbunden sein. Sie ist aufwendig und möglicherweise mit Nebenwirkungen verknüpft wie Austrocknen der Schleimhäute oder Einschränkungen in der Beweglichkeit. Aus diesem Grund *sollte* Sauerstoff *nicht* zur Linderung von Atemnot bei Patienten mit normalem Sauerstoffgehalt im Blut und einer nicht heilbaren Krebserkrankung eingesetzt werden. Es sollten zuerst weniger belastende Behandlungsmöglichkeiten wie die Gesichtskühlung eingesetzt werden.

Besondere Situation: Atemnot in der Sterbephase

In den letzten Tagen ihres Lebens haben ungefähr drei Viertel aller Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung Atemnot.

Das Behandlungsteam sollte die Kranke oder den Kranken schon vorher auf Atemnot ansprechen, damit es deren Wünsche bei der Behandlung mit berücksichtigen kann.



In der Sterbephase sind die Betroffenen häufig nicht mehr ausreichend wach, um Atemnot persönlich zu beurteilen. In diesem Fall *sollen* nach Meinung der Experten Außenstehende (wie Ärzte, Pflegepersonal, Angehörige) die Atemnot erfassen. Angehörige oder professionelle Begleiter *sollen* anhand hinweisender Zeichen einschätzen, ob eine Atemnot vorliegt und wie schwer sie ist. Dies ist nicht immer einfach. Eine veränderte Atmung in der Sterbephase wie beispielsweise vertiefte Atemzüge, Atemgeräusche (siehe auch Kapitel „Rasselatmung“ ab Seite 85) oder Atempausen ist nicht immer mit Atemnot gleichzusetzen.

Hinweise auf Atemnot können sein:

- Schwitzen;
- bläuliche Verfärbung der Haut (Zyanose);
- schnelle, flache Atemzüge;
- körperliche Unruhe;
- Gesichtsausdruck, der auf Unwohlsein, Angst oder Anstrengung hindeutet.

Patienten mit Atemnot in der Sterbephase, die eine medikamentöse Behandlung zur Linderung von Atemnot benötigen, *sollen* nach Meinung der Experten Opiode erhalten. Empfinden sie außerdem starke Angst, hat sich eine kombinierte Behandlung mit Benzodiazepinen als gut wirksam erwiesen. Nach Meinung der Experten *können* Benzodiazepine daher zu Opioiden bei Patienten mit Angst oder Panik gegeben werden.

Auch bei Patienten in der Sterbephase und normalem Sauerstoffgehalt im Blut bringt eine zusätzliche Sauerstoffgabe keinen Vorteil. Dagegen können Nebenwirkungen auftreten (siehe Seite 33).

Für nicht-medikamentöse Maßnahmen wie spezielle Physiotherapieverfahren, Aromatherapie und Lagerungstechniken gibt es noch keine ausreichenden Erkenntnisse aus Studien, jedoch positive praktische Erfahrungen. Sie eignen sich daher nach Meinung

der Experten als ergänzende Maßnahmen bei Patienten mit Atemnot in der Sterbephase.

Generell sollten alle medizinischen Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden in der Sterbephase besonders sorgfältig ausgewählt werden. Möglicherweise kann eine zusätzliche Flüssigkeitszufuhr zu Wassereinlagerungen im Körper führen. Dies verstärkt die Atemnot. Daher kann es gegebenenfalls ratsam sein, die Flüssigkeitszufuhr eher einzuschränken.

Angehörige und professionelle Begleiter sind in der Sterbephase der Patienten bei Atemnot besonders belastet. Sie sollten gut über Atemnot Bescheid wissen wie auch über den Unterschied zwischen Atemnot und Rasselatmung (ab Seite 85).

5. Behandlung von Schmerzen

Was ist Schmerz?

Schmerz bezeichnet eine unangenehme Gefühls- oder Sinneswahrnehmung. Schmerz wird grundsätzlich persönlich empfunden und geht mit einer tatsächlichen oder vermuteten Gewebeschädigung einher.

Wie stark man Schmerzen empfindet, kann unterschiedliche Ursachen haben. Neben der körperlichen Schmerzwahrnehmung beeinflussen auch seelische, soziale und spirituelle Faktoren das Schmerzempfinden. So können Stress, Schlafmangel oder Angst verstärkend wirken, Ablenkung hingegen lindernd.

Mittlere bis starke Schmerzen im Rahmen einer Krebserkrankung sind häufig. Sie treten bei rund drei Viertel aller Krebspatientinnen und Krebspatienten im fortgeschrittenen Krankheitsstadium auf. Sie lassen sich meist gut behandeln.

Wie kann Schmerz erfasst werden?

Jeder Mensch empfindet Schmerzen anders und geht anders mit ihnen um. Deshalb *sollen* nach Meinung der Experten nur Patientinnen oder Patienten selbst angeben, wie stark ihre Schmerzen sind. In besonderen Situationen, zum Beispiel bei verwirrten oder schläfrigen Erkrankten oder in der Sterbephase, *sollen* das betreuende Personal oder Angehörige die Schmerzen einschätzen. Außenstehende sollten bei der Schmerzbeobachtung auf Gesichtsausdruck und Verhalten des Erkrankten achten. Hinweise auf Schmerzen können sein:

- Unruhe;
- Lautäußerungen wie Stöhnen;
- Reaktionen wie Schwitzen oder schneller Herzschlag.

Zu Beginn und im Verlauf der Palliativversorgung *soll* das Behandlungsteam nach Meinung der Experten die Erkrankten nach Schmerzen befragen und ärztlich untersuchen. Dabei *sollen* Schmerzen nach Expertenmeinung gemeinsam mit anderen Beschwerden erfasst werden. Die Ärztin oder der Arzt wird auch nach möglichen Begleiterscheinungen von Schmerzen fragen wie Taubheitsgefühle, Lähmungen oder Schmerzausstrahlung. Eine Untersuchung der schmerzhaften Körperregion schließt sich an. Manchmal wird auch die Beweglichkeit von Gelenken geprüft und ob Knochenbrüche vorliegen.

Es gibt verschiedene Schmerzskalen, die Erkrankten helfen können, die Stärke der Schmerzen (Schmerzintensität) zu beurteilen:

- Verbale Schmerzskala: Hier wird die Schmerzstärke mit Worten beschrieben: kein – leicht – mittel – schwer.
- Numerische Schmerzskala: Hier bewertet man die Schmerzstärke auf einer Zahlenskala oder einem Lineal von 0 (keine Schmerzen) bis 10 (stärkste vorstellbare Schmerzen).

Wie können Schmerzen behandelt werden?

Tumorschmerzen lassen sich meist wirksam behandeln.

Bei der Schmerzbehandlung ist der Arzt oder die Ärztin auf die Mithilfe der Betroffenen besonders angewiesen: Nur sie können beschreiben, wo und wie stark sie Schmerzen empfinden. Und nur sie können wirklich beurteilen, ob eine Schmerzbehandlung wirkt.

Allgemeiner Hinweis

Gibt es eine potenziell behandelbare Ursache für Schmerzen, sollte diese – wenn möglich – behandelt werden. Beispielsweise kann bei Knochenmetastasen eine Strahlentherapie eingesetzt werden. Weitere Informationen zur ursächlichen Schmerzbehandlung erhalten Sie in den Patientenleitlinien zu den einzelnen Krebserkrankungen:

<http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html>

Weiterführende Informationen zur Schmerzbehandlung bei Krebs erhalten Sie in den Broschüren der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft:

http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue_Ratgeber/050_0084.pdf

<http://www.berliner-krebsgesellschaft.de/information.html>

WHO-Stufenschema zur Behandlung von Tumorschmerzen

Die Behandlung von Krebschmerzen richtet sich nach dem Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Es unterscheidet zwischen schwachen, mittelstarken und starken Schmerzen.

Das Grundprinzip dieses Schemas besagt: Schmerzen werden nach ihrer Stärke behandelt. Das heißt, für jede „Schmerzstufe“ werden bestimmte Gruppen von Schmerzmitteln (Analgetika) empfohlen. Wenn eine Stufe der Schmerzbehandlung nicht mehr ausreicht, soll die nächst höhere gewählt werden. Eine Patientin oder ein Patient muss aber nicht zwangsläufig alle drei Stufen durchlaufen, sondern je nach Bedarf kann die Behandlung auch auf Stufe 2 oder 3 einsetzen.

Oft ist eine alleinige Behandlung mit Schmerzmitteln nicht ausreichend. Die Ärztin oder der Arzt wird dann zusätzlich zu den Schmerzmedikamenten weitere Medikamente (sogenannte Co-Medikation) oder Maßnahmen empfehlen. Diese ergänzenden

Behandlungen sind auf allen 3 Behandlungsstufen möglich (mehr Informationen hierzu ab Seite 44).

Behandlung leichter Tumorschmerzen (Stufe 1)

Im WHO-Stufenschema beginnt die Behandlung von Schmerzen mit Schmerzmitteln, die keine Opioide enthalten (Nicht-Opioide-Analgetika). Nicht-Opioideanalgetika wirken vor allem dort, wo der Schmerz entsteht. Diese Mittel sind vielen Menschen auch als Kopf- oder Rückenschmerzmittel bekannt wie Metamizol, Paracetamol oder sogenannte nicht-steroidale Antirheumatika, beispielsweise Diclofenac, Acetylsalicylsäure oder Ibuprofen.

Die Leitlinie empfiehlt, dass Metamizol bei leichten Tumorschmerzen eingesetzt werden *kann*. Die Experten sprechen eine schwache Empfehlung aus, da nur wenige aussagekräftige Studien vorliegen. Die schmerzstillende Wirkung schätzen die Experten jedoch als gut ein, zusätzlich kann Metamizol Fieber senken, und es hat krampflösende Eigenschaften.

Paracetamol empfehlen die Experten nicht, da die Schmerzstillung in der Einzeltherapie als nicht ausreichend gesehen wird. Auch nicht-steroidale Antirheumatika werden auf dieser Stufe von den Experten eher nicht empfohlen, da Nebenwirkungen relativ häufig sind.

Behandlung mittelstarker Tumorschmerzen (Stufe 2)

Auf Stufe 2 *sollten* Nicht-Opioideanalgetika zusätzlich mit schwachen opioidhaltigen Schmerzmitteln (Opioideanalgetika) kombiniert werden. Opioideanalgetika verhindern vor allem die Schmerzweiterleitung und Schmerzverarbeitung und ergänzen somit die lokale Wirkung der Nicht-Opioideanalgetika.

Es eignen sich hier beispielsweise Tramadol und Tilidin/Naloxon sowie in niedrigen Dosierungen Oxycodon, Morphin und Hydro-morphon.

Als Nicht-Opioidanalgetikum empfiehlt die Leitlinie, dass Metamizol eingesetzt werden *kann*.

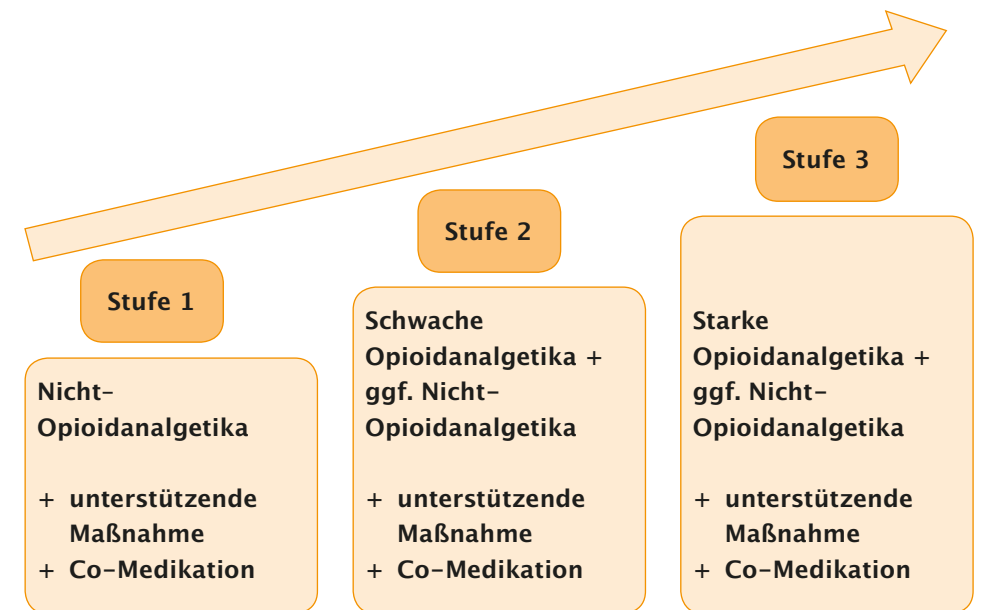
Behandlung starker Tumorschmerzen (Stufe 3)

Bei starken Schmerzen (Stufe 3) *sollen* Patientinnen und Patienten nach Meinung der Experten starke Opioidanalgetika erhalten. Zunächst *können* Oxycodon, Morphin und Hydromorphon in höheren Dosierungen eingesetzt werden. Sieben von acht hochwertigen Studien zeigten, dass diese Medikamente vergleichbar stark wirken.

In drei hochwertigen Studien konnte gezeigt werden, dass Levomethadon genauso gut wirkt wie die oben genannten Opioidanalgetika. Folglich *kann* Levomethadon alternativ als erstes Opioidanalgetikum eingesetzt werden, aber auch in späteren Behandlungsphasen. Nur erfahrene Ärztinnen und Ärzte *sollen* es verabreichen, da es zu unvorhersehbaren Nebenwirkungen führen kann wie Schläfrigkeit und Benommenheit.

Lindert das zuerst eingesetzte Opioid die Schmerzen nicht ausreichend oder sind die Nebenwirkungen schwer zu behandeln, *können* die Ärztinnen und Ärzte ein anderes Opioid geben (sog. genannter Opioidwechsel). In gut durchgeführten Studien konnte gezeigt werden, dass ein Wechsel auf ein anderes Opioid bei 40 bis 80 von 100 Patienten eine Schmerzstillung dann erreichen kann.

Als Nicht-Opioidanalgetika *können* zusätzlich Metamizol, Paracetamol und nicht-steroidale Analgetika gegeben werden. Ihre Wirksamkeit konnte in 12 gut durchgeführten Studien gezeigt werden. Nicht-steroidale Analgetika weisen jedoch mehr Nebenwirkungen auf, insbesondere bei älteren Patienten. Hierzu gehören Nieren-, Leber- und Herzversagen. Aus diesem Grund *sollten* nicht-steroidale Analgetika nur eingeschränkt eingesetzt werden. Stattdessen *können* Metamizol und Paracetamol gegeben werden.



Einsatz von Opioiden bei Zunahme der Schmerzen

Alle Empfehlungen dieses Kapitels beruhen auf den Ergebnissen von sehr gut durchgeführten Studien und den praktischen Erfahrungen der Experten.

Manchmal verstärken sich Krebschmerzen trotz Behandlung dauerhaft. Dann ist die Schmerztherapie nicht mehr ausreichend. Man spricht in diesem Fall von Schmerzverstärkung. In dieser Situation *sollen* zusätzlich zum bestehenden Behandlungsplan schnell wirk-same Opioide eingesetzt werden. Diese Opioide *sollen* über den Mund (oral), beispielsweise als Tropfen, verabreicht werden.

Unter einer Dauerbehandlung von Krebschmerzen kann es manchmal vorübergehend zu einer sehr starken Zunahme der Schmerzen kommen. Man spricht dann von Durchbruchschmerzen. Diese Schmerzattacken können ohne erkennbaren Grund

auftreten, aber auch im Zusammenhang mit bestimmten Tätigkeiten oder Bewegungen. Sie gehen nicht unbedingt mit einer Verschlimmerung des Tumorgeschehens einher. Die Leitlinie empfiehlt, dass Ärztinnen und Ärzte dann Opioide einsetzen *sollen*, deren Wirkung schnell eintritt, aber nicht lange anhält. Es eignen sich sowohl Opioide in Tabletten- als auch Tropfenform wie auch die Gabe über die Schleimhäute (Nasenspray, Lutschtablette). Sind Schmerzattacken vorhersehbar, weil beispielsweise das auslösende Ereignis bekannt ist, *sollten* Patientinnen und Patienten als vorbeugende Maßnahme etwa 20 bis 30 Minuten vorher ein schnell wirkendes Opioid einnehmen.

Gebrauch von Opioiden

Umfangreiche Informationen zu Opioiden finden Sie ab Seite 25 zu den Themen:

- Besonderheiten beim Einsatz;
- Abhängigkeit;
- Behandlung und Vorbeugung von Nebenwirkungen;
- Informationen zum Einsatz bei Nierenschwäche.

Darreichungsformen von Opioiden in der Schmerzbehandlung

Opioide werden in der Regel über den Mund (oral) als Tablette, Kapsel oder Tropfen eingenommen. Manchmal ist dies nicht möglich, beispielsweise wenn Patienten nicht schlucken können, anhaltend erbrechen müssen oder sehr schwach sind. Dann gibt es andere Möglichkeiten, die in verschiedenen (sehr) hochwertigen Studien belegt werden konnten:

- Bei Patienten, die Opioide nicht als Tablette oder Pflaster erhalten können, *sollen* die Ärztinnen und Ärzte die Opioide Morphin oder Hydromorphon unter die Haut in das Unterhautfettgewebe spritzen (subkutane Injektion).

- Patientinnen und Patienten mit starken Schmerzen (WHO-Stufe 3) oder mit Schluckstörungen *können* Pflaster erhalten, bei denen die Opioide Fentanyl und Buprenorphin über die Haut aufgenommen werden.
- Opioide *sollen* direkt in eine Vene gespritzt werden (intravenöse Gabe), falls Betroffene Medikamente nicht unter die Haut gespritzt bekommen können (zum Beispiel bei Gerinnungsstörungen oder schlechter Durchblutung) oder wenn eine schnelle Schmerzlinderung erforderlich ist.
- Wenn Opioide oral eingenommen Schmerzen nur unzureichend lindern, *können* Opioide auch kontinuierlich unter die Haut oder in die Vene gespritzt werden, beispielsweise mithilfe einer Spritzenpumpe.
- Nicht immer lassen sich Schmerzen trotz angepasster Schmerzmittelgabe über Tablette, Pflaster oder durch Spritze ausreichend lindern. Auch kann es sein, dass Nebenwirkungen schwer zu behandeln sind. In diesen seltenen Fällen *können* Betroffene die Opioide zusammen mit lokalen Betäubungsmitteln oder mit dem Medikament Clonidin über einen dünnen Plastikschlauch (Katheter) in die Nähe von Nervengeflechten (peridural) oder in die Nähe des Rückenmarks (intrathekal) gespritzt bekommen.
- Opioide gibt es auch als Nasensprays und Lutschtabletten. Diese Darreichungsformen sind nur als Ergänzungen zu einer bestehenden Schmerzbehandlung gedacht bei Durchbruchschmerzen.
- In Ausnahmefällen ist es auch möglich, Opioide als Zäpfchen über den Darm (rektal) zu verabreichen. Diese Darreichungsform *sollte* nicht als erstes gewählt werden, da die Wirkstoffmenge unterschiedlich vom Körper aufgenommen werden kann und sich Wirkungen und Nebenwirkungen von Opioiden dadurch schwieriger vorhersehen lassen.

Ergänzende Medikamente in der WHO-Schmerzbehandlung

Es gibt eine Reihe von Medikamenten, die bei einer Schmerzbehandlung nach dem WHO-Schema ergänzend zum Einsatz kommen können, auch wenn sie selbst keine Schmerzmittel sind. Sie verändern die Wahrnehmung von Schmerzen und können damit die Schmerzbehandlung sehr gut unterstützen. Diese Medikamente nennt man Co-Medikamente oder ergänzende Medikamente.

Manche Krebspatientinnen und -patienten haben brennende von den Nerven ausgehende Schmerzen, sogenannte Nervenschmerzen. Diese lassen sich nicht immer wirksam mit Opioiden behandeln. Hier können Medikamente hilfreich sein, die sonst zur Behandlung einer Depression (Antidepressiva) oder von Krampfanfällen (Antikonvulsiva) eingesetzt werden. Die Leitlinie empfiehlt, dass das Antidepressivum Amytriptylin oder die Antikonvulsiva Gabapentin oder Pregabalin bei Nervenschmerzen eingesetzt werden *sollen*. Die Wirksamkeit dieser Medikamente konnte in hochwertigen Studien gezeigt werden.

Schmerz kann Folgen für Körper und Seele haben. Er kann zum Beispiel Ängste und Depressionen verstärken und Schlafstörungen hervorrufen, die wiederum auf das Schmerzempfinden zurückwirken. Dann können auch Antidepressiva helfen. Sie können stimmungsaufhellend wirken und Schlafstörungen regulieren.

Andere Behandlungsmöglichkeiten

Neben Medikamenten können auch manche nicht-medikamentöse Maßnahmen Schmerzen lindern. Hierzu zählen beispielsweise Operation, Strahlentherapie, physiotherapeutische und psychosoziale Unterstützung. In der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“ wurden diese Verfahren nicht bewertet. In der Patientenleitlinie stellen wir diese kurz vor:

In ausgewählten Fällen kann eine Operation die Ursache der Krebschmerzen beseitigen. Dies ist beispielsweise möglich, wenn einzelne Metastasen Schmerzen verursachen und sich diese gezielt entfernen lassen.

Mithilfe der Strahlentherapie lassen sich Metastasen in Knochen, in Weichteilen oder an Nerven behandeln und damit Krebschmerzen wirksam verringern.

Zum allgemein besseren Befinden von Schmerzpatienten können physiotherapeutische Verfahren eingesetzt werden. Geeignet können hier beispielsweise sein: Massagen, Bäder oder Lymphdrainage bei Lymphödem.

Die Seele hat einen starken Einfluss auf die Wahrnehmung und Verarbeitung von Schmerzen. Psychosoziale Unterstützungsangebote können bei der Bewältigung von Ängsten und Spannungen helfen und so zur Schmerzlinderung beitragen. Dazu gehören zum Beispiel Entspannungsverfahren wie autogenes Training oder progressive Muskelrelaxation, Gespräche oder künstlerische Therapieverfahren wie Musik-, Tanz- oder Maltherapie. Weitere Informationen finden Sie in der Patientenleitlinie „Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“: <http://www.patienten-information.de/patientenleitlinien/patientenleitlinien-leitlinienprogramm-onkologie>



Krebsschmerzen lindern – was kann ich selbst tun?

In der folgenden Liste finden Sie ein paar Anregungen, die Ihnen helfen können, Schmerzen zu lindern. Diese Empfehlungen stammen nicht aus der S3-Leitlinie. Sie beruhen auf praktischen Erfahrungen von Betroffenen und Behandelnden:

- Sie müssen Schmerzen nicht tapfer ertragen. Das wäre verschwendete Energie. Sagen Sie, wenn Sie Schmerzen haben und lassen Sie sich helfen.
- Teilen Sie dem Behandlungsteam mit, über was Sie sich Sorgen machen.
- Teilen Sie Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt umfassend Ihre Beschwerden und Wünsche mit, damit er die für Sie richtigen (Schmerz-)Medikamente auswählen kann.
- Nehmen Sie Opioide wie vom Arzt verordnet ein. Es ist wichtig, sie in regelmäßigen Abständen zu nehmen, in ausreichender Dosis und lange genug. Nur dadurch gelingt eine gleichmäßig gute Schmerzlinderung.
- Lassen Sie sich einen Plan mitgeben, in dem vermerkt ist, wie Sie Ihre Medikamente einnehmen sollen.
- Nehmen Sie Schmerzmedikamente nicht nach Bedarf und/oder verringern Sie nicht selbständig die Dosis. Dadurch können wieder erhebliche Schmerzen entstehen.
- Sprechen Sie Ihren Arzt an, wenn Sie das Gefühl haben, dass eine Schmerzbehandlung nicht ausreichend wirkt. Teilen Sie Auffälligkeiten und Nebenwirkungen mit. Möglicherweise gibt es ein besser passendes Medikament für Sie. Nebenwirkungen können gut behandelt werden.
- Wenn Sie Ängste oder Vorbehalte gegenüber Opioiden haben, teilen Sie dies Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt mit. Gemeinsam können Sie Ihre Befürchtungen besprechen.
- Verzichten Sie während der Einstellungs- und Umstellungsphase von Opioiden auf das Autofahren und das Bedienen von Maschinen. Opioide können die Reaktionsfähigkeit beeinträchtigen. Sprechen Sie dies mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt ab. Es kann möglich sein, dass Sie danach wieder unbeeinträchtigt fahren können.

- Es kann hilfreich sein, ein Schmerztagebuch zu führen. Notieren Sie zum Beispiel, wo die Schmerzen auftreten und in welcher Situation und wie Sie diese empfinden.
- Entspannungstechniken können Ihnen helfen, Schmerzen, Anspannungen und Ängste zu verringern.
- Versuchen Sie sich – wenn möglich – von Ihren Schmerzen durch für Sie angenehme Dinge abzulenken wie Beschäftigung mit Freunden oder Tieren.
- Finden Sie heraus, was Ihnen noch hilft, die Schmerzen zu lindern, beispielsweise heiße oder kalte Wickel, Massagen oder Einreibungen.
- Teilen Sie Ihren Angehörigen mit, wenn Sie Schmerzmittel nehmen, damit diese Sie unterstützen und Ihnen im Notfall helfen können.



6. Behandlung von Verstopfung

Was ist Verstopfung?

Als Verstopfung wird die erschwerte oder zu seltene Darmentleerung bezeichnet. Der Fachausdruck lautet Obstipation (lateinisch ob „zu“, „entgegen“ und stipare, „vollstopfen“, „dicht zusammen-drängen“).

Auch für Palliativpatientinnen und Palliativpatienten liegt die normale Häufigkeit von Darmentleerungen zwischen dreimal pro Tag bis dreimal pro Woche. Die Konsistenz kann von kaum geformt bis hart reichen. Es gibt also eine große Bandbreite, was ein normaler Stuhlgang ist. Auch jeder Mensch empfindet hier unterschiedlich, was für ihn normal ist.

Bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung wechselt die Häufigkeit des Stuhlgangs. Haben sie keine Beschwerden, hat ein fehlender Stuhlgang eine untergeordnete Bedeutung. Erst wenn sie sich beeinträchtigt fühlen, kann eine Behandlung Abhilfe schaffen.

Beschwerden einer Verstopfung können sein:

- harter Stuhl;
- Schwierigkeiten bei der Entleerung verbunden mit starkem Pressen oder Stuhlverhalt;
- Unwohlsein und Unruhe;
- Völlegefühl und Blähungen;
- Bauchschmerzen.

Bei Verstopfung kann auch Durchfall (Diarrhoe; griechisch diá „durch“ und rhein „fließen“) auftreten. Dies klingt widersprüchlich (paradox) und wird daher auch als paradoxe Diarrhoe bezeichnet. Es erklärt sich aber dadurch, dass der feste Stuhl von Bakterien zersetzt und verflüssigt wird. Es kann vorkommen, dass Erkrankte

diesen flüssigen Stuhl nicht mehr halten können und es zu einer Stuhlinkontinenz kommt.

Ungefähr die Hälfte aller Patientinnen und Patienten gibt bei Aufnahme auf einer Palliativstation Verstopfung an.

Ursachen für Verstopfung sind beispielsweise: mangelnde Bewegung, verminderte Flüssigkeitszufuhr, ballaststoffarme Ernährung oder Tumoren im Darmbereich. Auch Medikamente können Störungen im Magen-Darm-Trakt verursachen (z.B. Opiode, Antidepressiva, Entwässerungstabletten, Eisen).

Wie kann Verstopfung erfasst werden?

Zuerst *soll* nach Meinung der Experten die Ärztin oder der Arzt Erkrankte fragen, ob sie das Gefühl haben, eine Verstopfung zu haben, wie häufig ihre Darmentleerung ist und welche Konsistenz (hart/weich) der Stuhl hat. Auch nach der Einnahme von Medikamenten, die Verstopfung verursachen können, sollte die Ärztin oder der Arzt fragen. Nach Meinung der Experten *sollen* die Häufigkeit der Stuhlentleerung, die Beschaffenheit des Stuhls und persönliche Beeinträchtigungen fortlaufend erfasst werden.

Nach Expertenmeinung *soll* die Ärztin oder der Arzt Palliativpatienten auch körperlich untersuchen. Hierzu gehören:

- Abtasten des Bauchs;
- Austasten des Darms (rektale Untersuchung);
- gegebenenfalls das Begutachten eines künstlichen Darmausgangs;
- Beurteilen des Ernährungs- und körperlichen Zustands.

Bei Patientinnen und Patienten, die nicht in der Lage sind, zu sprechen, muss der Bauch besonders sorgfältig untersucht werden. Ein gespannter Bauch oder Schmerzreaktionen bei der Untersuchung können auf eine Verstopfung hindeuten.

Bildgebende Verfahren wie Ultraschall oder Röntgen können gegebenenfalls eingesetzt werden, zum Beispiel wenn der Verdacht auf einen Tumor besteht, der den Darm verschließt.

Wie kann Verstopfung vorgebeugt werden?

Verstopfung lässt sich gut schon vorbeugend behandeln. Es können Medikamente und nicht-medikamentöse Maßnahmen eingesetzt werden. Medikamente können Nebenwirkungen haben. Daher ist es ratsam, zunächst nicht-medikamentöse Verfahren zu nutzen.

Nach Meinung der Experten *können* physiotherapeutische Maßnahmen wie aktive Bewegungsübungen oder Darmmassage als Vorbeugung unterstützend eingesetzt werden.

Manchmal kann auch das Umstellen der Ernährung Abhilfe schaffen. Zum Beispiel mehr Ballaststoffe essen, mehr trinken oder auf blähende Speisen verzichten. Wichtig ist aber vor allem, dass Erkrankte sich wohlfühlen. Deshalb haben Ernährungsvorlieben in der letzten Lebensphase immer Vorrang vor einer „medizinisch sinnvollen“ Ernährung.

Auch mit Medikamenten lässt sich Verstopfung vorbeugend behandeln. Die Experten sind jedoch der Meinung, dass dies nur bei gleichzeitiger Einnahme von Opioiden erfolgen *soll* (siehe auch Kapitel „Nebenwirkungen von Opioiden – welche gibt es und wie kann man sie behandeln?“ ab Seite 28).

Wie kann Verstopfung behandelt werden?

Wie beim Vorbeugen gilt: Eine Verstopfung lässt sich mit Medikamenten oder mit nicht-medikamentösen Maßnahmen wie Physiotherapie behandeln. Ebenso wie beim Vorbeugen der Verstopfung sind bei der Behandlung nicht-medikamentöse Verfahren eher einzusetzen als Medikamente.

In der Regel dauert es einige Tage bis zu zwei Wochen, bis sich eine Verstopfung durch eine Behandlung bessert.

Behandlung mit Medikamenten

Abführmittel, in der Fachsprache Laxanzien, beschleunigen die Stuhlentleerung und werden gegen Verstopfung eingesetzt. Es gibt Abführmittel mit verschiedenen Wirkprinzipien:

- Osmotisch wirksame Abführmittel: Diese Medikamente halten Wasser im Darm zurück, machen den Stuhl somit weicher und die Entleerung damit leichter. Hierzu gehören Substanzen wie Macrogrol (Polyethylenglykol) und Zuckeralkohole wie Laktitol, Sorbit und Laktulose. Daneben gibt es osmotisch wirksame Abführmittel wie Bittersalz oder Glaubersalz.
- Stimulierende Abführmittel: Diese Medikamente fördern die Darmbewegung. Durch den schnelleren Transport des Darminhalts wird diesem weniger Wasser entzogen und der Stuhl damit weicher. Zu dieser Medikamentengruppe gehören Natriumpicosulfat, Bisacodyl und Anthrachinone.
- Periphere Opioidantagonisten: Sie greifen am Darm an und heben damit die durch Opioiden verursachte Verstopfung direkt wieder auf. Eingesetzte Medikamente sind Naloxon oder Methylnaltrexon.
- Erleichtern des Stuhlgleitvermögens: Dies gelingt durch Paraffinöl.
- Stuhlentleerungshilfen: Ist die Entleerung des Enddarms gestört, können (Mini-)Einläufe oder Zäpfchen Abhilfe schaffen.
- Sekretagoga: Diese Medikamente fördern die Wasserabgabe in den Darm. Ein Beispiel hierfür ist Rizinusöl.
- Andere Medikamente im Off-Label-Use (siehe Kasten): Amidotri-zoeessigsäure, Prostigmin, Erythromycin, Prucaloprid.

Abführmittel mit verschiedenen Wirkmechanismen werden bei der Behandlung einzeln oder zusammen eingesetzt. Sie ergänzen sich durch die unterschiedlichen Wirkmechanismen.

Die Experten haben nur wenige Studien zur medikamentösen Behandlung der Verstopfung bei Palliativpatientinnen und Palliativ-

patienten gefunden, so dass ihre praktischen Erfahrungen zusätzlich mit in die Empfehlungen einfließen.

Die Leitlinie empfiehlt, dass osmotisch wirksame und/oder stimulierende Abführmittel eingesetzt werden *sollen*. Die gute Wirksamkeit dieser Abführmittel konnte in zahlreichen Studien gezeigt werden.

Eine Ausnahme bilden Bitter- oder Glaubersalze sowie Paraffinöl. Diese *sollten nicht* verwendet werden. Es gibt keine guten Studien, die den Einsatz dieser Medikamente bei Patienten mit nicht-heilbarer Krebserkrankung untersuchten. Bei anderen Patienten konnte aber gezeigt werden, dass sie mit schweren Nebenwirkungen verbunden sein können wie Nierenschwäche oder Darmverschluss.

Liegt eine Stuhlentleerungsstörung vor, *sollten* Stuhlentleerungshilfen wie Einläufe eingesetzt werden. Versagen diese Maßnahmen, *können* Sekretagoga und Medikamente im Off-Label-Use genutzt werden. Die Behandlung mit einer offiziell nicht zugelassenen (aber in diesem Falle bereits erprobten) Substanz nennt man Off-Label-Use.

Off-Label-Use

Einige Substanzen, die in der Leitlinie empfohlen werden, sind in Deutschland bislang für die Behandlung in bestimmten Situationen nicht zugelassen. Die Behandlung mit solchen für eine bestimmte Erkrankung oder Beschwerden nicht zugelassenen Wirkstoffen wird als Off-Label-Use bezeichnet. Gerade bei fortgeschrittenen (Krebs-)Erkrankungen kann es manchmal sinnvoll sein, auch solche Off-Label-Substanzen einzusetzen. Insbesondere dann, wenn es gute oder hochwertige Studien gibt, die eine Wirksamkeit beschreiben, auch wenn keine Zulassung durch die Firma beantragt wurde und damit nicht vorliegt.

Das Zulassungsverfahren für Medikamente schreibt vor, dass der Nutzen eines Medikaments für jedes einzelne Krankheitsbild in hochwertigen Studien zu belegen ist, das mit dem Medikament behandelt werden soll. Da diese Studien sehr teuer und aufwändig sind, beantragen Hersteller häufig nur eingeschränkte Zulassungen.

Andere Behandlungsmöglichkeiten

Die Studienlage zu nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten der Verstopfung bei Palliativpatienten ist unzureichend. Die Experten sind aber aufgrund ihrer eigenen praktischen Erfahrungen der Meinung, dass Verhaltensberatung oder physiotherapeutische Maßnahmen eingesetzt werden *sollten*.

Bei schwerster Verstopfung und wenn Medikamente nicht wirken, kann der Stuhlgang mit den Fingern ausgeräumt werden. Die Fachleute sprechen dann von digitaler (für Finger) Ausräumung. Dies erfolgt in der Regel mit schmerzlindernden Maßnahmen.

In einer Verhaltensschulung lernen Erkrankte, welche Ernährungsweise bei Verstopfung Beschwerden mildern kann (siehe „Wie kann Verstopfung vorgebeugt werden?“ ab Seite 50). Sie erfahren, dass der Reiz zur Darmentleerung nicht unterdrückt werden sollte.

Manche Patientinnen oder Patienten haben die Vorstellung, dass eine Verstopfung zu einer „inneren Vergiftung“ führen kann. Oder sie empfinden sich als unrein und schämen sich dafür. Aber auch wenn die Darmentleerung selten ist: Solange eine Stuhlentleerung erfolgt, gibt es keinen Grund für solche Befürchtungen. Betroffene oder Angehörige sollten keine Scheu haben, das Behandlungsteam darauf anzusprechen. Das Team ist mit diesen Sorgen und Problemen sehr gut vertraut und kann im Gespräch helfen und Ängste nehmen.

Als physiotherapeutische Maßnahmen eignen sich Krankengymnastik und Bauchdecken- oder Darmmassage.

Auch Wärmeanwendungen haben sich in der Praxis als hilfreich erwiesen. Dazu zählen zum Beispiel feuchtwarme Wickel und Bauchauflagen auch in Kombination mit ätherischen Ölen (Fenchel, Kümmel). Studien hierzu lagen den Experten jedoch nicht vor.

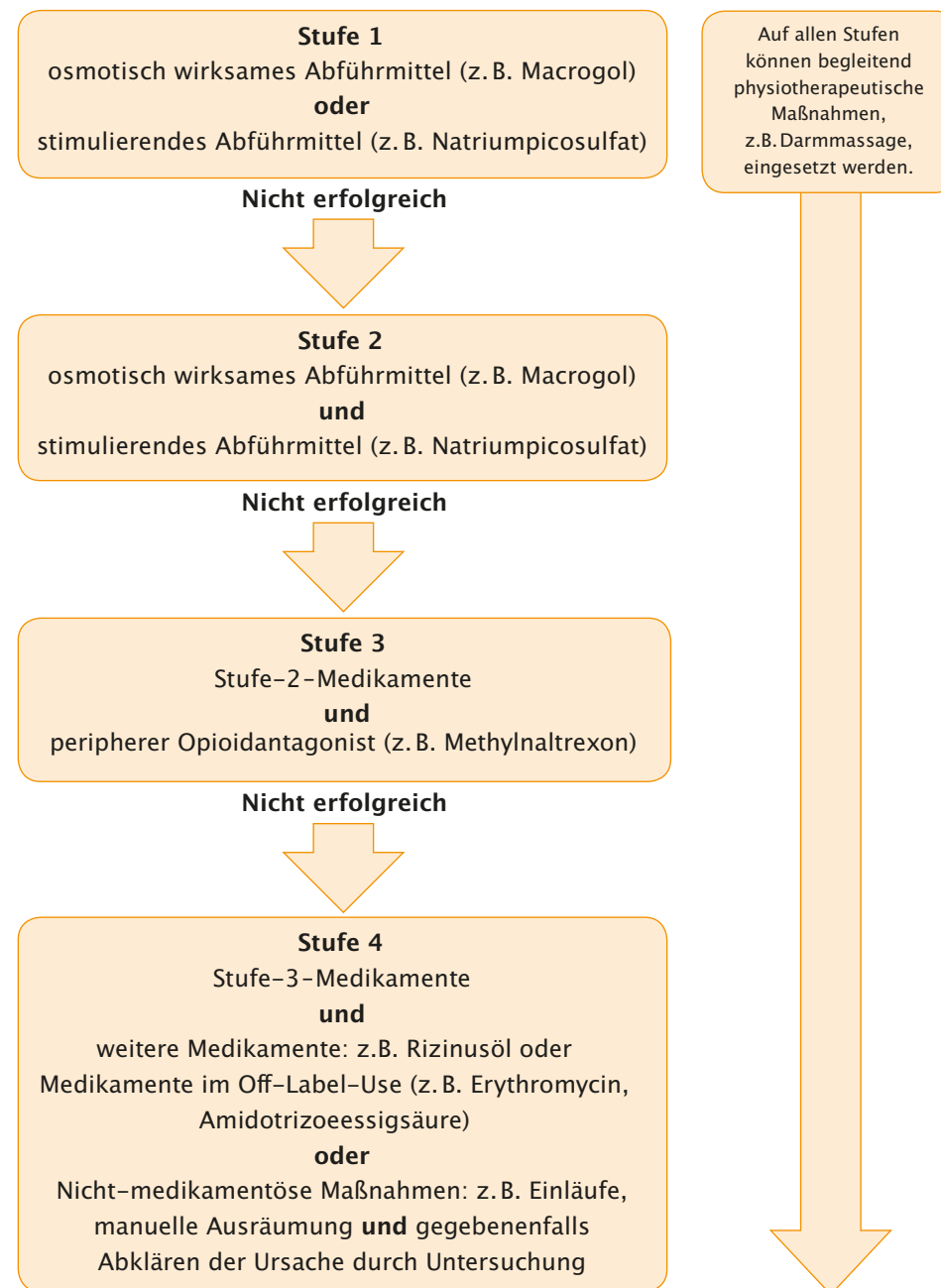
Stufentherapie der Verstopfung

Verstopfung ist ein häufiges Problem, von dem viele Palliativpatientinnen und Palliativpatienten betroffen sind. Deshalb ist es wichtig, ihr rechtzeitig vorzubeugen und sie konsequent zu behandeln.

Nach Expertenmeinung *sollte* das Behandlungsteam dabei nach einem Stufenplan vorgehen und dabei Medikamente und andere Maßnahmen miteinander kombinieren.

Vor jeder Behandlung sollten Behandelnde, Betroffene und deren Angehörige gründlich erwägen, ob der Nutzen den Schaden überwiegt.

In der Sterbephase sollten keine Abführmittel gegeben werden.



7. Behandlung von Depression

Was ist Depression?

Eine gedrückte oder niedergeschlagene Stimmung ist nicht nur bei Palliativpatientinnen und Palliativpatienten weit verbreitet. Sie gehört auch zu den „normalen“ Ausdrucksformen seelischen Empfindens.

Bestimmte Anzeichen sprechen jedoch dafür, dass eine depressive Erkrankung vorliegt und nicht nur eine vorübergehende Niedergeschlagenheit und Traurigkeit. Die wichtigsten Anzeichen einer Depression (Hauptsymptome) sind:

- gedrückte, depressive Stimmung;
- Interessenverlust und Freudlosigkeit;
- Antriebsmangel und Ermüdbarkeit.

Wenn mindestens zwei dieser drei Merkmale länger als zwei Wochen bestehen, kann dies auf eine Depression hinweisen.

Daneben gibt es mehrere sogenannte Nebensymptome, die auf eine Depression hindeuten können. Das sind:

- verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit;
- vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen;
- Gefühle von Schuld und Wertlosigkeit;
- übertriebene Zukunftsängste oder „Schwarzsehen“;
- Suizidgedanken oder -versuche;
- Appetitstörungen;
- Schlafstörungen.

Auch körperliche Beschwerden wie Rücken- oder Kopfschmerzen können Ausdruck einer Depression sein.

Fachleute unterscheiden verschiedene Schweregrade einer Depression:

- Von einer **leichten depressiven Episode** spricht man, wenn zwei Haupt- und höchstens zwei Nebensymptome vorliegen. Der Betroffene leidet zwar unter Beschwerden, gibt in der Regel aber seine alltäglichen Aktivitäten nicht auf.
- Bei einer **mittelgradigen depressiven Episode** liegen zwei Haupt- und drei bis vier Nebensymptome vor. Es bestehen erhebliche Schwierigkeiten, die sozialen, häuslichen und beruflichen Aktivitäten fortzusetzen.
- Bei einer **schweren depressiven Episode** liegen mindestens drei Haupt- und vier oder mehr Nebensymptome vor.

Ausführlichere Informationen zur Untersuchung und Behandlung einer Depression finden Sie hier:

- NVL-PatientenLeitlinie „Unipolare Depression“: www.leitlinien.de/nvl/depression/patienten
- S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Psychoonkologie.59.0.html>

Wie kann Depression erfasst werden?

Eine Depression ist ein Krankheitsbild mit vielen Gesichtern. Sowohl seelische als auch körperliche Beschwerden können auftreten (siehe Kapitel „Was ist Depression?“ ab Seite 56). Die Beschwerden sind nicht immer eindeutig und können auch bei anderen seelischen Erkrankungen auftreten.

Nach Meinung der Experten *soll* daher überprüft werden, ob die depressiven Anzeichen möglicherweise auch folgenden anderen Krankheitsbildern oder Reaktionen zugeordnet werden kann (alle Krankheitsbilder sind im Kasten auf den Seiten 58/59 erläutert):

- Anpassungsstörungen;
- länger anhaltende leichte gedrückte Stimmung (Dysthymie);
- Depression, die organisch bedingt ist;
- Trauerreaktion.

Dies ist wichtig, damit die Betroffenen die jeweils am besten geeignete Unterstützung und Behandlung erhalten.

Störungen mit depressiven Beschwerden

Eine **Anpassungsstörung** entsteht als Folge einer schweren Belastung. Das kann zum Beispiel ein einschneidendes Lebensereignis oder eine schwere körperliche Erkrankung sein. Betroffene haben Probleme, den Schicksalsschlag zu verarbeiten und fühlen sich von der neuen Situation überfordert. Zu den Krankheitszeichen zählen unter anderem eine traurige Verstimmung mit Angst oder Sorgen. Menschen mit einer Anpassungsstörung ziehen sich häufig aus dem sozialen Umfeld zurück oder fühlen sich überfordert. Im Unterschied zu einer Depression dauern die Beschwerden jedoch weniger lange an und sind nicht so ausgeprägt. In der Regel beginnt eine Anpassungsstörung innerhalb eines Monats nach dem belastenden Ereignis und besteht nicht länger als sechs Monate.

Bei der Dysthymie handelt es sich um eine dauerhafte (mindestens zwei Jahre) verlaufende depressive Verstimmung. Sie erfüllt jedoch nicht die Kriterien, die für eine leichte bis mittelschwere Depression sprechen (siehe Schweregrade der Depression Seite 57).

Stehen die depressiven Anzeichen in direktem zeitlichen Zusammenhang mit einer körperlichen Krankheit oder Veränderung, beispielsweise einem Hirntumor oder einer Schilddrüsenunterfunktion, wird von einer organisch bedingten depressiven Störung gesprochen. Auch Nebenwirkungen von Medikamenten können diese verursachen. Diese Störung bildet sich zurück, wenn die Ursache beseitigt werden konnte.

Darüber hinaus kann es bei Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung schwierig sein, eine Depression von einer normalen Trauerreaktion zu unterscheiden. Es gibt jedoch einige Unterschiede zur Depression: Bei Betroffenen mit Trauerreaktion ist das Selbstwertgefühl erhalten, sie schauen vorwärts, haben einen Lebenswunsch oder können sich auch noch freuen.

Eine Depression zu erkennen, ist nicht immer einfach. Die Betroffenen sind oft nicht in der Lage, ihre Beschwerden selbst zu äußern. Dies liegt in der Krankheit selbst begründet: Die Betroffenen fühlen sich ohne Hoffnung und antriebslos. Sie können ihre Gedanken oft nicht richtig ordnen und sich sprachlich mitteilen. Alles, auch über das seelische Befinden zu sprechen, bedeutet eine Qual und wird als sinnlos empfunden.

Aus diesem Grund *soll* das Behandlungsteam Patientinnen und Patienten mit einer unheilbaren Krebserkrankung in regelmäßigen Abständen auf den seelischen Zustand ansprechen und Anzeichen einer Depression erfragen.

Auch kann es hilfreich sein, Angehörige oder Betreuende nach Anzeichen einer Depression zu befragen. Auch mangelnde Gefühlsregungen oder eine gebeugte, kraftlose Körperhaltung können Hinweise auf eine Depression liefern.

Eine routinemäßige Befragung oder Untersuchung von Menschen nennt man in der Medizin „Screening“. Nach Meinung der Experten *sollten* alle Patientinnen und Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung ein Screening auf Depression erhalten.

Es gibt verschiedene Fragebögen, um eine Depression zu erfassen. Die meisten wurden jedoch nicht für Erkrankte mit Krebs entwickelt. Als Screeningverfahren für Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung *kann* der 2-Fragen-Test eingesetzt werden:

- 1. Fühlten Sie sich im letzten Monat häufig niedergeschlagen, traurig bedrückt oder hoffnungslos?
- 2. Hatten Sie im letzten Monat deutlich weniger Lust und Freude an Dingen, die Sie sonst gerne tun?

Wenn die Ergebnisse auf eine Depression hindeuten, *sollten* nach Meinung der Experten bei Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung die Haupt- und Nebensymptome (siehe Seite 56) erfasst werden. Im Gespräch sollen die Patienten daher befragt werden nach: depressiver Verstimmung, Interessensverlust, Freudlosigkeit, erhöhter Ermüdbarkeit und Antriebsmangel, Störungen von Schlaf und Appetit, Suizidgedanken usw.

Nach Meinung der Experten *sollte* auch der Schweregrad der Depression mit beurteilt werden (siehe Seite 57).

Suizidgedanken und Todeswünsche bei Palliativpatienten

Eine Depression geht mit einem erhöhten Risiko für Selbsttötung (Suizid) einher. Suizidgedanken, der Wunsch, einfach zu sterben, oder der Wunsch nach Sterbehilfe treten jedoch auch ohne Depression bei palliativmedizinischen Patientinnen und Patienten häufig auf. Sie sind eine Reaktion auf die schwere Krankheitsbelastung. Es kommt vor, dass Erkrankte gleichzeitig sterben wollen und dennoch alles tun wollen, um weiterzuleben. Das heißt, ein sogenannter Todeswunsch besteht meistens gleichzeitig zu einem Lebenswunsch. Dies erleben die Patienten nicht als Widerspruch.

Etwa bei 15 von 100 Patientinnen und Patienten mit meist fortgeschrittener Krebserkrankung treten Suizidgedanken auf. Suizidversuche unternehmen fünf bis sechs von 100 Betroffenen.

Das Behandlungsteam *sollte* die Patientinnen und Patienten nach Suizidgedanken, -plänen und -handlungen fragen. Wer solche mit sich trägt, braucht besonders viel Zuwendung.

Wie kann eine Depression behandelt werden?

Die Experten der Leitlinie haben einige Grundsätze zur Behandlung der Depression bei Patientinnen und Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung formuliert:

Zur Therapie einer Depression gibt es Medikamente und nicht-medikamentöse Verfahren wie die Psychotherapie. Beide Behandlungsmöglichkeiten können auch miteinander kombiniert werden. Welche Behandlung geeignet ist, richtet sich nach dem Schweregrad der Depression (siehe Kapitel „Therapie der Depression nach Schweregraden“ ab Seite 66).

Die Betroffenen *sollen* sowohl eine gute palliativmedizinische Behandlung der Beschwerden als auch eine psychosoziale Betreuung erhalten.

Die Patientin oder der Patient *soll* in die Therapieentscheidung miteinbezogen werden.

In bestimmten Situationen *sollen* Experten mit psychiatrischer oder psychotherapeutischer Erfahrung hinzugezogen werden, beispielsweise bei Unsicherheiten bei der Diagnose und Behandlung, bei schwerer Depression, bei Selbst- oder Fremdgefährdung, bei Nichtansprechen auf eine Behandlung.

Behandlung mit Medikamenten

Behandlung mit Antidepressiva

Nach Meinung der Experten *sollen* Ärztinnen und Ärzte bei Patientinnen und Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung und Depression Medikamente entsprechend der Nationalen

Versorgungsleitlinie „Unipolare Depression“ verschreiben (siehe www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/depression/depression-1aufl-vers1.0-pll.pdf).

Diese Arzneimittel heißen in der Fachsprache Antidepressiva. Sie lindern Beschwerden wie Traurigkeit, Angst, Schlafstörungen oder Antriebslosigkeit.

Verschiedene Antidepressiva können eingesetzt werden. Es konnte kein Beleg gefunden werden, dass eines besser hilft als ein anderes. Sie weisen aber etwas unterschiedliche Nebenwirkungen auf. Die S3-Leitlinie führt folgende geeignete Antidepressiva in der Palliativversorgung auf: Citalopram, Mirtazapin und Sertralin. Häufige Nebenwirkungen von Citalopram und Sertralin sind Kopfschmerzen und Übelkeit, zu Beginn einer Behandlung auch Unruhe, Angstzustände und Schlaflosigkeit. Mirtazapin ist mit Müdigkeit und bei längerer Einnahme mit einer Gewichtszunahme verbunden.

Die Wahl des geeigneten Medikaments *soll* nach Meinung der Experten von folgenden Faktoren abhängen:

- Wie gut wirkt das Antidepressivum?
- Wie gut wird das Antidepressivum vertragen?
- Wie gut ist es für den Betroffenen einsetzbar?
- Welche Wünsche hat der Betroffene?
- Wie hat der Betroffene bislang auf frühere Behandlungen reagiert?
- Besteht die Gefahr, dass das Antidepressivum überdosiert werden kann?

Wenn die Depression abgeklungen ist, *sollte* nach Meinung der Experten das Antidepressivum für weitere 4 – 9 Monate genommen werden, wenn die Lebenserwartung des Patienten noch mehrere Monate beträgt, damit einem Rückfall vorgebeugt wird.

Antidepressiva – gut zu wissen

In Studien mit depressiven Patienten ohne Krebserkrankung konnte gezeigt werden, dass nach einer 12-wöchigen Behandlung mit Antidepressiva eine Besserung der depressiven Beschwerden bei fünf bis sechs von zehn Patienten auftritt. Bei zwei bis drei dieser Patienten tritt diese Besserung jedoch unabhängig vom Antidepressivum auf. Grundsätzlich gilt: Je schwerer eine Depression ist, desto eher haben Patienten einen Nutzen von einer Behandlung mit Antidepressiva.

Wenn eine Besserung eintritt, dann geschieht das in etwa drei Viertel der Fälle nach den ersten zwei Wochen. Damit wirken Antidepressiva nicht schneller als ein Placebo (also eine Tablette ohne Wirkstoff), sie helfen aber bei mehr Patienten. Auf welche Krankheitsanzeichen ein Medikament zuerst wirkt, lässt sich nicht vorhersagen. Wenn nach mehr als drei Wochen keine Besserung eintritt, sollte die Ärztin oder der Arzt die Behandlung überprüfen und ändern. Entweder kann das Medikament beibehalten werden und die Dosis erhöht oder eine weitere Substanz zusätzlich hinzugenommen werden. Dies kann die Wirkung verstärken. Oder das Medikament kann gewechselt werden.

Wird die Behandlung angepasst, geht es etwa der Hälfte der Patienten daraufhin besser. Insgesamt ist eine gut eingestellte Behandlung also bei drei Viertel der Patienten wirksam. Die Hälfte davon ist nach einer Behandlung vollständig wiederhergestellt, bei der anderen Hälfte ist eine Besserung der Symptome zu beobachten. Welche Patienten von einer Behandlung mit Antidepressiva in welchem Maße profitieren, lässt sich allerdings nicht vorhersagen.

Antidepressiva wirken nur, wenn sie in ausreichender Dosierung über einen ausreichenden Zeitraum regelmäßig eingenommen werden. Durch eine gewissenhafte Einnahme können Patientinnen und Patienten zum Behandlungserfolg beitragen. Ein zu frühes Absetzen – „weil es ja schon wieder besser geht“ – ist von Nachteil. Dies kann einen Rückfall zur Folge haben. Auch die Dosis sollten Sie auf keinen Fall eigenständig verändern.

Antidepressiva – gut zu wissen

Antidepressiva machen nicht abhängig. Sie gehören zwar zu den Arzneimitteln, die auf die Seele beziehungsweise Psyche wirken (sogenannte Psychopharmaka), aber es besteht keine Suchtgefahr.

Quelle: PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie „Unipolare Depression“, 2011

Antidepressiva *sollten* nach Expertenmeinung am Ende der Behandlung schrittweise abgesetzt werden („ausschleichen“), um Beschwerden wie Kopfschmerzen, Schwindel, Übelkeit oder Ängstlichkeit zu vermeiden.

Behandlung mit Psychostimulanzien

Substanzen, die anregend auf die Seele und den Körper wirken, werden als Psychostimulanzien bezeichnet. Hierzu gehören beispielsweise Amphetamine. Ob Psychostimulanzien bei Patientinnen und Patienten mit nicht heilbarer Krebserkrankung und Depression eine Besserung bewirken können, ist unklar. Gleichzeitig können sie erhebliche Nebenwirkungen haben. Sie sollten daher nicht eingesetzt werden.

Andere Behandlungsmöglichkeiten

Psychosoziale Basisbetreuung

Nach Meinung der Experten *sollen* Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und einer Depression eine psychosoziale Basisbetreuung erhalten. Hierzu gehören:

- einfühlsame und verständnisvolle Gespräche;
- Erwartungen und Wünsche des Erkrankten besprechen;
- von Problemen zu entlasten;
- gemeinsam mit dem Erkrankten Stärken herauszuarbeiten;
- Mut zu geben und Hoffnung zu vermitteln.

Die psychosoziale Basisbetreuung kann durch jedes Mitglied des palliativen Versorgungsteams erfolgen.

Psychotherapie

In einer Psychotherapie gehen Psychotherapeutinnen oder Psychotherapeuten im Gespräch auf die seelischen Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten ein. Eine Psychotherapie kann ergänzend zu Medikamenten oder anderen Heilmitteln eingesetzt werden oder auch allein erfolgen. Dabei geht die Psychotherapie über eine psychosoziale Basisbetreuung hinaus: Über einen längeren Zeitraum führt die Therapeutin oder der Therapeut in regelmäßigen Abständen Gespräche mit der oder dem Erkrankten.

Es gibt viele verschiedene Arten und Formen der Psychotherapie. Nach Meinung der Experten *sollten* in der Palliativversorgung verhaltenstherapeutische oder sogenannte tiefenpsychologisch fundierte Verfahren eingesetzt werden. Auch für Palliativpatientinnen und Palliativpatienten mit kürzerer Lebenserwartung wird eine Kurzzeittherapie von einigen Wochen empfohlen.

Die Grundidee der Verhaltenstherapie beruht darauf, dass bestimmte Denkweisen und Verhaltensmuster erlernt und wieder verlernt werden können. Durch die Unterstützung des Psychotherapeuten werden negative Gedanken oder beeinträchtigende Verhaltensweisen herausgearbeitet. Gemeinsam entwickeln Patient und Therapeut alternative Handlungsweisen und Denkmuster, die dem oder der Betroffenen helfen, die Krankheit besser zu bewältigen. Die Wirksamkeit der Verhaltenstherapie bei Krebspatientinnen und Krebspatienten konnte mittlerweile in sehr vielen hochwertigen Studien belegt werden. Sie verringert Angst, Depressivität sowie körperliche und seelische Beschwerden und verändert damit auch positiv die Lebensqualität.

Die tiefenpsychologisch fundierten Verfahren haben zum Ziel, unbewusste Konflikte zu erkennen und zu bearbeiten. Diese können weit zurückliegen, zum Beispiel in der Kindheit. Auch aktuelle Beziehungen zu anderen Menschen können belastend sein. Wenn Sie Verlust oder Versagen erlebt haben, kann auch das eine

große Rolle spielen. Der Psychotherapeut unterstützt den Patienten, indem er aktiv zuhört und beim Verstehen bisher unbekannter Zusammenhänge hilft.

Weitere nicht-medikamentöse Verfahren

In der Palliativversorgung *können* nach Meinung der Experten auch andere Verfahren angewendet werden. Hierzu zählen beispielsweise:

- künstlerische Therapien wie die Mal- oder Tanztherapie;
- Massagen;
- Aromatherapie;
- Akupunktur.

Diese Verfahren können das seelische Befinden verbessern. Es gibt jedoch noch nicht ausreichend Studien, um die Wirksamkeit dieser Verfahren zuverlässig zu beurteilen.

Therapie der Depression nach Schweregraden

Grundlage für die Empfehlungen zur Behandlung einer Depression sind die Nationale Versorgungsleitlinie „Unipolare Depression“ und die europäische Leitlinie der European Association for Palliative Care (EAPC). Die Empfehlungsstärke wird in dieser Versorgungsleitlinie mit *soll* oder *sollte* angegeben und beruht auf guten wissenschaftlichen Studien. Da diese Studien jedoch keine Menschen mit nicht heilbarer Krebserkrankung einschlossen, haben die Experten der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“ ihre Behandlungsempfehlungen abgeschwächt und als Expertenmeinung gekennzeichnet:

Nach Meinung der Experten *soll* sich die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und einer Depression am Schweregrad der depressiven Beschwerden wie folgt orientieren:

- Zur Behandlung einer leichten bis mittelschweren Depression *soll* eine Psychotherapie angeboten werden.

- Antidepressiva *sollten nicht* generell zur Erstbehandlung bei leichten Depressionen eingesetzt werden. Nutzen und Schaden sollten bei diesen Patientinnen und Patienten besonders sorgfältig abgewogen werden.
- Zur Behandlung einer mittelschweren Depression *soll* Patientinnen und Patienten eine medikamentöse Therapie mit einem Antidepressivum angeboten werden.
- Bei einer schweren Depression *soll* eine kombinierte Behandlung aus medikamentöser Therapie und Psychotherapie angeboten werden.

Besondere Situationen: Patienten mit kurzer Prognose oder in der Sterbephase

Nach Meinung der Experten *soll* eine Behandlung der Depression auch bei Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und kurzer Lebensprognose von wenigen Wochen erfolgen. Dabei können sowohl Medikamente als auch nicht-medikamentöse Maßnahmen zum Einsatz kommen. Je kürzer die Überlebenszeit ist, desto eher sollten psychosoziale Behandlungsmaßnahmen eingesetzt werden.

In der Sterbephase *soll* nach Expertenmeinung die Behandlung mit Antidepressiva beendet werden.



8. Hilfestellung für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam

Gespräche mit dem Behandlungsteam sind für die Patientinnen und Patienten wie für die Angehörigen am Lebensende besonders wichtig. Das ist für alle Seiten nicht einfach. Das theoretische Wissen, dass jeder Mensch sterben muss, wird für Betroffene zur Wirklichkeit: „Ich werde sterben“. Für kaum jemanden ist es einfach, darüber zu reden.

Schwerwiegende Veränderungen im Krankheitsverlauf wie das Wiederauftreten oder Fortschreiten der Tumorerkrankung, der ausbleibende Behandlungserfolg oder der nahende Tod sind meist Anlass, den Austausch zu suchen. In der Regel ist die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt der erste Ansprechpartner, der über die Krankheit und deren Verlauf informiert. Aber auch jeder andere im Behandlungsteam kann nach Informationen und Unterstützung gefragt werden.

Wir haben einige Hinweise für das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam zusammengestellt. Sie können Orientierung bei diesen schwierigen und doch so wichtigen Anlässen bieten.

Betroffene finden in diesem Kapitel auch Hinweise, wie sie ihren letzten Lebensabschnitt rechtlich planen können. Wir erläutern, was Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung bedeuten (ab Seite 75).

Entscheidungen gemeinsam treffen

Voraussetzung für jede medizinische Untersuchung und Behandlung ist Ihre Einwilligung. Es steht Ihnen dabei offen, wie weit Sie dabei mitentscheiden möchten.

Wenn Sie gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam Entscheidungen treffen möchten, sollten Sie sich genau über die jeweiligen Vor- und Nachteile aufklären lassen. Scheuen Sie sich nicht, Ihre Ängste und Unsicherheiten sowie Ihre Bedürfnisse und Erwartungen an eine Behandlung zu äußern. Nur so können diese bei der Entscheidung für oder gegen ein Verfahren einbezogen werden.

Selbstverständlich können Sie eine Entscheidung auch allein treffen. Sie selbst können bestimmen, ob eine Untersuchung oder Behandlung durchgeführt wird oder nicht. Und natürlich können Sie eine Therapie auch abbrechen, wenn Sie die Belastung nicht weiter in Kauf nehmen möchten. Sie haben auch das Recht, sich gegen einen ärztlichen Rat zu entscheiden.

Es ist aber auch genauso möglich, dass Sie die Entscheidung über die Durchführung einer Maßnahme Ihren Ärztinnen und Ärzten überlassen möchten.

Und für jede Behandlungsentscheidung gilt:

- Nehmen Sie sich das Recht, mitzuentcheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Nur wenn Sie mit einer Maßnahme einverstanden sind, darf sie ergriffen werden.
- Nehmen Sie sich die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentcheiden heißt nicht, zu allem ja zu sagen. Ihr Behandlungsteam hat Verständnis, wenn Sie etwas nicht an sich heranlassen oder nicht wissen wollen.
- Nehmen Sie sich Zeit: In den meisten Fällen müssen Entscheidungen nicht innerhalb weniger Stunden oder Tage getroffen werden.
- Nehmen Sie sich das Recht nachzufragen: Jede Ärztin oder jeder Arzt hat ein Interesse daran, dass Sie wissen, was mit Ihnen geschieht. Wenn Sie Ihre Lage und die Handlungsmöglichkeiten verstehen, werden die gemeinsamen Bemühungen eher fruchten.

Das gute Gespräch

Gerade die Behandlung am Lebensende stellt eine Ausnahmesituation dar. Deshalb wünschen Sie sich ein einfühlsames Behandlungsteam, das Ihnen zuhört und auf Sie eingeht. Sie möchten ernst genommen werden und realistische Informationen bekommen.

Zu einem guten Gespräch trägt das „Drumherum“ bei. Unterhaltungen sollten in einer angemessenen Umgebung stattfinden. Störungen, zum Beispiel durch Telefonate oder andere Personen, sollen möglichst vermieden werden.

Die folgenden Tipps können Ihnen helfen, das Gespräch in Ihrem Sinne zu gestalten:

- Haben Sie selbst keine Scheu, Ihre Ängste, Vorstellungen oder Hoffnungen offen anzusprechen. Auch wenn Sie den Wunsch zu sterben oder nach Sterbehilfe haben, sprechen Sie dies an. Sie sind mit diesen Gedanken nicht allein: Viele Palliativpatientinnen und Palliativpatienten haben diese Empfindungen und Wünsche. Man wird Ihnen jederzeit zuhören und Sie unterstützen.
- Überlegen Sie sich vor einem Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt in Ruhe, was Sie wissen möchten. Es kann Ihnen helfen, wenn Sie sich Ihre Fragen auf einem Zettel notieren.
- Ebenso hilfreich kann es sein, wenn Sie Angehörige oder eine andere Person Ihres Vertrauens hinzuziehen.
- Respekt und ein freundlicher Umgang sollten für alle Gesprächspartner selbstverständlich sein.
- Wenn nötig, können Sie während des Gesprächs mitschreiben. Sie können auch Ihre Ärztin oder Ihren Arzt um schriftliche Informationen bitten.
- Teilen Sie Ihrem Gegenüber mit, wenn Sie nervös und angespannt oder völlig kraftlos sind. Jeder versteht das.
- Trauen Sie sich zu fragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben oder Sie weitere Informationen benötigen.

- Bitten Sie darum, dass man Ihnen Fachausdrücke oder andere medizinische Details erklärt, zum Beispiel mit Hilfe von Bildern.
- Denken Sie ruhig auch nach einem Gespräch darüber nach, ob alle Ihre Fragen beantwortet wurden und ob Sie das Gefühl haben, das Wesentliche verstanden zu haben. Scheuen Sie sich nicht, noch einmal nachzufragen, falls Ihnen etwas unklar geblieben ist.

Fragen beim Arztgespräch

Oft ist es gar nicht so leicht, im Gespräch alles anzusprechen, was man wissen möchte. In den Kästen auf den Seiten 72 und 73 finden Sie Anregungen für Fragen, die Sie stellen können.

Eine häufig gestellte Frage ist: „Wie lange habe ich noch bzw. wie viel Lebenszeit verbleibt mir?“ Diese existenzielle Frage beschäftigt alle Betroffenen, und das Betreuungsteam versucht, Ihnen darauf eine Antwort zu geben. Konkrete Aussagen über Ihre Lebenszeit wird es jedoch nicht machen können, denn dies ist nicht möglich. Es können nur Vermutungen geäußert und Zeitspannen benannt werden, zum Beispiel Tage, Wochen, Monate oder Jahre. Dies wird Ihr Behandlungsteam nach bestem Wissen und Gewissen tun. Trotzdem kann es sein, dass auch diese zeitlichen Angaben von der Realität stärker abweichen. Niemand kann in die Zukunft schauen.

Haben Sie keine Scheu, Ihr Betreuungsteam nach der Ihnen verbleibenden Lebenszeit zu fragen. Jeder im Team weiß, wie wichtig dieser Punkt für Sie ist, und ist offen, sich mit Ihnen und dieser schwierigen Frage auseinanderzusetzen.

Häufig möchten Patientinnen oder Patienten in der verbleibenden Lebenszeit noch wichtige Dinge regeln. Teilen Sie auch dies Ihrem Behandlungsteam mit und planen Sie gemeinsam, wann dies am besten geschehen sollte. Das Team kann Ihnen auch bei der Umsetzung behilflich sein.

Häufig sind auch Fragen nach dem Sinn des Lebens, warum man betroffen ist oder was nach dem Tod passiert. Hierauf gibt es keine klaren Antworten, aber es tut gut, darüber zu sprechen. Auch mit diesen Fragen können Sie sich jederzeit an das Betreuungsteam wenden, um gemeinsam für Sie Antworten zu finden.

Fragen vor einer Untersuchung

- Warum ist die Untersuchung notwendig?
- Welches Ziel hat die Untersuchung?
- Wie zuverlässig ist das Untersuchungsergebnis?
- Kann ich auf die Untersuchung verzichten?
- Wie läuft die Untersuchung ab?
- Gibt es andere Untersuchungen, die genauso gut sind?
- Sind Nebenwirkungen zu erwarten und, wenn ja, welche?
- Wann erhalte ich das Ergebnis?

Fragen nach der Diagnose

- Haben wir alle wichtigen Ergebnisse beisammen?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Welche kommen für mich in Frage und warum? Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- Welche Auswirkungen hat das auf meine Lebensqualität?
- Empfehlen Sie mir, eine zweite Meinung einzuholen?
- Wie viel Zeit habe ich, eine Entscheidung zu treffen?
- Kann ich eine Entscheidung später auch noch mal ändern?

Fragen vor Beginn einer Behandlung

- Welches Ziel hat die Therapie: Verlängerung der Lebenszeit und/oder Verbesserung/Erhalt der Lebensqualität?
- Wie viel Bedenkzeit habe ich?
- Welche Art von Behandlung ist bei mir möglich oder nötig?
- Wie wird die Behandlung ablaufen?
- Welche Komplikationen können während und nach der Behandlung eintreten?
- Mit welchen Nebenwirkungen und Langzeitfolgen muss ich rechnen? Was können wir dagegen tun?
- Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meinen Alltag?
- Ist eine weitere Therapie notwendig? Welche Vor- und Nachteile hat das?
- Wenn eine bestimmte Behandlung nicht möglich ist: Gibt es andere Möglichkeiten? Und was kann ich davon erwarten?
- Ist die Therapie besser als „keine tumorspezifische Therapie“?
- Welche Vor- und Nachteile hat „keine tumorspezifische Therapie“?
- Wobei können Angehörige und Freunde mich vielleicht unterstützen?

Fragen zum Beenden einer Behandlung

- Welche Maßnahmen haben in der Palliativsituation (noch) eine Berechtigung und erwünschtes Behandlungsziel?
- Welche Maßnahmen können in der Palliativsituation beendet werden?
- Stimmt die Balance zwischen Vor- und Nachteilen bzw. Nutzen und Schaden der Behandlung?
- Welchen erwarteten Nutzen hat eine bestimmte Behandlung?

Angehörigengespräch

Sie als Angehöriger spielen eine besonders wichtige Rolle in der Palliativversorgung: Sie sind gleichzeitig mit betroffen, aber auch wichtiger Unterstützer bei der Mitbetreuung Ihres schwer erkrankten Angehörigen. Diese Aufgabe zu erfüllen, ist nicht immer einfach (siehe Kapitel „Hinweise für Angehörige und Freunde“ ab Seite 102).

Ein Familiengespräch zusammen mit Ihrem erkrankten Angehörigen und einem Mitarbeiter aus dem Behandlungsteam kann sehr hilfreich sein, beispielsweise:

- damit alle denselben Informationsstand zur Krankheit, zu deren Verlauf und zur Betreuung haben;
- um gemeinsam Unterstützung bei schwerwiegenden Änderungen im Krankheitsverlauf zu erhalten;
- um gemeinsam Entscheidungen zu treffen, beispielsweise zum Behandlungsziel;
- um Meinungsverschiedenheiten im Rahmen der palliativen Versorgung anzusprechen;
- um wichtige Strategien der Beschwerdelinderung zu verstehen;
- um vorbereitet auf Situationen zu sein, die möglicherweise im Krankheitsverlauf auftreten können.

Ein gemeinsamer Austausch und derselbe Informationsstand können helfen, andere Sichtweisen kennenzulernen, einander besser zu verstehen und Perspektiven eröffnet zu bekommen. Familiengespräche *sollen* nach Expertenmeinung nur mit Zustimmung der Patientin oder des Patienten erfolgen.

Respektieren Sie aber auch, wenn Ihr erkrankter Angehöriger nicht offen über die Erkrankung sprechen möchte. Sie können auch selbst deutlich machen, dass Sie bestimmte Dinge nicht genau wissen wollen. Versuchen Sie dennoch, offen für Gesprächsangebote zu bleiben. Manchmal lohnt Verschieben: Möglicherweise gibt es auch einen besseren Zeitpunkt, um sich auszutauschen.

Vielleicht trauen Sie sich nicht, im Familiengespräch Ihre Gefühle und Gedanken aus Rücksicht gegenüber Ihrem erkrankten Familienangehörigen offen zu äußern. Dann können Sie auch nach einem Einzelgespräch fragen. Scheuen Sie sich nicht, hier Ihre Ängste, Sorgen und Vorstellungen zu äußern. Fragen Sie nach Unterstützung, wenn Sie das Gefühl haben, nicht mehr alles selbst schaffen zu können. Dies kann sowohl Unterstützung bei der Pflege sein, seelischer Beistand und Begleitung bei spirituellen Fragen und Zweifeln als auch Begleitung durch Hospizdienste.

Insbesondere in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien haben Patienten wie Angehörige häufig den Wunsch, nicht offen mit allen Beteiligten über die Bedrohlichkeit der Situation zu sprechen. Sie möchten sich gegenseitig schonen aus Sorge, der jeweils andere wäre mit der Wahrheit überfordert und geriete in Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit. Die Wünsche und Meinungen des entscheidungsfähigen Erkrankten sind jedoch maßgeblich für das Betreuungsteam: Wünscht der Erkrankte es nicht, Auskunft über seinen Zustand zu geben, muss dies respektiert werden. Sprechen Sie das Betreuungsteam an, wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihnen wichtige Informationen nicht bekannt sind. Möglicherweise lässt sich zusammen mit dem Behandlungsteam eine behutsame Annäherung aneinander erreichen.

Den letzten Lebensabschnitt planen

Jeder Mensch kann in die Lage geraten, nicht mehr für sich entscheiden zu können. Für diesen Fall können Sie planen und besprechen:

- wer Ihre Vorstellungen und Wünsche vorübergehend oder dauerhaft vertreten soll;
- wie Sie Ihr Lebensende gestaltet wissen möchten;
- welche Maßnahmen im Fall von bestimmten Erkrankungssituationen noch möglich sind – und inwiefern Sie diese wünschen.

Diese sogenannte vorausschauende Behandlungsplanung hat zum Ziel, dass Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse auch ohne Ihre direkte Einwirkung möglichst gut vertreten und umgesetzt werden können.

Die Planung des letzten Lebensabschnitts ist ein Angebot; Sie können dies auch ablehnen. Nicht alle Betroffenen möchten sich mit der Gestaltung ihres Lebensendes auseinandersetzen. Oft fällt es schwer, sich mögliche zukünftige Situationen vorzustellen oder diese Vorstellung zuzulassen und Entscheidungen zu treffen. Manche möchten auch lieber die zukünftigen behandelnden Ärzte über die richtigen Maßnahmen entscheiden lassen.

In einigen Studien konnte gezeigt werden, dass Gespräche über das Lebensende in der Folge mit weniger belastenden Behandlungen in der letzten Lebenswoche sowie mit einer früheren Aufnahme in ein Hospiz verbunden waren. Weniger belastende Therapien in der letzten Lebenswoche gingen mit einer höheren Lebensqualität sowohl der Patienten als auch der trauernden Angehörigen einher. Auch die Behandlung nach Patientenwünschen erfolgte nach den planenden Gesprächen häufiger.

Die Experten der Leitlinie empfehlen, dass das Behandlungsteam Ihnen und Ihren Angehörigen, Vorsorgebevollmächtigten oder Betreuern frühzeitig Gespräche zum letzten Lebensabschnitt anbieten *soll*. Dies sollte möglichst frühzeitig und wiederholt stattfinden, wenn sich Änderungen im Krankheitsverlauf ergeben.

Schriftliche Informationsmaterialien *sollten* nach Meinung der Experten dabei das Gespräch unterstützen. Ebenso *sollten* alle Inhalte und Ergebnisse des Gesprächs dokumentiert werden. Dies vereinfacht die zukünftige Behandlung.

Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Mit einer Vorsorgevollmacht können Sie einer Person Ihres Vertrauens die Wahrnehmung einzelner oder mehrerer Angelegenheiten für den Fall übertragen, dass Sie selbst nicht mehr ansprechbar oder entscheidungsfähig sind. Dazu gehört zum Beispiel, rechtsverbindliche Erklärungen abzugeben. Wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen selbst keine Entscheidungen treffen können, kann die von Ihnen bevollmächtigte Person in Ihrem Sinne handeln, ohne dass weitere Formalitäten notwendig sind.

Überlegen Sie sich, welche Person oder Personen Sie für sich entscheiden lassen möchten. Besprechen Sie vorher, ob die Betroffenen diese Aufgabe übernehmen möchten.

Die Vorsorgevollmacht gilt nur im Original. Kopien werden nicht akzeptiert. Eine Vorsorgevollmacht können Sie jederzeit widerrufen.

Eine Betreuungsverfügung wird geltend, wenn für Sie kein Vorsorgebevollmächtigter handeln kann. In diesem Fall bestimmt ein Betreuungsgericht eine gesetzliche Vertreterin oder einen gesetzlichen Vertreter für Sie. In einer Betreuungsverfügung können Sie im Voraus festlegen, wen das Gericht als Betreuerin oder Betreuer bestellen soll, wenn es ohne rechtliche Betreuung nicht mehr weitergeht. Ebenso können Sie dokumentieren, welche Person für Sie nicht in Frage kommt.

Patientenverfügung

Mit einer Patientenverfügung legen Sie im Voraus fest, ob und wie Sie in bestimmten Situationen ärztlich oder pflegerisch behandelt werden möchten. Sie können ebenfalls persönliche Wertvorstellungen und Einstellungen zum eigenen Leben und Sterben oder auch religiöse Anschauungen in Ihrer Patientenverfügung schriftlich festhalten.

Es wird empfohlen, für Notfallsituationen die wichtigsten Aussagen Ihrer Patientenverfügung in kurzen und knappen Sätzen zusammenzufassen.



Sie können beispielsweise in einer Patientenverfügung konkret festlegen:

- welche Maßnahmen oder Bedingungen Sie ablehnen;
- wann Maßnahmen zur Wiederbelebung erfolgen sollen;
- wo Sie Ihre letzte Lebenszeit wenn möglich verbringen möchten.

Hinweis zum Verfassen einer Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Die Formulierung einer Patientenverfügung ist nicht immer einfach. Fragen Sie zur Unterstützung Ihre Ärztin oder Ihren Arzt. Gemeinsam können Sie überlegen, welche Bedeutung bestimmte Maßnahmen oder Bedingungen für Sie haben und ob diese für Sie in Frage kommen – oder nicht.

Eine Patientenverfügung kann frei formuliert werden. Auf den Internetseiten der Landesärztekammern oder des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine:

www.bmjv.de/DE/Themen/Gesellschaft/Patientenverfuegung/_doc/_doc.html

www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=2.60.1769

<http://www.aekn.de/patienteninfo/downloads/patientenverfuegung-der-aerztekammer-niedersachsen-2/>

9. Sterben und Tod

Die Sterbephase beschreibt in der Regel die letzten drei bis sieben Tage des Lebens. Die körperlichen und geistigen Kräfte werden durch die Erkrankung zunehmend eingeschränkt.

Die Sterbephase von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung erfordert in besonderem Maße eine körperliche, seelische, soziale und spirituelle Begleitung der Betroffenen. Unterschiedliche Belastungen können auftreten wie:

- zunehmende körperliche Schwäche;
- Verlust des Interesses an Essen und Trinken;
- verminderte geistige Kräfte;
- eingeschränkte Kontaktfähigkeit;
- verminderte sprachliche Kommunikationsfähigkeit;
- veränderte Atmung;
- existenzielle Ängste.

Durch diese Beschwerden sind auch Angehörige häufig besorgt. Dies macht ein umfassendes Unterstützungsangebot sowie einen offenen und ehrlichen Austausch mit den Betroffenen und dem Behandlungsteam notwendig. Sehr behutsam wird vor allem in der letzten Lebensphase erwogen, ob Eingriffe noch angemessen sind oder eher schaden als nutzen.

In den meisten Fällen verläuft die Sterbephase jedoch friedlich, in Ruhe und ohne belastende Beschwerden.

Den Beginn der Sterbephase feststellen

Es gibt keine sicheren Zeichen, wann das Sterben eines Menschen mit nicht heilbarer Krebserkrankung beginnt. Hinweise *können* sein:

- Veränderungen der Atmung, sogenannte Rasselatmung (ab Seite 85);



- Veränderungen der Gefühle, zum Beispiel zunehmende Unruhe oder Angst (Seite 87);
- Veränderungen des Bewusstseins wie Schläfrigkeit, Verwirrtheit (ab Seite 84);
- zunehmende körperliche Schwäche;
- Hautveränderungen;
- Verlust des Interesses an Nahrung und Flüssigkeit.

Hierbei spielen auch die Erfahrung und das Wissen im gesamten Behandlungsteam eine große Rolle. Daher *sollte* im Team gemeinsam diskutiert werden, ob die Sterbephase begonnen hat.

Grundsätze und praktische Belange in der Sterbephase

Alle Empfehlungen zu den Grundsätzen und praktischen Belangen in der Begleitung während der Sterbephase beruhen auf der Expertenmeinung der Leitliniengruppe:

Das Sterben eines Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung in der Palliativmedizin *soll* von allen an der Behandlung Beteiligten als natürlicher Teil des Lebens gesehen werden.

Der Sterbevorgang *soll* weder beschleunigt noch hinausgezögert werden.

Alle Sterbenden bedürfen grundsätzlich der engen Begleitung. Hierzu gehören:

- menschenwürdige Unterbringung;
- Zuwendung;
- Körperpflege;
- Lindern von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit;
- Stillen von Hunger und Durst.

Die Behandlungsentscheidungen einzelner *sollen* für das gesamte Team nachvollziehbar dokumentiert und laufend überprüft werden.

Der Patientenwille gilt uneingeschränkt auch bei Entscheidungen in der Sterbephase. Kann der oder die Sterbende sich selbst nicht äußern, ist es Aufgabe der Vertreter (durch schriftliche Vorsorgevollmacht befugte Person oder gerichtlich bestellter Betreuer), den Patientenwillen herauszufinden und dies mit dem Arzt zu besprechen. Dabei können eine schriftliche Patientenverfügung und andere Willensbekundungen des Sterbenden (zum Beispiel mündlich oder schriftlich geäußerte Behandlungswünsche, sonstige Willensbekundungen) unterstützende Hinweise liefern (siehe auch Kapitel „Den letzten Lebensabschnitt planen“ ab Seite 75).

Dem Wunsch des Sterbenden bezüglich seines bevorzugten Ortes der Betreuung in der letzten Lebensphase und des Sterbens, z.B. zu Hause oder im Hospiz, *sollte* – wenn möglich – entsprochen werden. Dies gelingt nicht immer. Auch andere Wünsche und die Persönlichkeit der oder des Sterbenden sollten respektiert werden und das Handeln des Behandlungsteams leiten.

Angehörige *sollen*, sofern sie es wünschen, angeleitet und in die Sterbebegleitung einbezogen werden. Dies kann mögliche Schuldgefühle sowie Gefühle der Hilflosigkeit und Angst verringern. Ziel ist es, einen Sterbeprozess in der Geborgenheit und Vertrautheit von Familie und Bezugspersonen zu ermöglichen. Den Angehörigen *sollen* Angebote zur Entlastung gemacht werden.

Auch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter sollten Sterbende und ihre Angehörigen zusätzlich begleiten, wenn dies gewünscht ist (siehe Seite 100).



Behandlung in der Sterbephase

Maßnahmen und Medikamente in der Sterbephase

Alle Empfehlungen der Leitlinie zu diesem Kapitel beruhen auf Expertenmeinung:

Alle medizinischen, pflegerischen und physiotherapeutischen Maßnahmen *sollen* zum Ziel haben, auch in der letzten Lebensphase die bestmögliche Lebensqualität und ein Sterben in Würde zu erreichen.

Das Behandlungsteam *soll* sorgsam prüfen, welche Maßnahmen den Sterbenden helfen und welche eher belasten können. Darauf *sollen* diese mit dem Patienten oder der Patientin und mit den Angehörigen besprochen und gegebenenfalls mit dem mutmaßlichen Patientenwillen abgeglichen werden. Alles soll möglichst an die Bedürfnisse des oder der Sterbenden angepasst sein.

In der Regel benötigen Sterbende nicht automatisch Medikamente, da sie zum Teil keine behandlungsbedürftigen Beschwerden haben.

Laut Experten sind nur vier Medikamentengruppen in der Sterbephase wichtig:

- Medikamente, die Schmerzen und Atemnot verringern (Opioide);
- Medikamente, die Angstzustände oder Unruhe lindern können (Benzodiazepine und Antipsychotika);
- Medikamente, die Übelkeit lindern (Antipsychotika in niedriger Dosierung);
- sowie Medikamente, die die Rasselatmung lindern (Anticholinergika, siehe Seite 85).

Das heißt auch, dass auf einige Medikamente, die in anderen Phasen der Erkrankung empfohlen werden, in der Sterbephase verzichtet werden kann. Hierzu gehören z. B. Antibiotika,

Antidepressiva, gerinnungshemmende Arzneimittel, Herz- und Entwässerungstabletten, Insuline, Sauerstoff.

Generell *sollen* Maßnahmen oder Medikamente, die spezifisch zur Behandlung des Tumors eingesetzt wurden (zum Beispiel Chemotherapie, Hormontherapie, Immuntherapie), in der Sterbephase abgesetzt werden. Für viele Sterbende kann es schon entlastend sein, dass sie diese Medikamente nicht mehr bekommen müssen.

Wenn Sterbende Medikamente nicht mehr schlucken können, *soll* die Darreichungsform angepasst werden. Alle in der Sterbephase notwendigen Medikamente lassen sich in das Unterhautfettgewebe (subkutan) spritzen. Manche kann man auch direkt in eine Vene, über die Haut als Pflaster oder über die Schleimhaut als Spray, schnellauflösende Tabletten oder Zäpfchen geben.

Der Dosisbedarf von Medikamenten kann sich in der Sterbephase ändern, so dass die Dosierung im Verlauf eventuell angepasst werden muss.

Die Bestimmung und Dokumentation von Körperfunktionen wie Blutdruck, Puls, Atemfrequenz, Blutzucker, Sauerstoffsättigung und Körpertemperatur können belastend sein. Zudem haben sie in der Sterbephase meist keine Bedeutung und *sollen* beendet werden.

Implantierte Kardioverter-Defibrillatoren (ICD), eine bestimmte Form von Herzschrittmachern, können das Sterben verlängern und durch ungewollte Schockereignisse den Sterbenden unnötig belasten. In der Sterbephase *sollten* diese ausgeschaltet werden.

Sehr selten kann es sein, dass alle Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden nicht helfen. Für diese besondere Situation besteht die Möglichkeit der sogenannten „palliativen Sedierung“, um unerträgliches Leid zu lindern. Hierunter versteht man den überwachten Einsatz von Medikamenten, die das Bewusstsein mindern. Das Ziel dieser Sedierung ist, Sterbenden Beschwerden

zu nehmen, doch nicht, das Leben vorzeitig zu beenden. Dieses Handeln erfordert große Sorgfalt, umsichtiges Vorgehen und viel Erfahrung. Nur erfahrene Ärzte und Pflegefachkräfte *sollen* nach Meinung der Experten eine palliative Sedierung vornehmen.

Diese besondere Form der Leidenslinderung ist nur sehr selten erforderlich. Sie sollte jedoch bereits vorab mit der Patientin oder dem Patienten und den Angehörigen besprochen werden. Zu wissen, dass es diese Möglichkeit gibt, kann für die Betroffenen sehr entlastend sein.

Behandlung der häufigsten Beschwerden

In der Sterbephase sind Beschwerden nicht die Regel, sondern eher selten. Falls sie dennoch auftreten, sollten diese wenn möglich gelindert werden. Häufig sind dies: Atemnot, Schmerz, Verwirrheitszustand, Rasselatmung, Mundtrockenheit, Angst und Unruhe.

Zu den Beschwerden Atemnot siehe Kapitel 4 (ab Seite 33) und Schmerz siehe Kapitel 5 (ab Seite 36).

Verwirrheitszustand

Ein Zustand der Verwirrtheit wird in der Fachsprache Delir genannt und tritt bei vielen Patientinnen und Patienten in der Sterbephase auf. Er umfasst mehrere Anzeichen:

- Die Betroffenen haben eine Bewusstseinsstörung. Sie können beispielsweise schläfrig oder ohne Bewusstsein sein, aber auch überwach und besonders schreckhaft.
- Die Patienten haben Mühe, sich zu konzentrieren.
- Erinnerungsvermögen, Schlaf und Orientierung sind gestört.
- Ein verstärkter oder abgeschwächter Bewegungsdrang tritt auf, häufig auch im Wechsel.
- Das Denken ist gestört, unstrukturiert und unlogisch.
- Die Patienten sind ängstlich und unruhig.

Ein Delir beginnt meist rasch und verläuft wechselhaft. Es ist sowohl für den Betroffenen als auch für die Angehörigen und das palliative Betreuungsteam beängstigend und aufwühlend.

In der Sterbephase *sollte* das Delir zuerst durch nicht-medikamentöse Maßnahmen behandelt werden. Der Betroffene *sollte* Zuwendung erfahren und mit freundlicher Stimme beruhigt werden. Die Umgebung *sollte* ruhig und übersichtlich sein. Hindernisse, über die die Betroffenen stürzen könnten, *sollten* wenn möglich entfernt werden.

Manchmal ist das Delir so ausgeprägt, dass das Arzneimittel Haloperidol angewendet werden *sollte*. Haloperidol gehört zu den Medikamenten, die bei seelischen Störungen eingesetzt werden.

Rasselatmung

Die geräuschvolle Atmung von Sterbenden wird als Rasselatmung oder Todesrasseln bezeichnet. Sie tritt bei vielen Sterbenden auf, meist ein bis drei Tage vor dem Tod.

Ursache ist ein verminderter oder fehlender Husten- und Schluckreflex bei Sterbenden. Sie können Speichel nicht mehr herunterschlucken und Schleim nicht mehr abhusten. Gleichzeitig erschlaffen die Muskeln im unteren Rachen. Dadurch werden die Atemwege leicht eingengt, und es entsteht ein rasselndes Atemgeräusch.

Die meisten Sterbenden sind bei Auftreten von Rasselatmung bewusstseinsgetrübt. Sie erleben in der Regel – und soweit wir das wissen – keine Atemnot.

Viele Angehörige dagegen sind durch die Geräusche beunruhigt und sehr belastet. Sie glauben, dass der oder die Sterbende großes Leid aushalten muss und nicht ordentlich behandelt wird. Rasselatmung ist jedoch nicht mit Atemnot gleichzusetzen, sondern ein natürliches Zeichen des Sterbens.

Fragen Sie das Behandlungsteam, wenn Sie als Angehöriger beunruhigt sind. Lassen Sie sich erläutern, warum bestimmte Maßnahmen durchgeführt werden oder nicht mehr erfolgen.

Das Absaugen von Speichel und Schleim ist für Sterbende eine zusätzliche Belastung und *sollte* daher *nicht* erfolgen, wenn sie nicht künstlich beatmet werden. Die Rasselatmung würde dadurch auch nur kurzzeitig unterbrochen, in der Regel setzt sie einige Minuten nach dem Absaugen wieder ein. Zudem verstärkt es die Schleimproduktion zusätzlich sowie die Rasselatmung.

Auch Flüssigkeitszufuhr fördert die Schleimproduktion. Aus diesem Grund *sollte* nach Meinung der Experten Flüssigkeit bei Rasselatmung in der Sterbephase *nicht* künstlich, also zusätzlich oder über eine Sonde oder über eine Vene als Infusion, gegeben werden.

Es *kann* helfen, den Oberkörper hoch oder Sterbende behutsam auf der Seite zu lagern, damit Speichel und Schleim besser ablaufen können. Der Kopf sollte dabei nicht überstreckt werden.

Als medikamentöse Behandlung bei belastender Rasselatmung *können* Medikamente aus der Gruppe der sogenannten Anticholinergika eingesetzt werden. Diese Arzneimittel hemmen die Produktion von Schleim. Belege für die Wirksamkeit konnten in den bisherigen Studien nicht gefunden werden. Nach der praktischen Erfahrung der Experten können sie manchmal hilfreich sein.

Mundtrockenheit

Mundtrockenheit kann häufig auftreten und erschwert wichtige Funktionen wie Sprechen, Schlucken, Atmen und Kauen.

Zu Mundtrockenheit kann es kommen, weil Sterbende offen durch den Mund atmen. Sie ist aber auch eine häufige Nebenwirkung von Medikamenten wie Opioiden oder bestimmten Antidepressiva.

Nach Expertenmeinung *soll* regelmäßig bei den Betroffenen überprüft werden, ob eine Mundtrockenheit vorliegt und ob sie behandelt werden sollte. Auch *soll* ermittelt werden, ob Medikamente die Ursache sind.

Hinweis zu Mundpflegeprodukten

Manche Fertigprodukte zur Mundbefeuchtung wie künstlicher Speichel enthalten Mucine. Mucine werden aus tierischen Produkten, oft vom Schwein, hergestellt. Falls Sie diese Mundpflegemittel nicht wünschen, gibt es auch Alternativen. Fragen Sie bei Ihrem Behandlungsteam nach.

Wenn vom sterbenden Patienten gewünscht, *sollten* die Betreuenden die Mundschleimhaut vorsichtig befeuchten. Dazu können sie Schaumstoff, Wattestäbchen oder Tupfer nutzen. Die praktische Erfahrung zeigt, dass gekühlte oder gefrorene Getränke, Obststücke (Ananas) oder Speiseeis angenehme Abhilfe schaffen können. Flüssigkeiten lassen sich auch vorsichtig durch Sprühflaschen auf die Mundschleimhaut auftragen.

Zeigt die Patientin oder der Patient, dass ihm die Mundpflege unangenehm ist, sollte sie unterbleiben.

Die Erfahrung zeigt auch, dass eine künstliche Flüssigkeitszufuhr, beispielsweise über eine Infusion in die Vene oder unter die Haut, die subjektiv empfundene Mundtrockenheit nicht verbessert. Sie wird daher nicht empfohlen.

Angst und Unruhe

Wenn der Tod unmittelbar bevorsteht, können neben dem Gefühl der Traurigkeit Empfindungen wie Angst oder Verzweiflung auftreten. Angst wird in der Sterbephase oft von Unruhe begleitet und kann das Leid der oder des Sterbenden, aber auch der Angehörigen verstärken.

Nach Expertenmeinung *sollen* die Betreuenden in der Sterbephase regelmäßig erfassen, ob der oder die Sterbende unter Angst leidet. Wenn noch möglich, sollte die oder der Sterbende selbst Auskunft geben. In dieser Situation kann Zuwendung helfen, zum Beispiel:

- Es wird zugesichert, dass Beschwerden gelindert werden.
- Es wird menschliche Zuwendung, zum Beispiel in Form von Sitzwachen oder Seelsorge, bei Angst vor Einsamkeit angeboten.

Da die Patientin oder der Patient jedoch oft nicht mehr in der Lage ist, sich zu äußern, *sollen* die Betreuenden nach Meinung der Experten auch auf andere Hinweise achten. Auf Angst können beispielsweise hindeuten: Unruhe, Schwitzen, Abwehrreaktionen, verzerrter oder ängstlicher Gesichtsausdruck.

Unruhe kann verschiedene Ursachen haben wie Schmerzen, Verstopfung, Harnverhalt, Atemnot, Angst oder ein Verwirrtheitszustand. Die Betreuenden *sollen* die Ursache von Unruhe nach Expertenmeinung ermitteln und wenn möglich behandeln. Ist die Unruhe auf ein Delir zurückzuführen, *soll* dies nach Meinung der Experten wie auf Seite 84 beschrieben behandelt werden.

Angst und Unruhe der Sterbenden belasten auch die begleitenden Angehörigen. Sie können sich jederzeit Unterstützung beim Betreuungsteam holen.

Grundsätzlich *sollen* nach Meinung der Experten allgemeine Maßnahmen ergriffen werden, um ängstliche Patientinnen und Patienten zu beruhigen. Dazu gehören: ruhige Umgebung, vertrauensfördernde Ansprache und Zuverlässigkeit in der Betreuung.

Nach Meinung der Experten *können* als medikamentöse Maßnahmen bei Angst und Unruhe Benzodiazepine eingesetzt werden. Benzodiazepine zählen zu den angstlösenden Beruhigungsmitteln.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

In der letzten Lebensphase wird generell behutsam erwogen, ob Behandlungen noch angemessen sind. Hierzu zählen auch Maßnahmen bei der Ernährung und Flüssigkeitszufuhr. Die meisten Patienten nehmen in der Sterbephase gar keine Nahrung oder Flüssigkeit auf natürlichem Wege zu sich. Appetitlosigkeit und vermindertes Durstgefühl sind Teil des Sterbeprozesses.

Solange der oder die Sterbende noch kleine Mengen selbständig isst oder trinkt, sollten die Betreuenden ihn oder sie unterstützen. Hilfreich sind kleine Portionen, ausreichend Zeit zum Essen und dass die Geschmacksvorlieben der Patientin oder des Patienten berücksichtigt werden.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bedeuten für viele Sterbende eine Belastung. Diese Maßnahmen erfordern mehr pflegerische und medizinische Versorgung, auch weil vermehrt Nebenwirkungen auftreten. Dies belastet den Sterbenden zusätzlich. Die Leitlinie empfiehlt daher, dass auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr während der Sterbephase verzichtet werden *sollte*. Sowohl Studien als auch praktische Erfahrung zeigten, dass durch künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr weder Beschwerden gelindert, noch die Lebensqualität verbessert und Lebenszeit verlängert werden. Teilweise traten sogar vermehrt Beschwerden dadurch auf.

Manchen Angehörigen fällt es nicht leicht zu akzeptieren, dass ihr krankes Familienmitglied in der Sterbephase immer weniger Interesse an Essen und Trinken zeigt. Da „Liebe bekanntlich durch den Magen geht“, ist das Zubereiten und Anbieten von Lieblingsessen in Krankheitsphasen ein wichtiger Ausdruck von Zuwendung und Fürsorge. In der Sterbephase ist es von Bedeutung, den Sterbenden nicht mit Essen zu bedrängen, sondern andere Möglichkeiten der Fürsorge auszuschöpfen, wie zum Beispiel Hand halten, Streicheln, Einreibungen, Vorlesen. Für Angehörige bedeutet das

Akzeptieren von Nahrungsverzicht gleichzeitig das Akzeptieren des Sterbeprozesses, und dies kann Ängste und Hilflosigkeit auflösen. Haben Sie als Angehörige keine Scheu, über diese Sorgen mit Ihrem Behandlungsteam zu sprechen.

Nach dem Tod: Verstorbener und Trauernde

Alle Empfehlungen zu diesem Kapitel beruhen auf der Expertenmeinung der Leitliniengruppe:

Der Leichnam eines Menschen verkörpert auch nach dem Tod der Person dessen körperliche Unversehrtheit und soziale Identität. Der oder dem Toten gebührt derselbe würde- und respektvolle Umgang wie einem Lebenden. Und auch nach dem Tode gilt: Der (mutmaßliche) Wille des Patienten ist zu achten.

Dies gilt beispielsweise auch für die Frage, wer informiert werden soll und darf. Eventuell vom Patienten vorab festgelegte Kontakt- oder Informationssperren sollen auch nach dem Tod beachtet werden.

Wichtig ist auch, persönliche Wünsche und Willenserklärungen des Verstorbenen bezüglich seines Körpers in Erfahrung zu bringen: Ist eine Obduktion gewünscht? Welche Bekleidung möchte er tragen?

Angehörigen, die beim Sterben ihres Familienmitgliedes nicht anwesend sein konnten, *soll* die Todesnachricht so zügig wie möglich und einfühlsam überbracht werden.

In manchen Religionen ist der Umgang mit dem Leichnam durch Vorschriften wie rituelle Waschungen, Distanzgebote, Kleidungs- oder geschlechterspezifische Betreuung streng geregelt. Es ist wichtig, dass Angehörige das Betreuungsteam über die Religionszugehörigkeit des oder der Toten informieren und Auskunft über Gebote und Verbote im Umgang mit dem Verstorbenen geben.

Möchten Angehörige einige Zeit mit dem Verstorbenen verbringen oder den Leichnam mit versorgen, beispielsweise waschen oder ankleiden, sollten sie dies dem Betreuungsteam mitteilen. Es ist möglich, dass Angehörige allein Abschied nehmen können.

Nach psychologischer oder spiritueller Unterstützung können Angehörige jederzeit fragen. Müssen sie medizinisch betreut werden, kann beispielsweise ein psychiatrisch oder psychosomatisch erfahrener Arzt helfen.

Die an der Behandlung Beteiligten bzw. das Team informiert über das weitere Vorgehen je nach gesetzlichen Vorgaben und Regelungen vor Ort. Fragen Sie auch nach, wie die Gedenkkultur und Trauerbegleitung aussehen: Gibt es eine Gedenkfeier? Sind Einträge in ein Gedenkbuch möglich? Gibt es Trauerangebote?

Alle vorher an der Behandlung und Betreuung beteiligten Personen und Teams *sollen* zeitnah über den Tod in Kenntnis gesetzt werden. Hierzu gehören: Hausarzt, Onkologe, Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, Hospiz, ambulanter Hospizdienst und Ehrenamtliche, Seelsorger usw. Sie werden so nicht überrascht und haben Gelegenheit, sich vom Patienten zu verabschieden.

10. Wo kann palliativmedizinische Betreuung erfolgen?

Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, wo palliativmedizinische Versorgung erfolgen kann. Zum einen können Schwerkranke in ihrem häuslichen Umfeld betreut werden, das heißt ambulant. Zum anderen kann die Versorgung stationär erfolgen, das heißt beispielsweise im Pflegeheim, Krankenhaus oder Hospiz.

Sowohl für die ambulante als auch stationäre Betreuung gibt es die Möglichkeit der allgemeinen als auch der spezialisierten Palliativversorgung:

Ist der Betreuungsbedarf der Palliativpatientin oder des Palliativpatienten nicht so hoch, kann dies durch die allgemeine Palliativversorgung (APV) erfolgen. Die Behandelnden müssen in diesem Fall über palliativmedizinische Grundkenntnisse verfügen, jedoch nicht über spezielle palliativmedizinische Qualifikationen und Erfahrungen.

Je komplexer die Erkrankungssituation der Betroffenen ist, desto mehr Spezialkenntnisse und Aufwand erfordert die Betreuung. Nach Meinung der Experten *sollen* diese Patientinnen und Patienten dann eine spezialisierte Palliativversorgung (SPV) erhalten. Hier werden die Erkrankten rund um die Uhr von speziell für die Palliativversorgung ausgebildeten Menschen betreut.

Ein Behandlungsteam der spezialisierten Palliativversorgung *soll* mindestens drei Berufsgruppen umfassen: Ärzte, Pflegende und eine weitere Berufsgruppe, die an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt ist (siehe Kapitel „Wer ist an der palliativmedizinischen Versorgung beteiligt?“ ab Seite 19).

Sie haben ein Recht auf spezialisierte Palliativversorgung im ambulanten Bereich (SAPV). Dies ist gesetzlich verankert und basiert auf dem Leistungsanspruch von SAPV im SGB V (§ 37b, § 132d).

Betroffene und ihre Familien können jederzeit und unabhängig von anderen Verordnungen wie APV und SPV Unterstützung durch qualifizierte ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeiter bekommen (siehe auch Kapitel „Ehrenamt“ ab Seite 100).

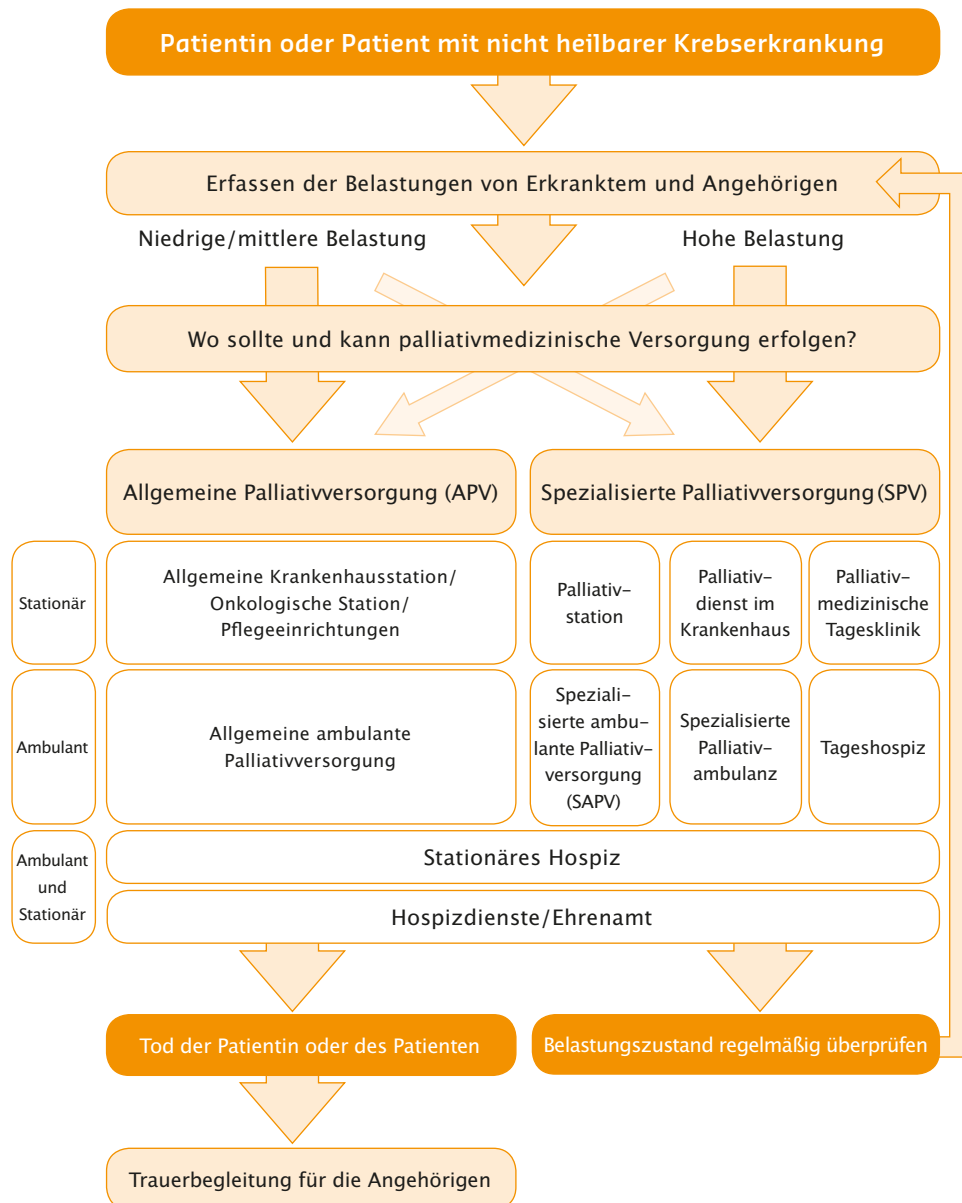
Prinzipiell werden für gesetzlich Versicherte alle palliativmedizinischen Versorgungsangebote bezahlt. Für die Übernahme von Kosten der Grundpflege und Hauswirtschaft gelten die Regelungen der Pflegeversicherung (Teilfinanzierung).

Die Abbildung zeigt, wie palliativmedizinische Versorgung in Deutschland organisiert ist. Sie ist ein wichtiger Bestandteil der S3-Leitlinie „Palliativmedizin“. Die Originalgrafik finden Sie hier:

<http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>.



Wo können Patientinnen und Patienten palliativmedizinisch versorgt werden?



Unterstützung zu Hause

Drei Viertel aller Patientinnen und Patienten möchten auch ihren letzten Lebensabschnitt zu Hause bzw. in vertrauter Umgebung verbringen.

Ob dies möglich ist, hängt entscheidend davon ab, ob es einen pflegenden Angehörigen gibt und ob die Wohnsituation dies zulässt: Gibt es beispielsweise ein Krankenzimmer, und sind Bad und Toilette gut zugänglich? Stehen notwendige Hilfsmittel zur Verfügung? Können die Behandlungen zu Hause oder nur im Krankenhaus durchgeführt werden?

An der Versorgung zu Hause sind Ärzte, häufig Pflegeteams und, wenn gewünscht, ambulante Hospizdienste beteiligt.

Allgemeine ambulante Palliativversorgung

Die allgemeine ambulante Palliativversorgung erfolgt durch Haus- oder Fachärzte (beispielsweise Onkologen) vor Ort und durch Pflegeteams.

Die Hausärztin oder der Hausarzt haben dabei eine besonders wichtige Rolle. Sie/er kennt die Patientin oder den Patienten und die Angehörigen meist schon sehr lange und kann daher besonders gut auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingehen.

Die Pflegedienste kommen je nach Verabredung zu bestimmten Zeiten in die Wohnung und übernehmen die Grundversorgung wie Körperpflege, Hilfe bei der Einnahme von Medikamenten und Unterstützung beim Essen.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Reicht die allgemeine ambulante Palliativversorgung durch den Haus- oder Facharzt nicht aus und wünscht der Erkrankte die Versorgung zu Hause, kann der Arzt eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) verordnen. Diese soll aus spezialisierten Ärzten und Pflegekräften und mindestens einer weiteren

Berufsgruppe bestehen (siehe Seiten 19 und 92) und 24 Stunden täglich erreichbar sein. Diese erbringen spezielle palliativmedizinische und pflegerische Leistungen, zum Beispiel:

- Anleitung, Beratung und Unterstützung der pflegenden Angehörigen;
- Lindern von Beschwerden in der Sterbephase auch bei Problemen die in der Nacht auftreten;
- schnelle Versorgung mit speziellen Hilfsmitteln.

Das SAPV-Team *soll* eng mit den Haus- und Fachärzten und Pflegediensten vor Ort zusammenarbeiten.

Hochwertige Studien konnten belegen, dass durch die spezialisierte ambulante Versorgung bei vielen Menschen die Lebensqualität verbessert wird und ein Sterben im gewohnten Umfeld ermöglicht werden kann.

Sie haben einen Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung und Übernahme der Kosten durch die gesetzlichen Krankenversicherungen. Dies ist gesetzlich verankert.

Palliativambulanz

Eine Palliativambulanz ist Bestandteil der spezialisierten Palliativversorgung für ambulante Patientinnen und Patienten.

Eine Palliativambulanz kann an ein Krankenhaus oder Medizinisches Versorgungszentrum (MVZ) angebunden oder Teil einer niedergelassenen Praxis (Hausarzt, Onkologie, Schmerzambulanz) sein und ist vergleichbar mit einer onkologischen oder Schmerzambulanz.

Eine Palliativambulanz *soll* dem Patienten und seinen Angehörigen eine breite Palette palliativmedizinischer Angebote machen wie zum Beispiel:

- Erfassen und Behandeln von Beschwerden;
- Hilfe bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit;
- vorausschauende Behandlungsplanung.

Dabei sollen die Beratung und Mitbehandlung durch die Palliativambulanz mit dem Behandlungsteam vor Ort eng abstimmt sein.

Palliativmedizinische Tagesklinik und Tageshospiz

Palliativmedizinische Tageskliniken oder das Tageshospiz gehören zur spezialisierten Versorgung. Sie sind meist an eine Einrichtung angeschlossen wie Krankenhaus, stationäres Hospiz (siehe Seite 99) oder ambulanter Hospizdienst (siehe unten). Diese bieten Palliativpatientinnen und Palliativpatienten tagsüber Betreuung an. Hierzu gehören beispielsweise Gruppenangebote zum Austausch, Physiotherapie, Ergotherapie oder künstlerische Therapien. Die Nacht verbringen die Patienten zu Hause.

In diesen Tageseinrichtungen arbeiten Menschen aus ganz verschiedenen Berufsgruppen zusammen – neben Ärzten und Pflegekräften zum Beispiel auch Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter, Krankengymnasten und geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter.

In Studien zeigte sich, dass durch das Angebot einer palliativmedizinischen Tagesklinik oder eines Tageshospizes eine hohe Zufriedenheit und die Förderung des sozialen Miteinanders erreicht werden kann.

Ambulante Hospizdienste

Betroffene und ihre Familien können durch ambulante Hospizdienste Unterstützung erhalten, die es in vielen Regionen gibt. In den Hospizdiensten engagieren sich bundesweit einheitlich qualifizierte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter. Sie können den Familien auf vielfältige Weise zur Seite stehen und bieten Entlastung im Alltag (siehe auch Kapitel „Ehrenamt“ ab Seite 100).

Stationäre Versorgung

Es gibt Angebote verschiedener stationärer Einrichtungen, wenn eine Betreuung zu Hause nicht möglich ist.

Ist eine Krankenhausbehandlung erforderlich, kann diese je nach Schwere des Krankheitsbilds entweder auf einer allgemeinen Krankenhausstation oder auf einer Palliativstation erfolgen. Diese Stationen nehmen Patientinnen oder Patienten für eine bestimmte Zeit auf. Ziel ist, durch geeignete Medikamente und andere Therapien Beschwerden gezielt zu lindern. Wenn dies gelingt, werden die Patientinnen und Patienten in ihre vertraute Umgebung oder auf Wunsch in ein stationäres Hospiz entlassen.

In Hospizen können Schwerkranke ambulant und stationär versorgt werden, bei denen die Krankenhausbehandlung nicht nötig, aber weiterhin eine intensive Betreuung erforderlich ist.

Palliativstation

Auf Palliativstationen werden Patientinnen und Patienten mit vielen Belastungen versorgt, die einer palliativmedizinischen Krankenhausbehandlung bedürfen. Das kann der Fall sein, wenn:

- sehr vielfältige und schwer zu behandelnde Beschwerden und Probleme aufgetreten sind;
- der Zustand der Erkrankten eine aufwändige medizinische und pflegerische Betreuung erfordert;
- eine häusliche Versorgung nicht möglich ist, beispielsweise auch um pflegende Angehörige für eine bestimmte Zeit zu entlasten.

Auf einer Palliativstation werden körperliche und seelische Beschwerden behandelt und die Erkrankten bei sozialen, spirituellen oder religiösen Fragestellungen unterstützt. Entsprechend kommen auf der Palliativstation Mitarbeiter aus vielen verschiedenen Berufsgruppen zusammen – neben Ärzten und Pflegekräften auch Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter, Krankengymnasten/

Masseure und ehrenamtliche Mitarbeiter. Der ärztliche und pflegerische Dienst soll dabei rund um die Uhr verfügbar sein.

Palliativstationen *sollten* Einzelzimmer und Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige haben. Gruppenräume *sollten* wohnlich gestaltet sein und der Außenbereich barrierefrei zugänglich.

Palliativdienst im Krankenhaus

Werden Palliativpatienten auf einer Normalstation betreut, sollen sie durch einen Palliativdienst des Krankenhauses unterstützt werden. Dieser Dienst gehört zur stationären spezialisierten Palliativversorgung und soll begleitend zur Versorgung auf der allgemeinen Station mitbehandeln. Zu diesem Zweck besucht der Dienst Patienten ein- oder mehrmals pro Tag und stimmt seine Arbeit eng mit dem Stationsteam ab.

Stationäres Hospiz

„Hospiz“ leitet sich vom Lateinischen „hospitium“ ab, was ursprünglich „Herberge“ bedeutet. Hospize sind Orte, an denen schwerkranke und sterbende Menschen versorgt werden.

Wenn Kranke nicht zu Hause betreut werden können, eine stationäre Behandlung im Krankenhaus jedoch nicht nötig ist, *soll* den Erkrankten die Aufnahme in ein stationäres Hospiz angeboten werden. Hier können Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleitet werden. Die Erkrankten haben ein Zimmer für sich allein, das wohnlich eingerichtet ist und in das sie auch kleinere, ihnen wichtige Einrichtungsgegenstände mitbringen können.

Angehörige können sie jederzeit besuchen und dort auch übernachten. Erfahrene Mitarbeiter kümmern sich rund um die Uhr umfassend pflegerisch, psychosozial und spirituell um den Erkrankten. Die ärztliche Betreuung erfolgt über Hausärzte mit palliativmedizinischer Erfahrung oder SAPV-Teams, die jederzeit gerufen werden können.

Ehrenamt

Seit Beginn der modernen Hospizbewegung (siehe Seite 14) gehören ehrenamtliche Mitarbeiter zur Palliativversorgung. Sie ergänzen die Arbeit der hauptamtlichen Dienste.

Ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter können in Absprache mit den Betroffenen verschiedene Aufgaben übernehmen, die der Lebensqualitätsverbesserung und der Entlastung von Angehörigen dienen. Sie unterstützen die Betroffenen emotional und spirituell im Gespräch und durch ihre Anwesenheit. Sie verstehen sich als Lebensbegleitung in einer besonderen Zeit, wie sie die letzte Lebensphase darstellt, ohne sie zwingend zum Thema zu machen. Ihre Besonderheit ist die fehlende dichte emotionale Betroffenheit, die es sowohl Verwandten als auch Freunden schwer macht, eine Unterstützung der ihnen Nahestehenden wahrzunehmen, zumal diese oft selbst Begleitungsbedarf haben. Im Einzelfall können ihre Aufgaben, auch kleine Erledigungen, Begleitung zu Ärzten und Behandlungen oder Sitzwachen übernommen werden, um den Betroffenen die schwierige Situation zu erleichtern.

Solche Aufgaben übernehmen ehrenamtliche Mitarbeiter an jeglichen Versorgungsorten, egal ob zu Hause, im Krankenhaus, im Hospiz oder im Pflegeheim. Ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeiter sind auch über den Tod des Patienten hinaus für die Angehörigen da.

Was ehrenamtlich arbeitende „Bürger“ für Erkrankte und deren Angehörige leisten, kann kein „Hauptamtlicher“ übernehmen. Diese Unterstützung kann helfen, die Bedürfnisse der Betroffenen am Lebensende und in der Trauerphase noch besser zu verstehen und zu beantworten.

In Deutschland erhalten ehrenamtliche Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeiter eine einheitliche, umfangreiche Schulung über mehrere Monate, bevor sie Palliativpatientinnen und Palliativpatienten begleiten.

Nach Meinung der Experten *sollten* Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung in der Palliativversorgung und ihre Angehörigen durch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter unterstützt werden.

Wie werden Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeiter ausgebildet?

Die Inhalte für die Befähigungskurse für ehrenamtliche Hospizmitarbeiter in ambulanten Hospizdiensten werden unter anderem von dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband erstellt.

Themen der Ausbildung sind unter anderem: Selbsterfahrung im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer, Kommunikation, ethische Aspekte, medizinisch-pflegerische Aspekte der Palliativversorgung, multidisziplinäre Zusammenarbeit, spirituelle Aspekte, Finanzierung und Regelung der Hospizarbeit in Deutschland und in anderen Ländern, historischer Überblick zur Hospizbewegung.

Insgesamt beträgt die Ausbildung etwa 100 Stunden Schulung und etwa 20 Stunden Praktikum in den Einsatzfeldern der Hospizarbeit (Krankenhaus, Altenpflegeheime, Einrichtungen der Behindertenhilfe, ambulant).

Je nach Träger der einzelnen Hospizdienste kann es kleine Abweichungen bei den Schwerpunkten in der Ausbildung geben. Beispielsweise kann bei kirchlichen Trägern ein Schwerpunkt im Bereich christlicher Aspekte liegen. Eine Schulung an einem Universitätsklinikum kann zusätzlich Wert auf bestimmte klinikspezifische Anforderungen legen wie Hygieneregeln im Umgang mit Patienten im Krankenhaus.

Pflicht ist im Anschluss an den Kurs die regelmäßige Teilnahme an Fortbildungen.

Der Kurs wird mit einem Zertifikat abgeschlossen. Dieses wird bundesweit anerkannt und berechtigt zu einer ehrenamtlichen Mitarbeit in Hospizdiensten.

11. Hinweise für Angehörige und Freunde

Im Mittelpunkt bei einer Krebserkrankung steht der erkrankte Mensch. Dennoch betrifft die veränderte Situation nicht nur allein die Erkrankten, sondern auch die Menschen, die ihnen nahestehen: Familie, Partner oder Partnerin, Kinder, weitere Angehörige und Freunde.

Angehörige von Krebskranken *sollen* nach Meinung der Experten über Behandlungsentscheidungen informiert und bei der Alltagsgestaltung mit einbezogen werden, wenn der oder die Betroffene damit einverstanden ist.

Begleitung – eine Herausforderung

Sie sind als Angehörige in besonderem Maße gefordert, denn für die Betroffenen ist Ihre Unterstützung beim Leben mit der Krankheit ausgesprochen wichtig. Das verlangt Ihnen emotional und auch praktisch eine Menge ab. Liebevoll und verständnisvoll miteinander umzugehen, ist nicht immer leicht, wenn schwere Sorgen Sie belasten und dazu noch der Alltag organisiert werden muss. Es hilft, wenn Sie offen miteinander reden und einander Achtung und Vertrauen entgegenbringen. Denn: Sie leben gleichfalls – wenn auch auf andere Weise – mit der Erkrankung.

Einen Menschen leiden zu sehen, der einem nahesteht, ist schwer. Pflege und Fürsorge für einen kranken Menschen können dazu führen, dass Sie selbst auf vieles verzichten, auf Dinge, die Ihnen lieb sind, wie Hobbys, Sport, Kontakte oder Kultur. Umgekehrt mag es Ihnen egoistisch erscheinen, dass Sie etwas Schönes unternehmen, während die oder der andere leidet. Doch damit ist den Betroffenen nicht geholfen. Wenn Sie nicht auf sich selbst Acht geben, besteht die Gefahr, dass Sie bald keine Kraft mehr haben, für den anderen Menschen da zu sein.

Als Angehörige sind Sie in einer schwierigen Situation: Sie wollen helfen und unterstützen und brauchen gleichzeitig vielleicht selbst Hilfe und Unterstützung. Laut der Leitlinie *sollen* Sie als Angehörige Ihren persönlichen Bedürfnissen und Belastungen entsprechend ebenso unterstützt und begleitet werden. Nach Meinung der Experten *sollen* Sie zudem über Unterstützungsangebote wie etwa Selbsthilfegruppen, Angehörigenschulung und Hospizdienste informiert werden. Auch der Austausch und die Unterstützung durch Freunde und andere Verwandte können Ihnen Kraft geben.

Selbsthilfegruppen bieten in vielen Städten für die Angehörigen krebserkrankter Menschen die Gelegenheit, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen und Unterstützung zu finden.

Sie können sich auch selbst Hilfe holen, um die belastende Situation zu verarbeiten. Sie haben zum Beispiel die Möglichkeit, sich beratende oder psychotherapeutische Unterstützung zu suchen. Die meisten Krebsberatungsstellen betreuen Kranke und Angehörige gleichermaßen. Im Rahmen einer psychoonkologischen Betreuung können auch Familiengespräche wahrgenommen werden (siehe auch Kapitel „Angehörigengespräch“ ab Seite 74).

Hilfe bei konkreten Alltagsfragen wie die Organisation des Haushalts oder die Kinderbetreuung bieten vielfach auch Gemeinden beziehungsweise kirchliche Einrichtungen wie die Caritas an. Sie können auch den Sozialdienst der Klinik, in der Ihr Angehöriger betreut wird, um Rat und Unterstützung bitten.

Zögern Sie nicht, diese Angebote wahrzunehmen. Wer viel hilft, darf sich zugestehen, auch selbst Hilfe in Anspruch zu nehmen, um nicht zu erschöpfen. Alles, was Sie entlastet, hilft auch dem erkrankten Menschen, um den Sie sich sorgen. Das ist nicht egoistisch, sondern vernünftig.

Unterstützung für angehörige Kinder

Wenn ein Elternteil oder eine sehr nahestehende Bezugsperson eines Kindes an Krebs erkrankt ist, ist in einer Familie nichts mehr so wie vorher. Kinder von lebensbedrohlich erkrankten Eltern oder Bezugspersonen brauchen dann besondere Fürsorge und Betreuung. Sie sind je nach Alter unterschiedlich und in besonderer Weise mitbetroffen und können starken Belastungen ausgesetzt sein, die zu seelischen Problemen führen können.

Oft besteht große Unsicherheit, wenn es um die Frage geht, ob und inwieweit Kindern und Jugendlichen das Thema Sterben und Tod nahegebracht werden soll. Aus Sorge, das betreffende Kind könnte dadurch vielleicht zu sehr belastet oder überfordert sein, neigen Erwachsene manchmal dazu, das Gespräch zu meiden oder zu verschieben. Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, spüren Kinder egal welchen Alters sehr genau, dass „etwas nicht in Ordnung“ ist. Sie merken, dass „etwas Schlimmes“ vor ihnen verheimlicht wird, und fühlen sich dann unter Umständen ausgegrenzt. Sprechen Sie daher mit Ihrem Kind. Seien Sie offen, aber überfordern Sie es auch nicht. Fragen Sie nach, was und wie viel es wissen möchte. Lassen Sie möglichst das Kind entscheiden, inwieweit es sich mit dem Thema Sterben befassen und diesbezüglich mit einbezogen werden möchte. Jüngere Kinder können nicht so viele Informationen auf einmal aufnehmen wie ältere. Leichter kann es sein, wenn Sie die Situation gemeinsam als Familie besprechen.

Die menschliche Fähigkeit, auf einen Verlust mit Trauer zu reagieren, ist etwas Positives. Sie hilft auch Kindern, einen Verlust zu verarbeiten. Auch wenn es für Angehörige schwer sein mag, kindliche Trauer auszuhalten: Es hilft allen Beteiligten, sie zuzulassen. Andererseits kann es für Kinder problematisch sein, wenn Angehörige den Tod mit „Schlafen“ vergleichen. Aussagen wie: „Mama ist eingeschlafen“ können bei Kindern verständlicherweise zu Ängsten vor dem Einschlafen führen, schließlich haben sie mitbekommen, dass „Mama“ nach dem Einschlafen beerdigt oder verbrannt wurde.

Beratungsangebote erhalten Sie beim von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Verbundprojekt „Kinder krebskranker Eltern“ (www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de). Hinweise auf qualifizierte Fachkräfte und Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern vor Ort finden Sie auch bei der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (www.dapo-ev.de).

Die Deutsche Krebshilfe bietet zum Thema „Hilfen für Angehörige“ einen ausführlichen Ratgeber an, der auch auf die spezielle Situation der Kinder eingeht (siehe Seite 118). Beratung ist auch in Krebsberatungsstellen möglich (ab Seite 111).

Hilfen für Jugendliche krebskranker Eltern

Deine Mutter oder dein Vater hat Krebs. Da ist es nur verständlich, wenn dir viele Fragen, aber auch Ängste und Sorgen durch den Kopf gehen. Die Situation ist für die ganze Familie neu. Deine Eltern wissen nicht, wie sie damit am besten umgehen sollen. Sie machen Fehler und fühlen sich vielleicht hilflos. Sicher wollen sie dich am liebsten vor Themen wie Sterben und Tod beschützen, aber das geht nicht. Und es hilft euch allen nicht weiter.

Auch wenn es dir schwer fällt: Reden hilft! Entscheide selbst, wann und mit wem du reden möchtest. Such dir eine Vertrauensperson, zum Beispiel einen guten Freund oder eine gute Freundin. Es ist erlaubt, traurig zu sein. Gefühle offen zu zeigen, ist eine Stärke und keine Schwäche. Es ist auch wichtig, mit seinen Eltern zu reden und sich gegenseitig zu zeigen, wie wichtig man einander ist und was man braucht. Nicht in jeder Situation möchte man sich jedoch öffnen. Auch dies sollte man mitteilen. Dann haben alle in dieser schweren Situation eine Chance, sich so gut wie möglich zu helfen und einander zu verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, sich helfen zu lassen, zum Beispiel bestimmte Foren und Beratungsstellen im Internet, wo sich gleichfalls betroffene Jugendliche miteinander austauschen

können und ihnen verschiedene Hilfen angeboten werden:

www.young-wings.de, www.youth-life-line.de, www.da-sein.de

Auch im Verbundprojekt „Kinder krebskranker Eltern“ der Stiftung Deutsche Krebshilfe kannst Du Hilfe finden: www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de. Beratung ist auch in Krebsberatungsstellen möglich.

Abschied und Trauerbegleitung

Die Nachricht, dass ein geliebter Mensch unheilbar krank ist und sterben wird, löst Trauer und Schmerz aus. Lassen Sie dies zu. Angehörige haben oft das Gefühl, „sich zusammenreißen“ oder „stark sein“ zu müssen. Dabei ist Trauern ein wichtiger Schritt, um die Situation verarbeiten zu können. Trauern beginnt nicht erst mit dem Tod. Es kann helfen, wenn Sie gemeinsam mit dem oder der Erkrankten trauern.

Laut Leitlinie *sollen* auch Ihnen als Angehörige jederzeit Informationen zur Trauerbegleitung sowie Trauerberatung zugänglich sein. Ihnen *sollte* ebenfalls angeboten werden, dass Sie über den Tod des geliebten Menschen hinaus professionell begleitet werden können.

Trauerbegleitung ist ein fester Bestandteil der Palliativmedizin und Hospizarbeit. Einrichtungen und Kliniken, die sterbende Menschen betreuen und versorgen, *sollen* sowohl den Sterbenden als auch ihren Angehörigen Raum zum Trauern verschaffen und ihnen ein würdevolles Abschiednehmen ermöglichen. Dabei sollten die persönlichen Bedürfnisse und die kulturellen Gegebenheiten berücksichtigt werden.

Trauerbegleitung kann unterschiedlich gestaltet sein: Sie kann in offenen oder geschlossenen Gruppen, Trauercafés oder als Einzelbegleitung stattfinden.

Es gibt viele Anbieter für Trauerbegleitung und -beratung. Unter anderem verfügen Hospizdienste über haupt- und ehrenamtliche Trauerberater und Begleiter. Zudem gibt es verschiedene, örtliche Selbsthilfegruppen für Trauerarbeit (Trauergruppen).

Wissenschaftliche Untersuchungen liefern Hinweise, dass professionelle Trauerbegleitung für trauernde Angehörige hilfreich sein kann. Ergebnisse einer Befragung in Deutschland zeigen, dass Trauerbegleitung die Angehörigen darin unterstützen kann, den Verlust zu bewältigen. Die Begleitungsangebote können Ihnen die Sicherheit vermitteln, auch nach dem schweren Verlust nicht alleine gelassen zu werden.

12. Ihr gutes Recht

In jeder Phase der Erkrankung ist es gut, wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen.

Im Jahr 2013 hat die Bundesregierung das Patientenrechtegesetz verabschiedet, das diese Rechte stärker verankern soll. In ihm ist zum Beispiel festgehalten, dass Sie ein Recht auf umfassende Informationen und auf Einsicht in Ihre Krankenakte haben. Die wichtigsten Regelungen finden Sie in einer Informationsbroschüre: www.patientenbeauftragter.de/images/pdf/Barrierefrei%20Bro-schuere_Patientenrecht_bf.pdf

Sie haben das Recht auf

- freie Arztwahl;
- neutrale Informationen;
- umfassende Aufklärung durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin;
- Schutz der Privatsphäre;
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht wissen wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde.

Darüber hinaus haben Sie das Recht auf

- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Unterlagen (zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe); Sie können sich Kopien anfertigen lassen;
- und eine ärztliche Zweitmeinung. (Es ist empfehlenswert, vorher mit Ihrer Krankenkasse zu klären, welche Kosten sie übernimmt.)

Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung

Jeder Mensch kann einmal in die Lage geraten, nicht mehr für sich entscheiden zu können. Für diesen Fall können Sie planen, wer Sie in der Entscheidungsfindung vertreten soll und wie Sie Ihr Lebensende gestaltet wissen möchten. Ziel ist, dass in diesem Fall Ihre persönlichen Wünsche und Bedürfnisse möglichst gut umgesetzt werden können.

Im Kapitel „Den letzten Lebensabschnitt planen“ (ab Seite 75) und auf den Internetseiten des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz finden Sie Informationen zum Betreuungsrecht sowie Musterformulare und Textbausteine zu Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen: www.bmjv.de/DE/Themen/Gesellschaft/Patientenverfuegung/_doc/_doc.html

Sozialrechtliche und medizinische Fragestellungen

Wenn Sie Beratung und Hilfe zu sozialrechtlichen Fragen benötigen, können Sie sich an den Sozialdienst der Klinik wenden.

Hilfe zu rechtlichen und medizinischen Fragestellungen erhalten Sie auch bei der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD), die ein bundesweites Beratungstelefon unter einer einheitlichen Telefonnummer anbietet. Sie beantwortet Fragen auch auf Türkisch und Russisch. Sie können auch eine der 21 regionalen Beratungsstellen der UPD vor Ort aufsuchen. Die Telefonnummer und die Kontaktdaten der UPD finden Sie im Kapitel „Weitere Adressen“, ab Seite 116.

13. Adressen und Anlaufstellen

Wir haben hier einige Adressen von Anlaufstellen und Ansprechpartnern für Sie zusammengetragen. Die nachfolgende Aufstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Ambulante Dienste, Hospize und Palliativstationen

Ein deutschlandweites Verzeichnis von ambulanten Diensten, Hospizen und Palliativstationen finden Sie im Internet unter:

www.wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de

www.hospize.de

www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/palliativ.php

www.dhpv.de

Facharztsuche

Ein Verzeichnis von Palliativmedizinerinnen finden Sie zum Beispiel auf den Internetseiten der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin:

www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/adressen.html

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung bietet eine Online-Suche nach niedergelassenen Fachärzten an:

www.kbv.de/html/arztsuche.php

Selbsthilfe

An Krebs erkrankte Menschen und deren Angehörige können sich an die Selbsthilfeorganisationen des Hauses der Krebs-Selbsthilfe wenden.

Haus der Krebs-Selbsthilfe

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 338890

Telefax: 0228 33889560

E-Mail: info@hksh-bonn.de

Internet: www.hksh-bonn.de

Wo sich eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe befindet, können Sie bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) erfragen. Hier finden Sie Adressen von allen Selbsthilfegruppen, die bundesweit arbeiten, nicht nur für Patienten mit Krebserkrankungen.

NAKOS

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Telefon: 030 31018960

Telefax: 030 31018970

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Internet: www.nakos.de

Beratungsstellen

Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft unterhalten Beratungsstellen für Krebspatienten und deren Angehörige.

Die Adressen und Öffnungszeiten erfahren Sie in den einzelnen Geschäftsstellen.

Baden-Württemberg

Krebsverband Baden-Württemberg e. V.

Adalbert-Stifter-Straße 105

70437 Stuttgart

Telefon: 0711 84810770

Telefax: 0711 84810779

E-Mail: info@krebsverband-bw.de

Internet: www.krebsverband-bw.de

**Bayern**

Bayerische Krebsgesellschaft e. V.
Nymphenburgerstraße 21a
80335 München
Telefon: 089 5488400
Telefax: 089 54884040
E-Mail: info@bayerische-krebsgesellschaft.de
Internet: www.bayerische-krebsgesellschaft.de

Berlin

Berliner Krebsgesellschaft e. V.
Robert-Koch-Platz 7
10115 Berlin
Telefon: 030 2832400
Telefax: 003 2824136
E-Mail: info@berliner-krebsgesellschaft.de
Internet: www.berliner-krebsgesellschaft.de

Brandenburg

Brandenburgische Krebsgesellschaft e. V.
Charlottenstraße 57
14467 Potsdam
Telefon: 0331 864806
Telefax: 0331 8170601
E-Mail: mail@krebsgesellschaft-brandenburg.de
Internet: www.krebsgesellschaft-brandenburg.de

Bremen

Bremer Krebsgesellschaft e. V.
Am Schwarzen Meer 101-105
28205 Bremen
Telefon: 0421 4919222
Telefax: 0421 4919242
E-Mail: bremerkrebsgesellschaft@t-online.de
Internet: www.krebs-bremen.de

Hamburg

Hamburger Krebsgesellschaft e. V.
Butenfeld 18
22529 Hamburg
Telefon: 040 4604222
Telefax: 040 4604232
E-Mail: info@krebshamburg.de
Internet: www.krebshamburg.de

Hessen

Hessische Krebsgesellschaft e. V.
Töngesgasse 39
60311 Frankfurt am Main
Telefon: 069 21990887
Telefax: 069 2199663
E-Mail: oeffentlichkeitsarbeit@hessische-krebsgesellschaft.de
Internet: www.hessische-krebsgesellschaft.de

Mecklenburg-Vorpommern

Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.
Sekretariat der Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern e. V.
c/o Klinik und Poliklinik für Innere Medizin
Universität Rostock
Ernst-Heydemann-Straße 6
18055 Rostock
Telefon: 0381 4947420
Telefax: 0381 4947422
E-Mail: sekretariat@krebsgesellschaft-mv.de
Internet: www.krebsgesellschaft-mv.de

Niedersachsen

Niedersächsische Krebsgesellschaft e. V.
Königstraße 27
30175 Hannover
Telefon: 0511 3885262
Telefax: 0511 3885343
E-Mail: service@nds-krebsgesellschaft.de
Internet: www.nds-krebsgesellschaft.de

Nordrhein-Westfalen

Krebsgesellschaft des Landes Nordrhein-Westfalen e. V.
Volmerswerther Straße 20
40221 Düsseldorf
Telefon: 0211 15760990
Telefax: 0211 15760999
E-Mail: info@krebsgesellschaft-nrw.de
Internet: www.krebsgesellschaft-nrw.de

Rheinland-Pfalz

Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.
Löhrstraße 119
56068 Koblenz
Telefon: 0261 988650
Telefax: 0261 9886529
E-Mail: koblenz@krebsgesellschaft-rlp.de
Internet: www.krebsgesellschaft-rlp.de

**Saarland**

Beratungsstelle für an Krebs erkrankte Menschen und Angehörige
 Sulzbachstraße 37
 66111 Saarbrücken
 Telefon: 0681 95 90 66 73
 Telefax: 0861 95 90 66 74
 E-Mail: info@saarlaendische-krebsgesellschaft.de
 Internet: www.saarlaendische-krebsgesellschaft.de

Sachsen

Sächsische Krebsgesellschaft e. V.
 Haus der Vereine
 Schlobigplatz 23
 08056 Zwickau
 Telefon: 0375 281403
 Telefax: 0375 281404
 E-Mail: info@skg-ev.de
 Internet: www.saechsische-krebsgesellschaft-ev.de

Sachsen-Anhalt

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
 Paracelsusstraße 23
 06114 Halle
 Telefon: 0345 4788110
 Telefax: 0345 4788112
 E-Mail: info@krebbsgesellschaft-sachsen-anhalt.de
 Internet: www.krebbsgesellschaft-sachsen-anhalt.de

Schleswig-Holstein

Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e. V.
 Alter Markt 1-2
 24103 Kiel
 Telefon: 0431 8001080
 Telefax: 0431 8001089
 E-Mail: info@krebbsgesellschaft-sh.de
 Internet: www.krebbsgesellschaft-sh.de

Thüringen

Thüringische Krebsgesellschaft e. V.
 Paul-Schneider-Straße 4
 07747 Jena
 Telefon: 03641 336986
 Telefax: 03641 336987
 E-Mail: info@krebbsgesellschaft-thueringen.de
 Internet: www.thueringische-krebbsgesellschaft.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Deutsche Krebsgesellschaft
 Kuno-Fischer-Straße 8
 14057 Berlin
 Telefon: 030 32293290
 Telefax: 030 322932966
 E-Mail: service@krebbsgesellschaft.de
 Internet: www.krebbsgesellschaft.de

Weitere Krebsberatungsstellen finden Sie – nach Orten sortiert – beim
 Krebsinformationsdienst: [www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/
 adressen/krebsberatungsstellen.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php).

Für Familien mit Kindern

Beratungsangebote erhalten Sie beim von der Stiftung Deutsche Krebshilfe
 geförderten Verbundprojekt „Kinder krebskranker Eltern“
www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de

Verzeichnis bundesweiter Einrichtungen und Angebote der Interessens-
 gemeinschaft „IG Kinder krebskranker Eltern“
 Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie
www.dapo-ev.de

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

Dr. Lida Schneider
 Güntherstr. 4a
 60528 Frankfurt am Main
 Telefon: 069 67724504
 Telefax: 069 67724504
 E-Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de
 Internet: www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

Kaiserstr. 56
 55116 Mainz
 Telefon: 06131 5548798
 E-Mail: info@kinder-krebskranker-eltern.de
 Internet: www.kinder-krebskranker-eltern.de



TrauBe Köln e.V. – TrauerBegleitung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Aachener Str. 78–80
50674 Köln
Telefon: 0221 26136731
E-Mail: nolden@traube-koeln.de
Internet: www.traube-koeln.de

dapo –Geschäftsstelle

Ludwigstraße 65
67059 Ludwigshafen
Telefon: 0700 20006666
Telefax: 0621 59299222
E-Mail: info@dapo-ev.de
Internet: www.dapo-ev.de

Weitere Adressen

Für krebskranke Menschen und ihre Angehörigen und Freunde sind der Informations- und Beratungsdienst der Stiftung Deutsche Krebshilfe oder der Krebsinformationsdienst eine Anlaufstelle.

INFONETZ KREBS

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 0800 80708877
Internet: www.infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de
www.facebook.de/krebsinformationsdienst

In Deutschland gibt es zwei Fachgesellschaften, in denen sich verschiedene Berufsgruppen zusammengeschlossen haben, die in der medizinischen und psychosozialen Betreuung von Krebskranken und ihren Angehörigen oder in der psychoonkologischen Forschung tätig sind.

Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO)

Geschäftsstelle Universität Leipzig
Philipp-Rosenthal-Str. 55
04103 Leipzig
Telefon: 0341 9715 407
Telefax: 0341 9718 809
E-Mail: MB-PSO-Geschaefsstelle@medizin.uni-leipzig.de
Internet: www.medpsy.uniklinikum-leipzig.de

Für sozialrechtliche Fragestellungen können Sie sich an die UPD oder die Deutsche Rentenversicherung wenden.

Unabhängige Patientenberatung Deutschland

UPD gemeinnützige GmbH
Bundesgeschäftsstelle
Littenstraße 10
10179 Berlin
Telefon: 0800 0117722
E-Mail: info@upd-online.de
Internet: www.upd-online.de

Deutsche Rentenversicherung Bund

10704 Berlin
Telefon: 0800 100048070
E-Mail: drv@drv-bund.de
Internet: www.deutsche-rentenversicherung.de

14. Wenn Sie mehr lesen möchten

Aus der Vielzahl der unterschiedlichen Informationsangebote zum Thema Palliativmedizin und über verschiedene Krebserkrankungen haben wir für Sie eine kleine Auswahl zusammengestellt. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Die blauen Ratgeber: Die kostenlosen blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe informieren in allgemeinverständlicher Sprache zum Beispiel über

- Palliativmedizin;
- Hilfen für Angehörige;
- Schmerzen bei Krebs;
- Fatigue bei Krebs;
- Ernährung bei Krebs;
- Patienten und Ärzte als Partner;
- Wegweiser zu Sozialleistungen.

Patientenleitlinien: Die ausführlichen Patientenleitlinien bieten fundierte und wissenschaftliche Informationen zu verschiedenen Krebserkrankungen. Sie können kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden.

www.krebshilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft

Die Deutsche Krebsgesellschaft ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland. Auf Ihrer Internetseite informiert sie über den neuesten Stand zur Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen.

www.krebsgesellschaft.de

Leitlinienprogramm Onkologie

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und die Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) entwickeln im Leitlinienprogramm Onkologie wissenschaftlich begründete und praxisnahe Leitlinien in der Onkologie. Auf dieser Seite finden Sie Informationen über die bisher im Programm befindlichen Leitlinien und Patientenleitlinien.

<http://leitlinienprogramm-onkologie.de>

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ist ein Zusammenschluss von Ärzten, Pflegenden und weiteren an der palliativmedizinischen Versorgung Beteiligten. Die wissenschaftliche Fachgesellschaft hat zum Ziel, die Palliativmedizin weiterzuentwickeln und die Zusammenarbeit innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen zu fördern. Auf den Internetseiten der DGP finden Sie viele Hintergrundinformationen.

www.dgpalliativmedizin.de

Krebsinformationsdienst

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ) informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens, zum Beispiel zu Krebsrisiken, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Nachsorge und Leben mit einer Krebserkrankung.

Informationsblätter des Krebsinformationsdienstes:

- Fortgeschrittene Krebserkrankung: Behandlung, Pflege und Betreuung;
- Leben mit Krebs – Psychoonkologische Hilfen;
- Sozialrechtliche Fragen bei Krebs: Anlaufstellen;
- Arzt- und Kliniksuche: Gute Ansprechpartner finden.

Diese und weitere Informationsblätter sowie Broschüren können über das Internet heruntergeladen oder angefordert werden

www.krebsinformationsdienst.de

Broschüre „Soziale Informationen“

Die Broschüre der Frauenselbsthilfe nach Krebs „Soziale Informationen“ können Sie als E-Book kostenfrei auf Ihr Lesegerät (Tablet-PC oder Smartphone) laden. Das Datenformat kann mit allen handelsüblichen E-Book-Readern geöffnet werden.

www.frauenselbsthilfe.de/aktuelles/ebook-soziale-informationen.html

15. Kleines Wörterbuch

ambulant

(lateinisch „ambulare“ umhergehen, spazieren gehen) Bei einer ambulanten Behandlung kann die Patientin oder der Patient unmittelbar oder kurze Zeit nach Beendigung der Behandlung/Versorgung wieder nach Hause gehen. Sie/Er wird nicht über Nacht in ein Krankenhaus aufgenommen.

Anämie

(griechisch „an“ Verneinung und „haima“ das Blut) Blutarmut.

Analgetikum

(griechisch „an“ Verneinung und „algòs“ Schmerz; Mehrzahl: Analgetika) Ist der Fachbegriff für Schmerzmittel. Man unterscheidet nicht-opioidhaltige und opioidhaltige Schmerzmittel. Das bekannteste opioidhaltige Schmerzmittel ist Morphium. Zu den nicht-opioidhaltigen Schmerzmitteln zählen beispielsweise Acetylsalicylsäure (ASS), Ibuprofen, Diclofenac oder Metamizol.

Angehörige (auch: Zugehörige, Nahestehende)

Menschen mit enger sozialer Beziehung zur Patientin oder zum Patienten, z.B. Kinder, Eltern, Freunde oder Nachbarn.

Anpassungsstörung

Bei einer Anpassungsstörung handelt es sich um eine seelische Reaktion auf einen psychosozialen Belastungsfaktor wie beispielsweise familiäre Probleme, Todesfälle oder einer schweren Krankheit. In deren Folge kommt es zu seelischen und körperlichen Beschwerden.

Antidepressivum/Antidepressiva (Pl.)

Antidepressiva sind Medikamente, die auf die Seele wirken und hauptsächlich bei Depressionen eingesetzt werden. Die Arzneimittel können je nach Wirkstoff unterschiedliche Nebenwirkungen haben.

Antipsychotika

Dies sind Medikamente, die bei seelischen Erkrankungen eingesetzt werden, vorwiegend bei Wahnvorstellungen und Halluzinationen.

Approbation

Berufszulassung.

autogenes Training

Entspannungstechnik.

Bedarf

Unter Bedarf versteht man den Belastungszustand eines Menschen, der von Außenstehenden, beispielsweise vom Behandlungspersonal, möglichst neutral erfasst wird.

Bedürfnis

Ein Bedürfnis ist ein persönliches Verlangen. Es besteht der Wunsch, einer persönlich empfundenen Belastung Abhilfe zu verschaffen.

Benzodiazepine

Benzodiazepine sind Medikamente, die als Beruhigungsmittel eingesetzt werden, beispielsweise bei Angst- und Unruhezuständen.

Betreuungsverfügung

Eine Betreuungsverfügung wird geltend, wenn kein Vorsorgebevollmächtigter vorab durch den Patienten bestimmt wurde und handeln kann. In diesem Fall bestimmt ein Betreuungsgericht eine gesetzliche Vertreterin oder einen gesetzlichen Vertreter.

Buspiron

Buspiron ist ein angstlösendes Medikament.

Chemotherapie

Der Ausdruck bezeichnet die Behandlung von Krankheiten oder Infektionen durch Medikamente. Umgangssprachlich ist jedoch meist die Behandlung von Krebs gemeint. Die Chemotherapie verwendet bestimmte Stoffe, sogenannte Zytostatika. Diese schädigen möglichst gezielt bestimmte krankheitsverursachende beziehungsweise Krebszellen, indem sie diese abtöten oder in ihrem Wachstum hemmen. Bei der Behandlung bösartiger Krebserkrankungen nutzen die meisten dieser Stoffe die schnelle Teilungsfähigkeit der Krebszellen, da diese empfindlicher als gesunde Zellen auf Störungen der Zellteilung reagieren. Auf gesunde Zellen mit ähnlich guter Teilungsfähigkeit wie Haarzellen und Darmzellen hat die Chemotherapie allerdings eine ähnliche Wirkung. Deshalb kann sie Nebenwirkungen wie Haarausfall, Erbrechen oder Durchfall hervorrufen.

Delir

(lateinisch „delirium“ von „lira“ Furche, „de-lirare“ aus der Furche geraten: Irresein, Verwirrheitszustand) Als Delir bezeichnet man eine Störung des Bewusstseins. Es können dabei zusätzlich Beeinträchtigungen bei der Wahrnehmung, Aufmerksamkeit und beim Denken sowie Schlafstörungen auftreten.

Depression

(lateinisch „deprimere“: bedrücken) Von einer Depression spricht man, wenn bestimmte Krankheitsanzeichen wie gedrückte Stimmung, Antriebsmangel, Ermüdbarkeit und Interessenlosigkeit mindestens zwei Wochen lang andauern.

Depressivität

Niedergeschlagene Grundstimmung.

Diagnose/Diagnostik

(griechisch „diagnosi“ Durchforschung) Durch das sorgsame Untersuchen, Abwägen und Einschätzen aller Krankheitsanzeichen schließt die Ärztin oder der Arzt auf das Vorhandensein und die besondere Ausprägung einer Krankheit. Alle Methoden, die den Ärztinnen und Ärzten bei der Diagnosefindung helfen, zum Beispiel bildgebende Maßnahmen (Röntgen) oder Laboruntersuchungen, werden unter dem Begriff „Diagnostik“ zusammengefasst.

Dimensionen des Menschen, vier

In der Palliativversorgung wird der Mensch ganzheitlich betrachtet, das heißt in den vier Bereichen: körperlich, seelisch, sozial und spirituell.

Ehrenamt

Hierunter versteht man ein freiwilliges öffentliches Amt. Dies wird geldlich nicht entlohnt.

Entspannungsverfahren

Verfahren, die eingeübt werden, um körperlichen und seelischen Stress zu vermindern. Durch Entspannungsverfahren sollen die Patienten gelassener und zufriedener werden. Zudem wird das seelische und körperliche Wohlbefinden gestärkt.

Ergotherapeut/in

Ergotherapeuten behandeln Patienten, bei denen Störungen der Bewegungsabläufe, der Sinnesorgane, der geistigen oder seelischen Fähigkeiten vorliegen.

Ergotherapie

(griechisch „érgon“ Arbeit und „therapeía“ dienen, Pflege) Meint in etwa „Gesundung durch Handeln“. Die Ergotherapie gehört zu den medizinischen Heilberufen. Sie soll Betroffenen helfen, eine durch Krankheit, Verletzung oder Behinderung verlorene oder noch nicht vorhandene Handlungsfähigkeit im Alltagsleben (wieder) zu erreichen.

Fatigue

(französisch: Müdigkeit, Erschöpfung) Bezeichnet eine Begleiterscheinung vieler Krebserkrankungen: Ausgelöst durch die Erkrankung selbst, durch eine Strahlen- oder Chemotherapie kann es zu Zuständen anhaltender Erschöpfung, Abgeschlagenheit und Überforderung kommen.

Halluzinationen

Halluzinationen sind Sinnestäuschungen oder eine Beeinträchtigung der Wahrnehmung.

Harninkontinenz

Bezeichnet die Unfähigkeit, Urin zurückzuhalten.

(Anti-) Hormontherapie

Hormone sind Stoffe, die wichtige Vorgänge im Körper steuern, wie zum Beispiel die Senkung des Blutzuckerspiegels, die Fortpflanzung oder das Wachstum. Auch manche Tumoren wachsen verstärkt unter dem Einfluss von Hormonen; beispielsweise Brustkrebs unter dem Einfluss des weiblichen Geschlechtshormons Östrogen, Prostatakrebs unter dem Einfluss des männlichen Geschlechtshormons Testosteron. Dieses hormonabhängige Wachsen von Tumoren ist der Ansatzpunkt der (Anti-) Hormontherapie. Durch sie soll der Wachstumsreiz von Hormonen auf die Tumorzellen gehemmt und die Ausbreitung des Tumors behindert werden.

Hospizmitarbeiter/in

Hospizmitarbeiterinnen und Hospizmitarbeiter begleiten kranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige zu Hause, im Hospiz oder Krankenhaus. Sie sind für die Betroffenen sowohl für Gespräche, Nähe als auch Entlastung im Haushalt und bei kleinen Erledigungen da. Sie übernehmen keine ärztlichen und pflegerischen Aufgaben.

Immuntherapie

Behandlungen, die das Immun- bzw. Abwehrsystem des Menschen beeinflussen. Eine typische Immuntherapie ist die Impfung. Auch gegen Krebs werden Immuntherapien eingesetzt.

Infusion

Die Gabe von Flüssigkeiten über einen längeren Zeitraum über ein Blutgefäß, meist eine Vene (intravenös), oder unter die Haut (subkutan).

Infusionspumpe

Hierunter versteht man ein Gerät zur dauerhaften und dosierten Gabe von Flüssigkeiten (Medikamenten) über eine Vene (intravenös) oder unter die Haut (subkutan).

interdisziplinär

In der Medizin bedeutet interdisziplinär, dass Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen und andere Spezialisten gemeinsam an der Behandlung beteiligt sind.

Kortison

Um einen Tumor kann sich Wasser im Gewebe einlagern. Es bildet sich ein sogenanntes Tumorödem. Dieses Tumorödem kann Druck auf das umgebende Gewebe und damit Beschwerden auslösen. Kortison vermindert diese Wassereinlagerungen und kann in der Folge die Beschwerden lindern. Zudem wirkt es entzündungshemmend.

Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen, spirituellen und sozialen Wohlbefindens.

Jeder Mensch setzt dabei etwas andere Schwerpunkte, was für sein Leben wichtig ist und was ihn zufrieden macht.

Leitlinie

Siehe S3–Leitlinie

Massage

Bei dieser Therapieform setzt die Therapeutin oder der Therapeut bestimmte Grifftechniken ein, die eine mechanische Reizwirkung auf Haut, Unterhaut, Muskeln und Sehnen ausüben.

Metastasen

(griechisch „meta“ weg und „stase“ der Ort) Bedeutet sinngemäß: die Übersiedlung von einem Ort an einen anderen. Wenn eine Geschwulst entsteht, spricht man vom Primärtumor. Ist dieser Tumor bösartig, so kann er Metastasen bilden, das bedeutet: Einzelne Krebszellen lösen sich vom Primärtumor und wandern durch die Blutbahn an andere Stellen im Körper, um sich dort anzusiedeln.

Multiprofessionalität

Die strukturierte Zusammenarbeit von Vertretern verschiedener Berufsgruppen (Synonym: Professionen) innerhalb eines Teams wird als multiprofessionelles Arbeiten verstanden.

Progressive Muskelrelaxation nach Jacobson

Entspannungsverfahren.

Obstipation

(lateinisch „ob“ zu, entgegen und „stipare“ vollstopfen, dicht zusammen-drängen) Ist der Fachausdruck für eine Verstopfung, also eine erschwerte und zu seltene Darmentleerung.

Off-Label-Use

Behandlung mit Medikamenten, die für diese Erkrankung nicht zugelassen sind. Wenn eine begründete Aussicht auf Wirkung besteht, kann eine solche Behandlung auch durch die Krankenkasse bezahlt werden.

Onkologie

(griechisch „onkos“ Schwellung, „logos“ Lehre) Ist die Fachbezeichnung für den Zweig der Medizin, der sich mit Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen befasst.

Opioid

Opioide sind Medikamente mit schmerzlindernder Wirkung und werden in der Behandlung von Schmerzen und bei Atemnot eingesetzt.

oral

(lateinisch „os“, „oris“ Mund) Die Einnahme von Arzneimitteln über den Mund.

palliativ

(lateinisch „pallium“ Mantel beziehungsweise „palliare“ mit einem Mantel umhüllen) In der Medizin heißt palliativ „lindernd“. Die Palliativmedizin zielt darauf ab, die Lebensqualität zu erhalten, wenn eine Krankheit langfristig nicht geheilt werden kann. Sie schließt eine gleichzeitige tumorspezifische Behandlung nicht aus. Sie soll Beschwerden lindern und Beeinträchtigungen im Alltag möglichst gering halten, so dass ein selbstbestimmtes Leben mit der Krankheit möglich ist. Zur Palliativmedizin gehört auch die Sterbe- und Trauerbegleitung.

Palliativmedizin

(Synonyme: Palliative Care, Palliativ- und Hospizversorgung) Palliativmedizin verfolgt das Ziel, die Lebensqualität von Patienten mit einer lebensbedrohenden Erkrankung und ihren Angehörigen zu verbessern oder zu erhalten.

parenteral

(griechisch „para“ neben und „enteron“ Darm) Am Darm vorbei. Bezeichnet den Weg, wie beispielsweise Medikamente oder Flüssigkeit in den menschlichen Körper gelangen. Dabei werden der Magen-Darm-Trakt umgangen und die Substanzen beispielsweise in ein Blutgefäß oder unter die Haut gespritzt.

Patientenverfügung

Schriftliche, rechtsverbindliche Festlegung von Behandlungen für den Fall, dass man nicht mehr zustimmungsfähig ist.

Physiotherapeut/in

Ist ein Gesundheitsfachberuf. Physiotherapeuten bieten Verfahren der Physiotherapie an wie Krankengymnastik und Massagen.

Physiotherapie

Ist ein Behandlungsverfahren, mit dem vor allem die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des menschlichen Körpers wiederhergestellt, verbessert oder erhalten werden sollen.

psychisch

Seelisch; das Gemüt, das Verhalten, das Erleben und die Seele betreffend.

psychoanalytisch begründete Verfahren

Diese psychologischen Verfahren beruhen auf der Psychoanalyse. Diese geht davon aus, dass das Erleben, die Wahrnehmung und das Handeln zum großen Teil unbewusst ablaufen. Dies kann zu Konflikten führen,

die in psychoanalytisch begründeten Behandlungsverfahren bearbeitet werden können.

Psychologin, Psychologe

(griechisch „psyche“ Seele und „logos“ Wort, Lehre) Ist die Berufsbezeichnung von Menschen, die ein Psychologiestudium abgeschlossen haben. Psychologen können nach Abschluss einer psychotherapeutischen Weiterbildung und Erteilung einer Approbation auch als „Psychologische Psychotherapeuten“ an der Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten beteiligt sein.

psychosoziale Belastung

Äußere Einflüsse, die auf die Seele und das Sozialleben negativ einwirken.

psychosoziale Beratung

Eine psychosoziale Beratung bietet Hilfestellung bei psychosozialen Belastungen und sozialrechtlichen Anliegen, die im Zusammenhang mit einer Erkrankung aufkommen können.

rektal

(lateinisch „rectum“ Mastdarm, in der Fachsprache Rektum) Den Mastdarm betreffend.

S3-Leitlinie

Eine Leitlinie ist eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe für medizinische Fachleute. Die Handlungsempfehlungen stützen sich auf das beste derzeit verfügbare medizinische Wissen. Dennoch ist eine Leitlinie keine Zwangsvorgabe. Jeder Mensch hat seine eigene Krankengeschichte und eigene Wünsche. In begründeten Fällen muss die Ärztin oder der Arzt sogar von den Empfehlungen der Leitlinie abweichen.

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) beurteilt Leitlinien nach ihrer Güte. Die Stufe S3 hat die höchste methodische Qualität und beruht auf einer sehr gründlichen Evidenzrecherche, einer Qualitätsbewertung der Literatur in Bezug auf ihre wissenschaftliche Aussagekraft und ihre klinische Bedeutung und der Herbeiführung eines Konsenses zwischen den beteiligten Fachleuten.

Leitlinien finden Sie im Internet unter:

www.awmf.org

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

www.leitlinien.de

Zu einigen Leitlinien liegen laienverständliche Übersetzungen vor, sogenannte Patientenleitlinien.

SAPV

Siehe „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)“

Screening

Der englische Begriff „Screening“ wird in der Medizin für systematische Untersuchungen von vielen Menschen verwendet. In der Psychoonkologie sollen mit Hilfe von solchen Untersuchungen erste Anzeichen von Belastungen oder schon vorhandene Erkrankungen im frühen Stadium gefunden werden, damit diese gegebenenfalls rechtzeitig behandelt werden können.

Seelsorger/in

Person, die sich um das seelische und spirituelle Wohlergehen der Patientin oder des Patienten kümmert. Überwiegend gehören die Seelsorger einer bestimmten Kirche oder Religion an.

Sozialdienst/Sozialarbeiter

Beraten in sozialen Fragen und unterstützen bei der Erschließung von Hilfen. Dabei werden die persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Ein SAPV-Team besteht aus spezialisierten Ärzten und Pflegekräften und mindestens einer weiteren Berufsgruppe (z.B. Seelsorger, Physiotherapeut, Sozialarbeiter) und soll 24 Stunden täglich erreichbar sein. Sie erbringen spezielle palliativmedizinische und pflegerische Leistungen.

stationär

An eine Krankenhausaufnahme gebunden.

Stoma

(lateinisch „Mund“ oder „Öffnung“) In der Medizin bezeichnet man damit einen künstlich geschaffenen Ausgang, meist in der Bauchdecke, um Darminhalt oder den Harn darüber abzuleiten. Das Stoma ist rötlich und steht leicht an der Bauchdecke hervor.

Sterbephase

Die Sterbephase beschreibt die letzten 3 – 7 Tage des Lebens.

subkutan

(lateinisch „sub“ unter, „cutis“ Haut) Die Verabreichung von Arzneimitteln durch eine Spritze in das Unterhautgewebe.

Symptom

(griechisch „syn“ zusammen, „ptoma“ Fall, Zusammenfall, Begleiterscheinung) Bezeichnet in der Medizin Zeichen, die auf das Vorhandensein einer bestimmten Erkrankung hinweisen, oder Beschwerden, die mit einer Erkrankung auftreten.

Team

Ein Team ist eine Gruppe von Menschen, die für ein gemeinsames Ziel – hier die Palliativversorgung – organisiert zusammenarbeitet und verantwortlich ist.

teilstationär

Teilstationär bedeutet, dass Patientinnen und Patienten teilweise in einer Klinik behandelt werden, aber dort nicht ganztägig untergebracht sind. Sie gehen nach den Behandlungsangeboten wieder nach Hause.

Therapie

(griechisch „therapeia“ Dienen, Pflege) Behandlung, Heilbehandlung.

Tumor

(lateinisch „tumere“: schwellen) Bezeichnet eine Gewebe-Geschwulst. Tumoren können gut- oder bösartig sein. Bösartige Tumore wachsen zerstörend in anderes Gewebe hinein, einzelne Zellen können sich aus dem Tumor lösen und über die Blutbahn oder die Lymphe in anderen Organen ansiedeln (Metastasen bilden).

tumorspezifische Behandlung

Eine Behandlung, die direkt bzw. ursächlich den Tumor bekämpft. Hierzu gehören beispielsweise die Operation, Strahlen-, Chemo-, Hormon- oder Immuntherapie.

Vorsorgevollmacht

Wenn aus gesundheitlichen Gründen selbst keine Entscheidungen mehr getroffen werden können, kann die in einer Vorsorgevollmacht festgelegte Person im Sinne des Betroffenen handeln, ohne dass weitere Formalitäten notwendig sind.

16. Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“, die den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung beinhaltet. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen:

<http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>

An dieser S3-Leitlinie haben Fachleute der folgenden medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen mitgearbeitet:

- Arbeitsgemeinschaft Aus-, Fort-, Weiterbildung in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (AG AFW)
- Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO)
- Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)
- Arbeitsgemeinschaft Ethik in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (AG Ethik)
- Arbeitsgemeinschaft Forschung in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (AG Forschung)
- Arbeitsgemeinschaft Hospiz- und Palliativpflege (HOPE) in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (AG HOPE)
- Arbeitsgemeinschaft internistische Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (AIO)
- Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (AG PM)
- Arbeitsgemeinschaft Prävention und integrative Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (AG PriO)
- Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (AG PSO)
- Arbeitsgemeinschaft Urologische Onkologie (AUO) der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.
- Bundesverband deutscher Krankenhausapotheker e.V. (ADKA)
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie e.V. (dapo)
- Deutsche Bischofskonferenz (DBK)
- Deutsche Dermatologische Gesellschaft e.V. (DDG)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM)
- Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin e.V. (DGAI)
- Deutsche Gesellschaft für Care- und Case-Management (DGCC)
- Deutsche Gesellschaft für Chirurgie e.V. (DGC)
- Deutsche Gesellschaft für Fachkrankenpflege und Funktionsdienste e.V. (DGFF)



- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG)
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)
- Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie (DGGPP)
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGynG)
- Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie e.V. (HNO)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V. (DGIM)
- Deutsche Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin e.V. (DGIIN)
- Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie e.V. (DGNC)
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP)
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGPB)
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN)
- Deutsche Gesellschaft für psychologische Schmerztherapie und Forschung (DGPSF)
- Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie e.V. (DEGRO)
- Deutsche Gesellschaft für Senologie e.V. (DGS)
- Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU)
- Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e.V. (DGVS)
- Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Schmerztherapie e.V. (DIVS)
- Deutsche Schmerzgesellschaft e.V.
- Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e.V. (DVSG)
- Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V. (DBL)
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV)
- Deutscher Verband der Ergotherapeuten e.V. (DVE)
- Deutscher Verband für Physiotherapie e.V. (ZVK)
- Evangelische Kirche Deutschlands (EKD)
- Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. (FSH)
- Kommission Leitlinien in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (LL DGP)
- Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (KOK)
- Sektion weitere Professionen in der DGP e.V. (Sek Prof)
- Sektion Pflege in der DGP e.V. (Sek Pflege)
- Women's Health Coalition e.V. (WHC)

Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Broschüre folgende Quellen:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Kurzinformation für Patienten „Ständig starke Schmerzen: wann helfen Opiode?“. Berlin, 2014. www.patienten-information.de/mdb/downloads/kip/aezq-version-kip-opioide-bei-chronischen-schmerzen.pdf

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Woran erkennt man eine gute Arztpraxis? – Checkliste für Patientinnen und Patienten. Berlin, 2015. www.arztcheckliste.de

Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.). Leitfaden Palliative Care. 4. Auflage, Elsevier, 2010.

Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Fachgesellschaften. PatientenLeitlinie zur Nationalen VersorgungsLeitlinie Unipolare Depression, Berlin 2011. www.leitlinien.de/mdb/downloads/nvl/depression/unipolare-depression-vers1.0-pll.pdf

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Stellungnahme zur aktuellen Sterbehilfe-Diskussion. Berlin, 26.08.2014.

Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin (DGS). DGS-PraxisLeitlinie Tumorschmerz, Version: 2.0 für Fachkreise, 2012. www.dgs-praxisleitlinien.de

dkg-web.gmbh (Hrsg.). Patientenratgeber "Schmerzen bei Krebs". Berlin, 2014. <http://www.berliner-krebsgesellschaft.de/information.html>

Kayser H, Kieseritzky K et al. (Hrsg.). Kursbuch Palliative Care. 2. Auflage, Uni-med, 2012.

Leitlinienprogramm Onkologie (Hrsg.). Patientenleitlinie „Psychoonkologie – psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige“. 2015. <http://www.patienten-information.de/patientenleitlinien/patientenleitlinien-leitlinienprogramm-onkologie>

Pott G, Domagk D (Hrsg.). Integrierte Palliativmedizin. Schattauer, 2013.

Schnell M, Schulz C (Hrsg.). Basiswissen Palliativmedizin. Springer, 2014.



17. Ihre Anregungen zu dieser Patientenleitlinie

Sie können uns dabei unterstützen, diese Patientenleitlinie weiter zu verbessern. Ihre Anmerkungen und Fragen werden wir bei der nächsten Überarbeitung berücksichtigen. Trennen Sie einfach dieses und das nächste Blatt heraus und senden es an:

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Redaktion „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“

TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106–108, 10623 Berlin

Wie sind Sie auf die **Patientenleitlinie „Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“** aufmerksam geworden?

- Im Internet (Suchmaschine)
 - Gedruckte Werbeanzeige/Newsletter (wo? welche(r)?):
 - Organisation (welche?):
 - Ihre Ärztin/Ihr Arzt hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
 - Ihre Apothekerin/Ihr Apotheker hat Ihnen diese Broschüre empfohlen
 - Sonstiges, bitte näher bezeichnen:
-
-



Notizen:

A series of 18 horizontal dashed orange lines providing a template for handwritten notes.

Herausgeber

Leitlinienprogramm Onkologie
der AWMF, Deutschen Krebsgesellschaft e.V.
und Stiftung Deutsche Krebshilfe

Office: c/o Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

leitlinienprogramm@krebsgesellschaft.de
www.leitlinienprogramm-onkologie.de
