



Seite an Seite - ein Wegbegleiter

Orientierung und Unterstützung für Angehörige

Eine Informationsbroschüre für Angehörige von Patient:innen mit unheilbaren,
fortschreitenden Erkrankungen in Hamburg und Umgebung



Sigrid Jaacks

Eine Broschüre der Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung am UKE (maßgeblich finanziert von der Hamburger Krebsgesellschaft e.V.) in Zusammenarbeit mit den Hospiz- und Palliativversorgern in Hamburg und Umgebung.

Inhalt

- 5 Vorwort
- 6 Was kann auf Sie zukommen?
 - 6 Probleme und Symptome bei einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung
 - 10 Eigene Probleme und Herausforderungen
- 12 Was können Sie für sich selbst tun?
 - 12 Umgang mit eigenen Ängsten, Sorgen und Belastungen
 - 16 Psychische Probleme
- 18 Was können Sie für die Betroffenen tun?
 - 18 „An ihrer Seite stehen“
 - 19 Umgang mit Symptomen der Betroffenen
 - 22 Umgang mit Emotionen und psychischen Problemen der Betroffenen
 - 24 Pflegerische Unterstützung
 - 25 Vorausschauende Versorgungsplanung
 - 26 Vollmachten und Verfügungen
 - 28 Palliativmedizin und Palliativ- und Hospizversorgung
 - 32 Begleitung in der Sterbephase
- 34 Was kann für Sie hilfreich bei Abschied und Trauer sein?
 - 34 Vorbereitung auf Sterben und Trauer
 - 38 Wenn Kinder und Jugendliche Sterben und Tod begegnen
- 41 Wo finden Sie Rat und Unterstützung?
- 67 Kontaktadressen der Palliativ- und Hospizversorgung in Hamburg
- 75 Wichtige Kontakte und Links in Deutschland



In den Tiefen des Winters erfuhr ich schließlich,
dass in mir ein unbesiegbarer Sommer liegt.

Albert Camus

Liebe Angehörige,

eine unheilbare, fortschreitende Erkrankung hat auch weitreichende Auswirkungen auf das Leben der Menschen, die den Betroffenen nahestehen: die Angehörigen. Dabei schließt der Begriff „Angehörige“ nicht nur Familienmitglieder oder Verwandte ein, sondern auch Zugehörige wie Freunde und Nachbarn.

Sie als Angehörige leisten wertvolle Dienste für die Betroffenen. Häufig sind Sie die wichtigsten Vertrauten, Versorgenden, Ansprechpartner:innen und vieles mehr. Gleichzeitig sind Sie aber auch selbst betroffen, haben eigene Belastungen, Ängste und Sorgen und können in der Begleitung, Unterstützung und/oder Pflege des erkrankten Menschen an Grenzen stoßen. Diese „Doppelrolle“ stellt oftmals eine besondere, kräftezehrende Herausforderung dar.

Zudem stellen sich für Sie als Angehörige manche Fragen eventuell zu einem anderen Zeitpunkt als für die Betroffenen. Möglicherweise halten Sie sich auch mit eigenen Themen zurück, um Betroffene nicht zusätzlich zu belasten, obwohl Ihnen die Themen wichtig sind und eine Quelle von Belastung sein können. Auch Beziehungen und Rollenverteilungen können sich durch eine schwere Erkrankungssituation, sowohl in der Familie als auch im weiteren sozialen Umfeld, verändern.

Es liegt im Grundverständnis der Palliativmedizin, dass es nicht nur allein darum gehen kann, sich um die Erkrankten zu kümmern, sondern dass wir als Versorgungsteams auch die Situation der Angehörigen verbessern möchten. Dies gilt nicht nur in der letzten Phase im Leben eines unheilbar erkrankten Menschen, sondern beginnt dann, wenn eine schwerwiegende Diagnose gestellt wird.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie als Angehörige über die Herausforderungen, Probleme und Fragen informieren, die im Verlauf einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung auf Sie zukommen können. Dies umfasst einerseits, wie Sie die Erkrankten in dieser Zeit unterstützen und begleiten können, aber auch, was Sie für sich selbst tun können und wo Sie weitere Unterstützung finden.

Was kann auf Sie zukommen?

Probleme und Symptome bei einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung

Probleme und Symptome bei einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung

Für Betroffene kommen mit der Diagnose einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung eine Vielzahl neuer Informationen und Fragen auf, mit denen sie sich oft in sehr kurzer Zeit auseinandersetzen müssen. Häufig geht es darum, zu verstehen, was die Erkrankung für das eigene Leben bedeutet. Es müssen aber auch Entscheidungen zur Behandlung der Erkrankung – zum Beispiel die Wahl aus verschiedenen Therapiemöglichkeiten – getroffen werden. Dieser Prozess wird begleitet von vielen Terminen zu Untersuchungen und Beratungen mit verschiedenen Ärzt:innen. Zusätzlich gilt es, bisherige Lebensumstände an die neue Situation anzupassen, wobei unter anderem der Umgang mit Arbeitsunfähigkeit, Einschränkungen in privaten Kontakten oder Freizeitaktivitäten sowie die Organisation finanzieller Aspekte eine Rolle spielen. Neben den Arztterminen stehen häufig auch Behördengänge oder Absprachen mit der Krankenkasse und anderen Versicherungen an.

Einige Betroffene versuchen, den Alltag zu bewältigen, indem sie sich zunächst weniger mit der Bedeutung der Erkrankung als den akut anstehenden organisatorischen Fragen beschäftigen. Für andere wiederum ist dies in der Phase des eigenen ersten Schocks kaum zu schaffen. Jede Situation und wie Betroffene damit umgehen, ist einzigartig.

Mit dem Fortschreiten einer Erkrankung kann sich die Art des Umgangs mit der Situation verändern, aber auch wiederholen. Wenn zum Beispiel neue Untersuchungen zeigen, dass die Erkrankung nicht oder nicht mehr auf die bisherige Therapie anspricht, kann es erneut darum gehen, Entscheidungen zu weiteren Therapien zu treffen und das eigene Leben an mögliche weitere Einschränkungen anzupassen.

Wenn die Bewältigung eigener alltäglicher Aufgaben immer schwieriger wird, sind Betroffene zunehmend auf die Hilfe anderer angewiesen. Hierzu gehören nicht nur die Angehörigen, sondern möglicherweise auch Pflegedienste und andere professionelle Helferinnen und Helfer. Diese zunehmende Abhängigkeit kann für die Betroffenen sehr belastend und unter Umständen ein sehr schwer zu ertragender Teil der Erkrankung sein.

Emotionale Belastungen, die im Verlauf der Erkrankung auftreten können

Eine unheilbare, fortschreitende Erkrankung konfrontiert Betroffene mit einer Vielzahl an Sorgen und Ängsten: Was kommt auf mich zu? Werde ich all dem gewachsen sein? Wie wird es meiner Familie, meinen Freunden gehen? Macht mein Leben Sinn, angesichts der begrenzten Lebenserwartung? Viele Betroffene erleben Momente der Hoffnung, aber auch Traurigkeit, Angst, Wut,

Frustration oder Verzweiflung. Gefühle, die sich ganz plötzlich entladen und die vielleicht auch Sie als Angehörige manchmal zu spüren bekommen. Aber auch tief empfundene Dankbarkeit für bereits gelebte Zeit und ein Bewusstsein für die Kostbarkeit eines jeden Moments gehören zum Erlebnisspektrum schwer erkrankter Menschen.

Es kann passieren, dass Betroffene zwischen verschiedenen Gefühlen hin und her wechseln. Sie als Angehörige können sich dann hilflos fühlen, wie Sie den Betroffenen auf die bestmögliche Art und Weise begegnen können. Besonders anspruchsvoll ist es auch, wenn die Betroffenen und Sie als Angehörige zeitgleich von ganz unterschiedlichen Gefühlen gelemet sind. Wenn der eine seine Gefühle und Sorgen mit dem anderen teilen möchte, dieser sich damit aber gar nicht damit konfrontieren und die Situation lieber ganz weit „wegschieben“ möchte, können das Zusammensein und gemeinsame Gespräche herausfordernd werden. Ähnliches gilt für Fragen, die aus der Erkrankung resultieren – auch diese können für die Betroffenen und Sie als Angehörige zu unterschiedlichen Zeitpunkten auftreten.

Körperliche Symptome, die im Verlauf der Krankheit auftreten können

Körperliche Symptome sind bei unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen häufig und können durch die Erkrankung selbst ausgelöst werden (z.B. Schmerzen oder Atemnot) oder infolge einer Behandlung auftreten (z.B. Appetitlosigkeit oder Mundschleimhautentzündung nach einer Chemotherapie).



Schmerzen sind das von Betroffenen am häufigsten gefürchtete Symptom. Auch Sie als Angehörige fürchten dieses Symptom möglicherweise in besonderem Ausmaß. Allerdings sind Schmerzen auch das Symptom, das heute bei der überwiegenden Mehrheit der Betroffenen sehr gut medikamentös und durch andere Maßnahmen behandelt werden kann, sodass eine meist gute Linderung der Beschwerden und eine akzeptable Situation bis an das Lebensende erreicht werden können.

Auch **Atemnot** ist für viele Betroffene ein sehr bedrohliches Symptom, das häufig auch mit Angstgefühlen oder Panik verbunden sein kann. Atemnot wirkt außerdem „ansteckend“, so dass auch Sie als Angehörige in solchen Situationen möglicherweise „kurzatmig“ werden, sich überfordert fühlen und nicht beruhigend auf den Betroffenen einwirken können. Atemnot kann ganz plötzlich auftreten, zum Beispiel im Rahmen einer Komplikation wie einer Lungenentzündung, aber auch ganz allmählich über Wochen und Monate entstehen, zum Beispiel bei wachsenden Tumoren oder Metastasen in der Lunge. Auch Atemnot kann durch nicht-medikamentöse und medikamentöse Maßnahmen behandelt werden.

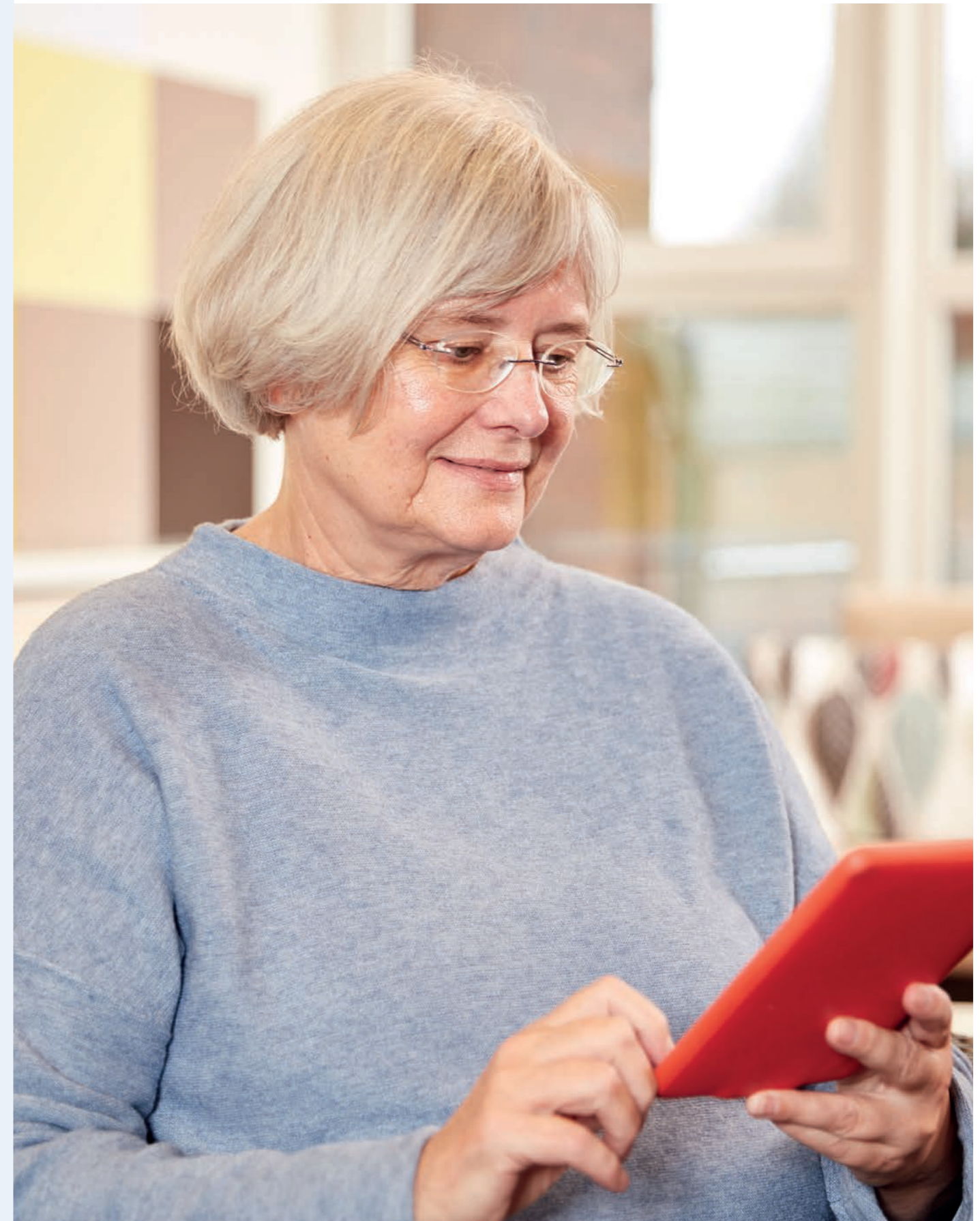
Krebserkrankungen und einige ihrer Behandlungsformen, wie Chemo- und Strahlentherapien, können vorübergehend zu **Appetitlosigkeit** und **Geschmacksveränderungen** führen. Auch Therapie-Nebenwirkungen, wie Übelkeit, Erbrechen, Durchfall oder Mundschleimhautentzündungen können sich auf den Appetit und die Nahrungsaufnahme auswirken. Meist handelt es sich hierbei um Symptome, die nur für wenige Tage bestehen. Bei einzelnen Tagen mit Appetitlosigkeit nach einer onkologischen Therapie besteht kein Grund zur Sorge – insbesondere dann nicht, wenn in den Tagen bis zur nächsten Chemotherapie-Gabe wieder guter Appetit besteht und die Betroffenen wieder mehr Nahrung zu sich nehmen können. Heute werden hoch wirksame Medikamente regelhaft direkt vor der Chemo- oder Strahlentherapie gegeben, um vor Übelkeit und Erbrechen zu schützen. Auch wenn hier große Fortschritte in den letzten Jahren zu ver-

zeichnen sind, kann es bei einzelnen Betroffenen in den Tagen nach einer Chemotherapie noch zu **Übelkeit und/oder Erbrechen** kommen.

Bei fortgeschrittener Krebserkrankung können Übelkeit und/oder Erbrechen auch durch die Erkrankung selbst ausgelöst werden, zum Beispiel bei Befall des Magen-Darm-Traktes, Tumorwachstum im Bauchraum oder bei Metastasen im Gehirn.

Schwäche und Müdigkeit können bereits früh im Krankheitsverlauf der meisten unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen auftreten und weiter zunehmen. Auch sie können entweder durch die Erkrankung selbst, durch belastende Therapien und ihre möglichen Nebenwirkungen oder durch eine Mischung aus beidem ausgelöst werden. Ebenso sind **Schlafstörungen** eine häufige Ursache von Müdigkeit und Schwächegefühl am Tag. Diese können durch belastende Symptome verursacht sein, aber auch durch Gedanken und Sorgen, die vor allem nachts übermächtig werden. Bei Betroffenen mit fortschreitenden Erkrankungen, vor allem in den letzten Monaten und Wochen des Lebens, sind Schwäche und Müdigkeit sehr häufig und eigentlich als „normal“ anzusehen. Dennoch werden sie häufig als belastend empfunden, da sie zu einer Einschränkung der eigenen Mobilität und Autonomie sowie zu einer zunehmenden Abhängigkeit von anderen führen können.

Wie Sie als Angehörige die Betroffenen bei den geschilderten Problemen und Symptomen unterstützen können, lesen Sie ab Seite 18 („Was können Sie für die Betroffenen tun?“).



Lorem Ipsum dolor sit amet.

Eigene Probleme und Herausforderungen

Als Angehörige befinden Sie sich in dieser besonderen Zeit oft in einer Doppelrolle: Sie sind einerseits wichtige Versorgende, Unterstützende, Rat- und Haltgebende für die Betroffenen. Andererseits sind Sie aber auch selbst betroffen und erleben eigene Ängsten, Sorgen und Fragen. Möglicherweise fällt es Ihnen schwer, der eigenen Betroffenheit Raum zu geben, da Sie vor allem für die Betroffenen da sein möchten und sie nicht mit eigenen Themen belasten möchten. Gleichzeitig kann es aber gut sein, dass die Sorge um die eigene Familie und Freunde für die Betroffenen selbst auch eine große Rolle spielt. Wenn beide Seite versuchen, den jeweils anderen zu schützen, kann dadurch eine zusätzliche Unsicherheit entstehen und die Natürlichkeit im Umgang miteinander geringer werden lassen.

Viele Studien zeigen bei Angehörigen ein hohes Maß an psychischen Belastungen, die sogar größer sein können als bei den Betroffenen selbst, und eine deutliche Einschränkung der Lebensqualität (s. hierzu auch S. 12).

Folgende Einflussfaktoren auf die psychische Situation von Angehörigen schwerkranker Menschen sind bekannt:

- Individuelle Beziehung zu Betroffenen und die eigene Versorgerrolle
- Familienfunktion und unterstützende soziale Netzwerke durch Verwandte und Freund:innen
- Finanzielle Sorgen
- Körperliche Symptome der Betroffenen: Symptome wie Atemnot, Angst und Depressivität von Betroffenen sind für Sie als Angehörige schwerer auszuhalten als zum Beispiel Schmerzen oder Übelkeit.
- Verdrängung der Krankheit von Seiten der Betroffenen
- Wechselseitige Einflüsse von Bewältigungsreaktionen und -strategien zwischen Partner:innen
- Übertragung von Sorgen und Belastungen zwischen Partner:innen



Vor meinem eigenen Tod ist mir nicht bang,
nur vor dem Tode derer, die mir nah sind.
Wie soll ich leben, wenn sie nicht mehr da sind?

Memento; Mascha Kaléko

Die schwere Erkrankung eines Familienmitglieds oder anderweitig nahestehenden Menschen führt häufig auch zu der Erkenntnis bzw. einem Nachdenken darüber, dass Sie als Angehörige auch selbst einmal schwer erkranken könnten. Dies kann dazu führen, dass Sie sich mit Fragen der eigenen Existenz beschäftigen, eigene Prioritäten im Lebenskonzept überdenken und bisher zurückgestellte Lebensfragen in den Vordergrund rücken. Sie und die betroffene Person sind – oft plötzlich – damit konfrontiert, Ihr bisheriges Lebenskonzept an die neue Situation anzupassen, mitunter sogar mehrmals im Verlauf der Erkrankung. Das kann manchmal eine Herausforderung darstellen, auch für die Beziehung. Es kann aber auch dazu führen, dass das Familienleben oder die Partnerschaft wieder mehr in den Lebensmittelpunkt rückt, während andere Themen (vorübergehend) an Bedeutung verlieren.

Als Angehörige stellen Sie sich im Erkrankungsverlauf eventuell auch die Frage, wie es denn sein wird, wenn der oder die Betroffene verstorben sein wird und Sie selber weiterleben. Es kann vorkommen, dass Sie Schuldgefühle spüren, wenn Sie diese Frage bereits während der Erkrankung in Ihr Bewusstsein lassen. Dabei sind diese Gedanken an das Leben ohne den nahestehenden Menschen berechtigt und ein Schritt in der Auseinandersetzung mit Ihrer Situation.

Wie Sie mit diesen Herausforderungen umgehen und wie Sie Ihre Ressourcen stärken können, lesen Sie im folgenden Kapitel. Eine Liste wichtiger Kontaktadressen und Unterstützungsangebote finden Sie ab Seite 75.

Was können Sie für sich selbst tun?

Umgang mit eigenen Ängsten, Sorgen und Belastungen

Einen schwer erkrankten Menschen zu unterstützen nimmt viel Kraft und Zeit in Anspruch. Wenn Sie als Angehörige immer im Einsatz sind und kaum noch Ruhepausen haben, können Sie an Ihre eigenen Grenzen der körperlichen und seelischen Belastbarkeit kommen. Häufig fühlen Sie sich verpflichtet, alles allein zu machen oder sind es nicht gewöhnt, sich im Alltag von anderen helfen zu lassen. Bei der so herausfordernden Aufgabe, einen schwer erkrankten Menschen zu begleiten, zu unterstützen und evtl. zu pflegen, ist es aber normal, dass nicht eine oder wenige Personen zu jedem Zeitpunkt alles bewältigen können.

Tipps:

- Scheuen Sie sich nicht, Unterstützung und Hilfe von Freunden, Familie und Bekannten, aber auch von den Behandler:innen oder Beratungsstellen anzunehmen.
- Versuchen Sie als Angehörige:r mit Betroffenen möglichst früh zu klären, wer in Ihrem Familien- und Freundeskreis zusätzlich unterstützend mit eingebunden werden und wer jeweils welche Aufgabe übernehmen kann. Dabei sollte gut geklärt werden, wer genau wann für was zuständig ist, um unnötige Verwirrungen bezüglich der Verantwortlichkeiten zu vermeiden.
- Trauen Sie sich aber auch, ein Zuviel an Unterstützung abzulehnen, auch wenn diese eigentlich gut gemeint ist. Erklären Sie Ihrem Umfeld offen, was für Sie hilfreich ist und was nicht.

Häufig besteht auch bei den anderen große Unsicherheit und sie sind dankbar, wenn Sie ihnen sagen, was für Sie wirklich hilfreich ist.

- Erlauben Sie sich, auch an sich selbst zu denken! Nur, wer auch für sich selbst sorgt, kann dauerhaft eine Stütze für die Betroffenen sein. Natürlich ist das im praktischen Alltag oft nicht einfach, aber versuchen Sie, sich immer mal wieder kleine Momente Zeit nur für sich selbst schaffen. Vielleicht schaffen Sie es, eigene schöne und hilfreiche Dinge nicht ganz aufzugeben und eigene soziale Kontakte aufrecht zu erhalten.
- Wertvoll sind Schlaf, aktive Erholungsphasen, Spaziergänge oder gegebenenfalls auch Sport – wann immer sich das realisieren lässt.

Eigene Fragen und Probleme gehören dazu!

Für Sie als Angehörige ist es wichtig, sich einzugestehen, dass sie nicht nur die Rolle der begleitenden, unterstützenden oder pflegenden Person innehaben, sondern dass Sie auch Betroffene der Erkrankung sind und so eigene Probleme und Anliegen haben dürfen. Der erste wichtige Schritt im Umgang mit den eigenen Ängsten und Sorgen ist es häufig schon, sich einzugestehen, wie sehr man selbst von der Erkrankung beeinflusst ist und dabei zu wissen, dass das allen betroffenen Angehörigen so geht. Die Begleitung eines schwer erkrankten Menschen bedeutet für Sie als Angehörige seelische Schwerarbeit und geht einher mit einer Fülle von belastenden und zum Teil auch unbekanntem Gedanken und Gefühlen.

Viele Angehörige haben Angst vor dem, was noch kommen mag oder Angst zu versagen und keine Kraft mehr zu haben. Auch im Umgang mit den Betroffenen kommt oft Unsicherheit auf und damit die

Angst, etwas Falsches zu tun oder zu sagen. Möglicherweise haben Sie als Angehörige:r nach langem und schwerem Krankheitsverlauf zudem den Wunsch, dass die betroffene Person nicht länger leiden muss und bald gehen darf – gleichzeitig werden solche Wünsche häufig als erschreckend empfunden und lösen Schuldgefühle aus. Es können Zustände zwischen Festhalten und Nicht-Loslassen-Wollen und gleichzeitigem „Herbeisehnen“ des Todes und der damit erhofften Erlösung auftreten. Auch die bisherigen Beziehungsstrukturen können zu einer zusätzlichen Belastung beitragen: Enge Beziehungen sind häufig nicht nur mit positiven Gedanken und Gefühlen verbunden, sondern können auch mit Schuldgefühlen, Wut oder Enttäuschung einhergehen, wenn ein Mensch schwer erkrankt und die Endlichkeit der verbleibenden gemeinsamen Zeit sichtbar wird. Auch ungeklärte Konflikte oder Ungesagtes in einer Beziehung können die Situation erschweren. Gleichzeitig besteht aber auch der Wunsch, für die betroffene Person stark zu sein und die eigenen Bedürfnisse hintenanzustellen.





**Menschen, die bald sterben werden,
möchten spüren, dass sie noch leben.**

Henning Mankell

Offene Gespräche: Es gibt kein „Richtig“ und kein „Falsch“

Derart intensive und teilweise widersprüchliche Empfindungen können verunsichern und den Blick auf das verstellen, was gerade hilfreich, entlastend oder tröstend sein könnte. Manchmal liegt Stärke dann darin, sich die belastenden Gedanken und widersprüchlichen Gefühle einzugestehen und sich Unterstützung zur Bewältigung der Situation zu suchen. Hierbei können Gesprächspartner:innen hilfreich sein, mit denen man sich über Sorgen und Ängste gut austauschen kann. Einigen Menschen gelingt dies am einfachsten in einem vertrauensvollen Gespräch mit Menschen im eigenen privaten Umfeld, zum Beispiel mit Freunden oder Verwandten.

Besonders wichtig sind auch offene Gespräche zwischen der betroffenen Person und Ihnen als Angehörigen, sofern Sie sich damit wohlfühlen. Dies ist meist in Beziehungen der Fall, die schon vorher von offener Kommunikation gelebt haben. Dabei kann es aber auch passieren, dass sich Sie als Angehörige in einem Spannungsfeld zwischen den eigenen Sorgen und Gesprächswünschen und dem Wunsch, die Betroffenen zu schützen, befinden. Hier empfiehlt es sich, offen darüber zu reden, welche Themen der jeweils andere gerade bereit ist zu besprechen. So könnte es sowohl für Sie als Angehörige, aber auch für die Betroffenen wichtig sein, auch über die Zeit nach dem Versterben zu sprechen. Es kann einerseits Ihnen als Angehörigen helfen, nach dem Versterben der betroffenen Person so weiterzuleben, wie sich diese:r das gewünscht hätte – und es kann den Betroffenen helfen, Abschied zu nehmen, wenn sie wissen, dass ihre Liebsten bereits Vorstellungen haben, wie das Leben dann für sie weitergehen kann. Wenn der jeweils andere sich aber gerade nicht in der Lage dazu fühlt, dieses Thema zu besprechen gilt es, dies zu respektieren. Dann finden sich vielleicht außenstehende Gesprächspartner:innen zur Entlastung. Möglicherweise fällt es Ihnen – und auch der betroffenen Person – leichter, schwerwiegende Themen zusammen mit Ärzt:innen oder anderen Mitglieder:innen des Behandlungsteams zu besprechen.

Tipps:

- Erlauben Sie sich selbst, Ihren Gefühlen auf eine für Sie stimmige Art Ausdruck zu verleihen.
- Wenn Sie in Ihrem privaten Umfeld keine für Sie passenden Gesprächspartner:innen haben oder es Ihnen schwer fällt, mit Freunden offen über Ihre Sorgen und Nöten zu sprechen, können professionelle Ansprechpartner:innen hilfreich sein.
- Geschulte Therapeut:innen haben den Vorteil, dass sie mit unverstelltem Blick und ohne Bewertung auf Ihre Situation schauen können und Ihnen professionelle Hilfestellung im Umgang mit der Situation geben.

Wenn eine offene Kommunikation möglich ist, kann es hilfreich sein, sich bewusst zu machen, dass alle Beteiligten traurig sind über die Erkrankungssituation und darüber, was an gemeinsamer Zukunft verloren geht. Gemeinsam zu trauern, kann entlastend sein. Vielleicht wird es dann auch möglich, die verbleibende Lebenszeit gemeinsam bewusst zu gestalten, Schönes zu erleben, sich auszutauschen und sich nahe zu sein.

Psychische Probleme

Auch wenn Sie in Ihrem bisherigen Leben frei von ernsthaften psychischen Problemen waren, können eine schwere Erkrankung, das möglicherweise bevorstehende Versterben eines geliebten Menschen und die damit einhergehenden Belastungen eine Krise auslösen, die eine psychotherapeutische oder medikamentöse Unterstützung notwendig macht. Man geht davon aus, dass etwa die Hälfte der Angehörigen von Menschen mit fortgeschrittener Krebserkrankung schwerwiegende psychische Probleme erleben. Insbesondere die Belastungen, die mit der häuslichen Pflege eines nahestehenden Menschen einhergehen, können zur erstmaligen Diagnose oder dem Wiederauftreten bzw. Voranschreiten von bereits zuvor diagnostizierten psychischen oder psychosomatischen Erkrankungen führen.

Angsterkrankungen, Depressionen, aber auch Schlafstörungen und psychosomatische Erkrankungen – also körperliche Beschwerden, die durch psychische Belastungen hervorgerufen werden – und damit verbundene Einschränkungen der Lebensqualität können verstärkt auftreten. Viele, die wie Sie Angehörige:r eines schwer erkrankten Menschen sind, nehmen aber keine oder nur in geringem Maße psychosoziale Unterstützungsangebote in Anspruch, die gegebenenfalls Schlimmeres wie eine Verstärkung der Beschwerden verhindern könnten.

Wichtig!

Bitte achten Sie auf die Warnsignale Ihres Körpers und Ihrer Seele. Wenn Sie bemerken, dass sie sich dauerhaft erschöpft fühlen, depressiv verstimmt oder ängstlich werden, körperliche Beschwerden wie Schlaflosigkeit, Schmerzen oder Kurzatmigkeit entwickeln oder Alkohol und/oder andere Suchtmittel verstärkt konsumieren, nehmen Sie ärztliche und psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch.

Geh nicht vor mir her
Ich könnte Dir nicht folgen
Denn ich suche meinen eigenen Weg.
Geht nicht hinter mir.
Ich bin gewiss kein Leiter!
Bitte bleib an meiner Seite –
und sei nichts als ein Freund
und – mein Begleiter ...

Albert Camus



Was können Sie für die Betroffenen tun?



„An ihrer Seite stehen“

Das Wertvollste, das Sie für die Betroffenen tun können, ist, für sie da zu sein. Für viele Betroffene ist es sehr wichtig, zu wissen, dass sie nicht allein sind, sondern dass sie jemanden an ihrer Seite haben, der sie auf diesem schweren Weg begleitet. Dabei geht es nicht darum, dem Betroffenen alles abzunehmen oder alles von ihm fernzuhalten, sondern darum, da zu sein und ihm die Bereitschaft zu zeigen, unterstützen zu wollen.

Es kann passieren, dass Sie als Angehörige versuchen, die Situation der Betroffenen durch sehr viel eigenes Engagement „gut“ zu machen. Da die schwerwiegende Erkrankung aber nicht heilbar ist und als Ursache für viele Probleme bestehen bleibt, ist es manchmal hilfreicher, die Schwere der Situation anzuerkennen und sie gemeinsam auszuhalten und zu teilen. Hierbei können auch professionelle Begleiter:innen und Therapeut:innen helfen, indem sie den Blick auf noch vorhandene Ressourcen lenken und die Situation möglicherweise erträglicher machen.

In der Zeit um die Diagnosestellung, aber auch in späteren Phasen mit großen Veränderungen und vielen neuen Informationen, ist es für die Betroffenen oft sehr hilfreich, wenn „zwei zusätzliche Ohren und Augen“ mit an den Gesprächen mit den Ärzt:innen und weiteren Behandler:innen teilnehmen. Für den Betroffenen alleine sind es meist sehr viele Informationen, die verarbeitet werden müssen. Versuchen Sie als Angehörige, möglichst viele Informationen aufzunehmen und stellen Sie wichtige Rückfragen. Oft ist es hilfreich, sich diese im Vorfeld auszuschreiben, um Sie in der Gesprächssituation nicht zu vergessen.

Im Erkrankungsverlauf kann es Betroffene entlasten, wenn Sie als Angehörige mit ihnen die richtige Einnahme von Medikamenten im Blick haben, sie in der Koordination von Arzt-, Behandlungs- und Untersuchungsterminen unterstützen oder Gänge zur Apotheke oder Behörden abnehmen.

Umgang mit Symptomen der Betroffenen

Im Verlauf einer schwerwiegenden Erkrankung kann es plötzlich zu neuen Symptomen oder zu einer raschen Zunahme von bereits bestehenden Symptomen kommen. Dies kann ein Hinweis auf eine zusätzliche Komplikation im Rahmen der Erkrankung oder infolge ihrer Therapie sein. Bei Fortschreiten der Erkrankung kann es zudem mal allmählicher und mal rascher zur Verstärkung von Symptomen kommen oder neue Symptome treten auf. Bei fortgeschrittenen Erkrankungen ist es das Ziel, Symptome durch medikamentöse und nicht medikamentöse Maßnahmen zu verbessern. Im Idealfall kann es sogar zu einer Symptomfreiheit führen. Häufig jedoch geht es vor allem darum, eine individuell gut erträgliche Situation für den Betroffenen zu erreichen.

Tipps:

Insbesondere bei neuen oder in Häufigkeit und Stärke zunehmenden Symptomen sollten Sie die Betroffenen darin bestärken, Kontakt mit Hausärzt:in und/oder behandelnden Fachärzt:in aufzunehmen.

Alle Medikamente, die die Betroffenen einnehmen, sollten regelmäßig mit den behandelnden Ärzt:innen abgesprochen werden. Dies gilt auch für sogenannte Nahrungsergänzungsmittel und alternativmedizinische Präparate da sich bei unsachgemäßer Kombination die Wirkungen der verschiedenen

Präparate gegenseitig aufheben oder sich Nebenwirkungen potenzieren können. Betroffene hieran immer wieder zu erinnern, kann ebenfalls eine wichtige Aufgabe für Sie als Angehörige sein.

Bei vielen Medikamenten, insbesondere Schmerzmitteln, ist es grundsätzlich wichtig, die Einnahmezeiten und auch die Zeitabstände zwischen den Medikamenten genau einzuhalten. Bei zusätzlichen „Bedarfsmedikamenten“ zum Beispiel gegen Schmerzen ist es wichtig, dass jede Einnahme der Bedarfsmedikation mit Datum und Uhrzeit notiert wird, damit die behandelnden Ärzt:innen die Dosis richtig anpassen können.

Schmerzen

Bei der überwiegenden Mehrheit der Betroffenen gelingt heute unter Ausschöpfung der medikamentösen und nichtmedikamentösen Möglichkeiten eine gute Linderung der Schmerzen und eine für die Betroffenen akzeptable Situation bis zuletzt. Allerdings müssen Schmerzmittel bei fortschreitender Erkrankung auch regelmäßig in ihrer Dosis angepasst werden, sodass hierfür ein enger Kontakt zwischen Betroffenen und den behandelnden Ärzt:innen erforderlich ist. Eine Schmerztherapie besteht oft aus verschiedenen Medikamenten. In der Regel umfasst eine Schmerztherapie eine feste Basismedikation, die bei regelmäßiger Einnahme einen stabilen Wirkspiegel entfaltet und Betroffene den größten Teil des Tages vor Schmerzen schützen soll. Zusätzlich werden für den Bedarfsfall bei trotzdem entstehenden Schmerzereignissen Schmerzmittel bereitgehalten, die bei Einnahme sehr rasch - meist innerhalb von 15 bis 30 Minuten - ihre volle Wirkung entfalten.

Tipps

- Lassen Sie sich frühzeitig mit in die Schmerztherapie einbinden, um auch in Krisenzeiten einen guten Überblick über möglicherweise komplexe Medikationsempfehlungen zu bewahren.
- Bei den Schmerzmitteln ist es besonders wichtig, sie streng nach den zeitlichen Vorgaben der Ärzt:innen einzunehmen.
- Wichtig ist dabei, dass Sie bei beginnenden Schmerzen nicht warten, bis die Schmerzen für die Betroffenen unerträglich werden, sondern frühzeitig die Bedarfsmedikation eingenommen wird, da dann meist eine niedrigere Menge ausreicht.

Atemnot

Atemnot ist das subjektive Gefühl, nicht genügend Luft zu bekommen. Die Ursachen können sehr verschieden sein. Häufig liegt eine Herzkrankung, Lungenerkrankung und / oder Tumorerkrankung vor. Neben der Therapie der zugrundeliegenden Erkrankung kann es manchmal nötig werden, dass Sauerstoff verabreicht werden muss. Für die häusliche Versorgung sind tragbare und kleinere Sauerstoffgeräte verfügbar, so dass die Betroffenen in ihrer Wohnung mobil sein und die Wohnung auch verlassen können. Atemnot bedeutet jedoch nicht automatisch eine schlechte Sauerstoffversorgung im Blut, sodass der Einsatz von Sauerstoff nicht immer sinnvoll und hilfreich ist.

Bei weiter fortgeschrittenen Erkrankungen wird Atemnot neben den nicht-medikamentösen Maßnahmen (wie z.B. Physiotherapie, Atemtherapie, Entspannungstechniken) symptomatisch mit Medikamenten behandelt. „Opiate“, die sonst regelmäßig in der Schmerztherapie eingesetzt werden, können helfen, das bedrohliche Gefühl der Atemnot zu lindern. Auch der Einsatz von Angstlösenden Medikamenten kann sinnvoll sein. Auch hier gilt, dass nur durch eine ausreichende Einnahme der Bedarfsmedikation in enger Absprache mit den behandelnden Ärzt:innen eine gute Symptomlinderung erreicht werden kann.

Wichtig!

Atemnot kann zu großer Angst führen. Angst wiederum führt zu einer schnelleren und flacheren Atmung, dies wiederum verstärkt die Atemnot. Hier ist es wichtig, den Teufelskreis zu durchbrechen.

Tipps

- Betroffenen in der Atemnotattacke nicht allein lassen
- selbst ruhig bleiben, ruhig atmen
- auf aufrechte Lagerung der Erkrankten achten (sitzend oder liegend mit erhöhtem Oberkörper, wichtig: Kissen unter die Knie)

- „Frische Luft“: Fenster öffnen
- „Viel Luft“: Luftzug auf das Gesicht durch kleinen Tischventilator, Handventilator
- Beruhigend und ruhig sprechen, Anleitung geben (z.B. Mantra durchgehen wie „ruhig atmen, tief atmen, gleich wird es besser“).
- Für Ablenkung sorgen (z.B. einfache Massage an den Füßen)
- Ggf. Bedarfsmedikation anreichern

Schwäche und Müdigkeit

Müdigkeit und Schwäche im Kontext einer schwerwiegenden Erkrankung können kaum mit Medikamenten beeinflusst werden, so dass auf andere unterstützende Maßnahmen zurückgegriffen werden muss. Häufig entsteht ein „Teufelskreis“ aus Schwäche und Müdigkeit, auf die Betroffene mit vermehrter Ruhe und weniger Bewegung reagieren, was zu Muskelabbau und verminderter Kreislaufaktivität mit dann zunehmender Schwäche und Müdigkeit führt.

Tipps

- Motivieren Sie die Betroffenen, tagsüber trotz Schwäche und Müdigkeit aktiv zu sein und sich immer wieder zu bewegen. Kleine Spaziergänge oder auch nur Bewegung innerhalb der eigenen Wohnung können ein wichtiger Anfang sein.
- Sind auch ausgeprägte Schlafstörungen eine Ursache von Müdigkeit und Schwächegefühl am Tag, kann gegebenenfalls in enger Absprache mit den behandelnden Ärzt:innen der vorübergehende Einsatz eines Schlafmittels hilfreich sein.
- Eine rasch zunehmende Schwäche hin bis zur Bettlägerigkeit kann auch ein deutliches Zeichen für das Lebensende sein, dann sind Aktivierungen nicht mehr sinnvoll.

Appetitlosigkeit

Gesunde und ausgewogene Ernährung ist bei schweren Erkrankungen natürlich unterstützend hilfreich, allerdings ist im Kontext schwerer Erkrankungen vor allem wichtig, eine kalorien- und eiweißreiche Nahrung zu sich zu nehmen. Ernährungsberater geben gute Hilfestellungen. Die Betroffenen sollen aber vor allem dann essen, wenn sie Appetit haben und das essen, worauf sie Lust haben. Kalorien zuzuführen ist am Wichtigsten – egal durch welche Nahrungsmittel und zu welcher Tageszeit. Bei anhaltender Appetitlosigkeit kann über eine Appetitsteigerung durch Medikamente nachgedacht werden. Allerdings bringen diese Medikamente auch wieder neue Nebenwirkungen mit sich, so dass dies gut mit behandelnden Ärzt:innen abgewogen werden muss. Eine künstliche Ernährung über Ernährungssonden („PEG- oder PEJ-Sonden“) oder implantierte Systeme zur Verabreichung über das Blutsystem („Port“) wird vor allem bei Betroffenen eingesetzt, die anhaltend über einen längeren Zeitraum keine oder nicht ausreichend Nahrung zu sich nehmen können.

Allerdings sollte genau abgewogen werden, ob Betroffene davon profitieren. Denn bei weit fortgeschrittenen Erkrankungen ist es ganz natürlich, dass Menschen in den letzten Wochen ihres Lebens weniger oder gar keinen Appetit haben. Dies kann dann als Teil der Erkrankung angesehen werden, da der Körper am Lebensende keine Nährstoffreserven für die Zukunft mehr anlegen kann. Der Genuss von Lieblingssnackmitteln in sehr kleinen Mengen oder Essen nur nach Lust und Laune – ohne medizinischen oder sozialen Druck – können Möglichkeiten sein.

Wichtig!

Am Lebensende geht es nicht darum, dem Körper ungewollte Nahrung aufzuzwingen. Wichtig ist es dann vor allem, im gesamten familiären Umfeld mit dem Erkrankten die fortgeschrittene Erkrankungssituation auszuhalten und den Fokus auf andere Dinge zu legen, die die individuelle Lebensqualität steigern können.



Umgang mit Emotionen und psychischen Problemen der Betroffenen

Viele Patient:innen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung sind im Laufe der Erkrankung psychisch so belastet, dass sie die Kriterien für eine Angststörung, eine Anpassungsstörung oder eine Depression erfüllen. Zudem können auch weit zurückliegende traumatische Erfahrungen, die bisher gut integriert waren und sich im Alltag nicht hinderlich auswirkten, in der Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung reaktiviert werden. Dann kann es zu einem Wiederaufleben belastender vergangener Erfahrungen kommen, dass die Bewältigung der aktuellen Situation zusätzlich erschwert und zu ausgeprägtem Angst-, Vermeidungs- oder Hilflosigkeitserleben führen kann. Über- oder unterschwellige psychische Belastungen bei schwer körperlich erkrankten Menschen treten also regelhaft auf und sollten deshalb mit behandelt werden.

Belastende Gefühlszustände wie Angst, Traurigkeit oder Verzweiflung sind häufig angemessene Reaktionen auf bereits erlebte oder bevorstehende Verluste und dann als adäquate Bewältigungsstrategie zu werten. Auch Furcht vor möglicherweise auftretenden Symptomen wie Schmerzen oder Atemnot ist zumeist nicht gleichzusetzen mit irrationaler Angst, sondern warnt als Schutzfunktion vor möglicherweise eintretenden Gefahren. Deshalb sind diese Gefühle grundsätzlich normale Reaktionen auf eine „unnormale“, also herausfordernde Situation.

Wichtig!

Wichtigstes Ziel ist es, Betroffenen zu helfen, einen Umgang mit diesen belastenden Gefühlszuständen zu finden. Dass diese Gefühlszustände im Rahmen einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung vollständig aufzulösen sind, ist häufig nicht realistisch. Aber sie können sich auf ein erträgliches Ausmaß verringern.

Für Sie als Angehörige bedeutet dies – im Rahmen Ihrer eigenen Belastungsgrenzen – ein Ohr für die Sorgen und Nöte der Betroffenen zu haben und diese Gefühlszustände ernst zu nehmen. Auch wenn Sie verständlicherweise möglichst rasche Entlastung für die Betroffenen wünschen, sollten Sie Ängste und Sorgen nicht ausreden oder beschwichtigen, sondern – falls möglich – die Ruhe bewahren und sich nicht „anstecken“ lassen. Durch das Gesehen-Werden, gegebenenfalls unterstützt durch Körperkontakt, fühlen sich viele Betroffene bereits entlastet. Für sie ist es wichtig, dass sie jemanden an ihrer Seite wissen, bei dem sie sich ernst genommen fühlen, der belastenden Themen nicht ausweicht und auf den sie sich auch in schweren Zeiten verlassen können.

Manchen Betroffenen fällt es schwer, mit Lebenspartner:in, den Kindern, einem Elternteil oder Freund:innen über die Situation zu reden. Einige möchten ihre Lieben schützen oder sind es einfach nicht gewohnt, miteinander in einer Krise zu sprechen. Hier kann es sehr hilfreich sein, professionelle Begleiter:innen oder Therapeut:innen in Anspruch zu nehmen, damit diese mit allen Betroffenen auf Augenhöhe in Kontakt treten, ihre Ängste und Sorgen wahrnehmen und ihnen eine Stütze sein können.

Zustände von tiefster Traurigkeit, größter Verzweiflung, Angst und Hoffnungslosigkeit sind manchmal vorübergehender Natur und werden auch abgelöst durch Zeiten, in denen die Lebensbedrohung wie ausgeblendet scheint und Menschen trotz schwerer Erkrankung Pläne für die Zukunft schmieden und zum Teil unrealistische Hoffnungen pflegen. Sie als Angehörige befinden sich dann in der schwierigen Situation, dem Schwerkranken weder die Hoffnung zu nehmen noch ihn in seinen unrealistischen Wünschen bestärken zu wollen. Die Verleugnung der Lebensbedrohung und der wahrscheinlich begrenzten Lebenszeit kann als Schutzfunktion vor psychischer Überforderung zunächst durchaus sinnvoll sein. Längerfristig sind sowohl falsche als auch keine Hoffnung gleichermaßen schwierig, weil sie die emotionale Bearbeitung der Situation behindern und das Abschiednehmen erschweren können.

Tipp

Ziehen Sie Ärzt:innen, Psycholog:innen, Seelsorger:innen oder eine andere Vertrauensperson aus dem Versorgungsteam zu Rate, wenn Sie unsicher sind, wie sie mit unrealistischen Hoffnungen oder auch völliger Hoffnungslosigkeit von Betroffenen umgehen sollen. Zum einen können Fachpersonen dabei unterstützen, den Blick auf hoffnungsvolle Aspekte der unmittelbaren Gegenwart oder zeitnahen Zukunft zu lenken und damit realistische Ziele im Hier und Jetzt zu nähren. Zum anderen können klinisch geschulte Menschen erkennen, wenn gleichzeitig eine psychische Erkrankung wie eine Depression, Panik- oder Angststörung vorliegt, die dann gegebenenfalls entsprechend behandelt werden kann.

Wer ein Warum zu leben hat, erträgt fast jedes Wie.

Friedrich Nietzsche

Pflegerische Unterstützung

Als Angehörige haben Sie den Wunsch, die Betroffenen gut unterstützen zu können. Möglicherweise übernehmen Sie bereits kleine Hilfestellungen, zum Beispiel bei der Körperpflege oder bei anderen Aktivitäten des täglichen Lebens. Wenn Sie sich dazu entschlossen haben, bei Pflegebedürftigkeit zu Hause zu pflegen, kann dies eine sehr bereichernde Aufgabe sein, da Sie Ihrem Angehörigen damit sehr nahe sein können. Es kann aber auch eine herausfordernde Aufgabe sein, da meist zu Beginn einer Pflege nicht abzusehen ist, welche Dauer und welche Intensität diese Aufgabe in Anspruch nehmen wird. Bei körperlicher Pflege entsteht immer auch eine neue Art von Intimität; nicht immer wird dies von den Beteiligten als angenehm empfunden und kann sich auf Beziehungen auswirken. Hier ist es wichtig, nachzuspüren und zu besprechen, wo für Sie - aber auch für die Betroffenen – Grenzen bestehen.

Wenn Sie als Angehörige bisher noch nicht mit dem Thema „Pflege“ in Berührung gekommen sind, werden Sie sicher viele Fragen haben. Hierfür gibt es kompetente Ansprechpartner:innen in Kliniken, Pflegestützpunkten und anderen Einrichtungen. Adressen dazu finden Sie im Anhang dieser Broschüre.

Tipps für die Pflege zu Hause

- Sie können als Angehörige für bis zu zehn Tage eine Freistellung beantragen und haben gesetzlichen Anspruch darauf. In dieser Zeit können Sie sich um die Erstversorgung und weitere Planung der Pflege des/der Betroffenen kümmern, dafür steht Ihnen das sogenannte Pflegeunterstützungsgeld zu.
- Nach dem Pflegezeitgesetz haben Sie als pflegende Angehörige Anspruch auf bis zu sechs Monate Pflegezeit, in der Sie ganz oder teilweise der Arbeit fernbleiben können. Dabei haben Sie einen Sonderkündigungsschutz, wenn Ihr Unternehmen mehr als 15 Arbeitnehmer:innen hat.
- Wenn Sie sich für die Pflege Zuhause entscheiden, haben Sie mehrere Möglichkeiten, wie Sie

dies realisieren können. Die wichtigsten Voraussetzungen sind eine gute Selbstfürsorge und ein tragfähiges Netzwerk, das Sie unterstützt.

- Wenn Sie wollen, können Sie sich Hilfe durch einen Pflegedienst organisieren (siehe S. 24), der die Grund- und Behandlungspflege übernimmt. Sie können selbst entscheiden, ob Sie die pflegerische Versorgung ganz an den Pflegedienst abgeben wollen oder ob Sie sich nur teilweise unterstützen lassen. Wenn Sie sich für eine Versorgung zu Hause entscheiden, werden Sie immer viele zusätzliche Aufgaben haben und gegebenenfalls beruflich „kürzer treten“ oder gar nicht arbeiten können, je nach Unterstützungsbedarf Ihres Angehörigen.
- Spezialisierte ambulante Palliativversorger, sogenannte SAPV-Teams, können zusätzlich – neben dem Pflegedienst – bei großer Symptomlast unterstützen (siehe S. 41) und so einen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit ermöglichen.
- Hilfsmittel, wie Rollstühle, Pflegebetten etc. werden von Ärzt:innen verschrieben und können helfen, den Alltag etwas einfacher zu gestalten.
- Oft liegen die häusliche Pflege und Betreuung eines Kranken bei nur einem Familienmitglied, dies führt zu unnötigen Belastungen für den betreuenden Angehörigen und teilweise auch zu familiären Konflikten. Deshalb ist es wichtig, die Pflege von Anfang an auf mehrere Schultern zu verteilen. Wenn Sie keine weiteren Familienmitglieder haben, die unterstützen können, schauen Sie im Freundes- und Bekanntenkreis, wer welche Aufgaben übernehmen könnte (Einkauf, Wäsche, Botengänge etc.) und wer Ihnen durch stundenweise Übernahme Erleichterung in der Tagesplanung schaffen kann und Ihnen Zeit für ihre Bedürfnisse ermöglicht. Manchmal kann es sinnvoll sein, eine Art Stundenplan zu erstellen, damit sichtbar wird, welche Aufgaben übernommen werden müssen.
- Wenn Sie sich dazu entscheiden, die Pflege zu übernehmen, kann es sehr hilfreich sein, wenn Sie im Vorfeld einen Kurs belegen, in dem Pflegepraktiken, Tipps für die Mobilisation u. ä. vermittelt werden – auch dazu finden Sie Adressen im Anhang.

Vorausschauende Versorgungsplanung

Kommt es im Verlauf der Erkrankung zu einer raschen Verschlechterung, müssen oft erneut innerhalb kurzer Zeit viele Entscheidungen getroffen werden. Hierbei kann es um Entscheidungen zu weiteren Behandlungsversuchen der Erkrankung selbst bzw. dem Wechsel auf eine rein symptom-orientierte Therapie gehen, aber auch um Entscheidungen zu anderen lebensverlängernden Maßnahmen. Zusätzlich kann zu diesem Zeitpunkt eine Situation eintreten, bei der es nicht mehr möglich ist, dass Betroffene selbst die Entscheidung treffen. Oder häufiger, dass Situationen entstehen, in denen sich Betroffene nicht mehr selbst versorgen kann, sondern auf fremde Hilfe angewiesen ist.

Häusliche Pflege

Die sogenannte „Pflege nach dem Pflegeversicherungsgesetz“ (§15 SGBXI) ist eine Leistung der Pflegekasse, auf die ein Anspruch besteht, wenn eine Pflegebedürftigkeit mindestens für sechs Monate oder bis ans Lebensende nachgewiesen werden kann. Voraussetzung hierfür ist seit 2017 das Vorliegen eines „Pflegegrades“, dessen Voraussetzungen gesetzlich geregelt sind. Vor 2017 gab es eine Aufteilung in „Pflegestufen“, die dann durch Pflegegrade ersetzt wurden, die nicht mehr nur die rein körperliche Situation berücksichtigen. Das Pflegegeld kann – anteilig oder ganz – als Pflegegeld an pflegende Angehörige oder privat Pflegende ausgezahlt werden.

Die Behandlungspflege, auch „Pflege zur Sicherung der ärztlichen Behandlung“ genannt, ist eine Leistung der Krankenkasse aber mit gesetzlich vorgeschriebenem Eigenanteil und kann unabhängig vom Vorliegen eines Pflegegrads verordnet werden. Die Verordnung erfolgt durch den behandelnden niedergelassenen Arzt zum Beispiel zur Wundversorgung, künstlicher Ernährung oder Versorgung von Kathetern.

Zusätzlich besteht die Möglichkeit, Hilfsmittel für die häusliche Versorgung zu beantragen. „Hilfsmittel, die den Erfolg einer Behandlung sichern, einer drohenden Behinderung vorbeugen/ausgleichen und die nicht als Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen sind“ (z.B. Hörgeräte, Gehstützen) können dabei auf ärztliche Verordnung über die Krankenkasse beantragt werden, während Hilfsmittel zur pflegerischen Versorgung, zum Beispiel Pflegebett, Anti-Dekubitus-Matratze oder Rollstuhl, von der Pflegeversicherung übernommen werden.

Tipps

Um in dieser sehr aufregenden und belastenden Situation nicht völlig überfordert zu sein, ist es gut, wenn Sie sich – wenn möglich – frühzeitig gemeinsam mit dem/der Betroffenen austauschen, was er/sie sich im Bedarfsfall wünscht, welche Möglichkeiten bestehen, aber auch welche Sorgen und Bedenken Sie als Angehörige haben. In diesem Kontext wichtig sind auch Fragen der Vorausverfügung und Vollmacht (siehe S. 26) sowie Informationen über die verschiedenen Formen der Palliativ- und Hospizversorgung (siehe S. 28).

Stationäre Pflege („Pflegeheim“)

Eine stationäre Pflege in einer stationären Pflegeeinrichtung ist als Kurzzeitpflege oder stationäre Dauerpflege möglich. Eine Kurzzeitpflege kann maximal vier Wochen pro Kalenderjahr beantragt werden, wenn die pflegerische Versorgung Zuhause kurzzeitig nicht oder nicht ausreichend möglich ist, zum Beispiel bei akuter Erkrankung, nach einem Krankenhausaufenthalt, wenn pflegende Angehörige verhindert sind (z. B. selbst erkrankt) oder eine Krisensituation vorliegt. Voraussetzung ist aber das Vorliegen eines Pflegegrades. Die Pflegekasse übernimmt dann die Kosten für die pflegerische Versorgung, die Kosten für Unterkunft, Verpflegung, etc. müssen als Eigenanteil selbst getragen werden.

Die stationäre Dauerpflege wird bei Vorliegen eines Pflegegrades teilweise durch die Pflegekassen übernommen. Auch hier verbleibt aber ein relevanter Eigenanteil für die Kosten für Unterkunft, Verpflegung und Ähnliches.

Vollmachten und Verfügungen

Vorsorgevollmacht

Bei jeder Erkrankung besteht die Gefahr, dass es durch das Fortschreiten der Erkrankung, aber auch schon zu einem frühen Zeitpunkt durch mögliche Komplikationen zu einer Situation kommen kann, in der die Betroffenen selbst nicht mehr in der Lage sind, die nötigen Entscheidungen für und gegen verschiedene Therapiemaßnahmen oder Behandlungsstrategien zu treffen. Auch wenn jeder hofft, dies niemals wirklich zu brauchen, ist es sinnvoll, im Vorfeld frühzeitig zu klären, wer in einem solchen Fall diese Entscheidungen treffen darf und welche Entscheidungen im Sinne der Betroffenen sein werden. Angehörige können auch hier Betroffene motivieren, sich frühzeitig dazu Gedanken zu machen. Ehepartner:innen und enge Familienangehörige sind nicht automatisch vorsorgevollmächtig und dürfen nicht für Betroffene entscheiden: Es muss von Betroffenen in einer sogenannte „Vorsorgevollmacht“ verfügt werden, wer im

Ernstfall in ihrem Sinne Entscheidungen treffen soll und darf. Wichtig ist dabei aber, dass Vollmachtgeber und Bevollmächtigter ausführlich darüber sprechen, was sich Betroffene in welcher Situation wünschen würden und was ihnen dabei besonders wichtig ist.

Patient:innenverfügung

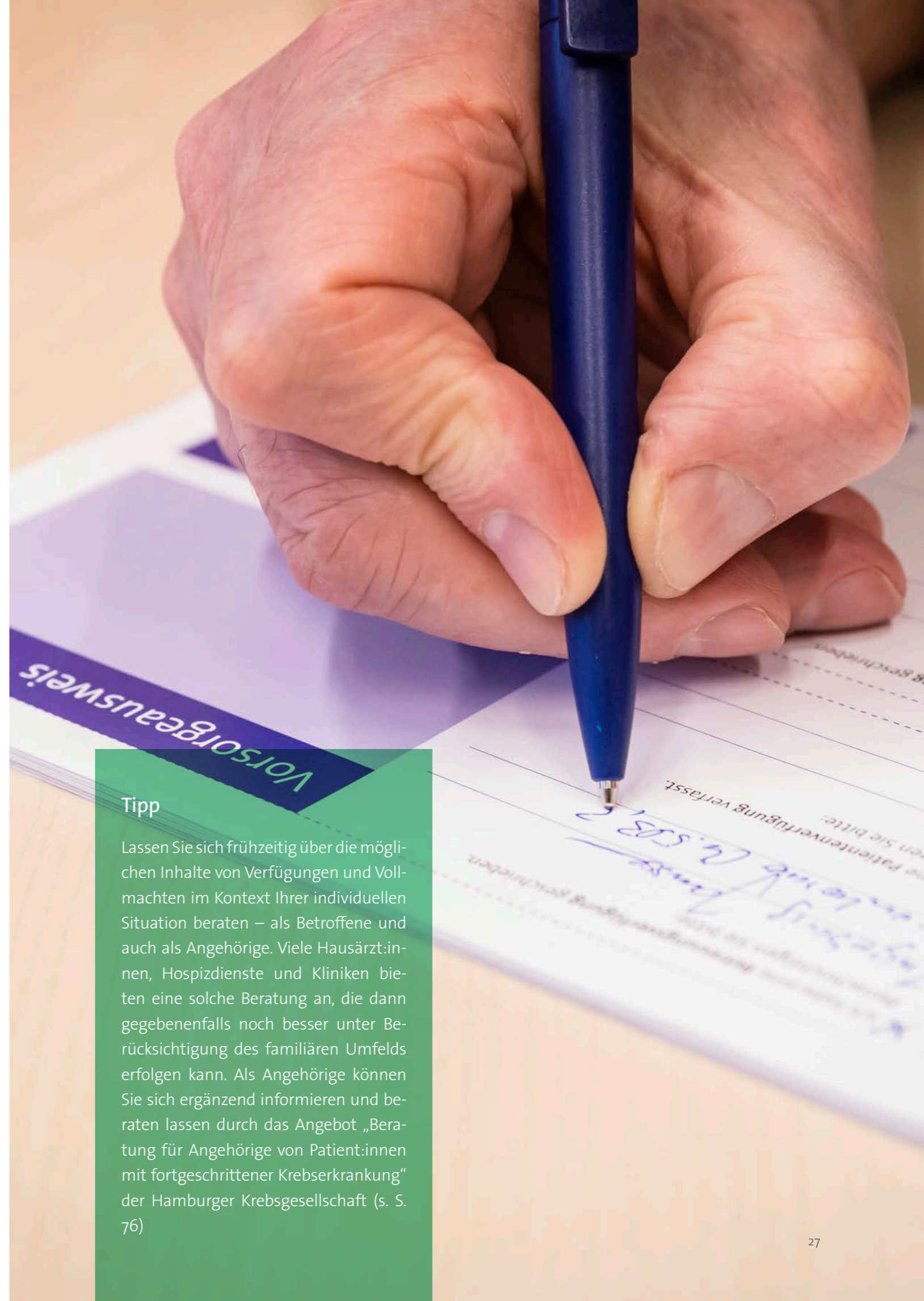
Patient:innenverfügungen dienen dazu, ausführlich schriftlich zu beschreiben, welche Entscheidungen in welcher Situation im Sinn des Betroffenen sein werden. So kann eine wichtige Entscheidungshilfe für die Bevollmächtigten und die behandelnden Ärzt:innen geschaffen werden. Da Patient:innenverfügungen allein oft nicht ausreichend gut diese Wünsche für jede einzelne Situation abbilden können, ersetzen sie nicht die persönlichen Gespräche mit den Vorsorgebevollmächtigten und den behandelnden Teams über die ganz persönlichen Wünsche und Werte.

Es besteht auch die Möglichkeit, keinen Vorsorgebevollmächtigten zu benennen, sondern dann im Bedarfsfall per Gerichtsbeschluss eine Person definieren zu lassen, die sich der Belange des Betroffenen unter juristischer Aufsicht als professioneller Betreuer annimmt. Es kann auch eine Person vorbestimmt werden, die dann als Betreuer eingesetzt wird. Diese Funktion wird oft auch von Angehörigen übernommen. Außerdem können bestimmte Personen explizit ausgeschlossen werden.

Neben Vollmachten zur Erkrankungssituation können auch Vollmachten für Bankgeschäfte, Versorgungsfragen, Behördengänge, usw. sinnvoll und wichtig sein.

Tipps

Lassen Sie sich frühzeitig über die möglichen Inhalte von Verfügungen und Vollmachten im Kontext Ihrer individuellen Situation beraten – als Betroffene und auch als Angehörige. Viele Hausärzt:innen, Hospizdienste und Kliniken bieten eine solche Beratung an, die dann gegebenenfalls noch besser unter Berücksichtigung des familiären Umfelds erfolgen kann. Als Angehörige können Sie sich ergänzend informieren und beraten lassen durch das Angebot „Beratung für Angehörige von Patient:innen mit fortgeschrittener Krebserkrankung“ der Hamburger Krebsgesellschaft (s. S. 76)



Palliativmedizin und Palliativ- und Hospizversorgung

Das Ziel einer palliativmedizinischen Versorgung ist es, Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen und ihren Angehörigen bis zuletzt ein Leben mit möglichst guter Lebensqualität und wenig Beschwerden im gewünschten Umfeld zu ermöglichen. In der Palliativversorgung liegt der Schwerpunkt auf der Linderung der Symptome einer fortschreitenden unheilbaren Erkrankung, wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Müdigkeit, Schwäche und Ängsten. Dabei werden nicht nur körperliche Aspekte berücksichtigt: Genauso wichtig ist der Blick auf die individuelle psychische, soziale und spirituelle Situation. Hierzu gehört auch die Betreuung und Einbeziehung von Familienangehörigen und Freunden. Dies gelingt durch eine Patient:innenversorgung mit einem Team aus spezialisierten Ärzt:innen, Pflegekräften, Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen, Physiotherapeut:innen, Musik- und Kunsttherapeut:innen, Seelsorger:innen und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen.

Die Palliativmedizin und die palliativmedizinische Versorgung ist hierbei nicht auf die letzte Lebensphase begrenzt. Auch die Beendigung der Therapie der zugrundeliegenden Erkrankung (z.B. Chemotherapie bei einer Krebserkrankung) ist keine Voraussetzung für eine palliativmedizinische Versorgung. Die palliativmedizinische Versorgung kann schon in frühen Phasen der Erkrankung, auch in Verbindung mit anderen Behandlungen (z.B. tumorgerichteten Therapien) erfolgen. Sie kann zur Linderung spezifischer Probleme / Symptome führen und mögliche Krisensituationen verhindern.

Wichtig!

Palliativmedizin, palliativmedizinische Versorgung und Palliativversorgung meinen grundsätzlich dasselbe, nämlich die aktive und ganzheitliche Behandlung, Betreuung und Begleitung von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen und ihren Angehörigen. Sie leiten sich von dem lateinischen Wort „Pallium“ ab, das Mantel oder Umhang bedeutet. Gemeint ist eine schützende, umsorgende Versorgung, die den ganzen Menschen mit all seinen Problemen und Sorgen aber auch dem, was ihm Halt gibt, im Blick hat.

Palliativstation

Auf einer Palliativstation betreuen in Palliativversorgung spezialisierte Ärzt:innen, Pflegefachkräfte, Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen, Seelsorger:innen und verschiedene Therapeut:innen sowie häufig Ehrenamtliche gemeinsam Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen und ihre Angehörigen. Eine Palliativstation ist immer Teil eines Krankenhauses. In der Regel ermöglichen Palliativstationen auch den Angehörigen, rund um die Uhr zu Besuch zu kommen oder mit im Patient:innenzimmer oder in Gästezimmern auf der Station zu übernachten.

Auf eine Palliativstation aufgenommen werden können Menschen, die an einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden und aufgrund schwerwiegender körperlicher Symptome oder auch in Kombination mit psychosozialen Problemen einer Krankenhaus-

behandlung bedürfen. Eine Aufnahme auf eine Palliativstation erfolgt daher in der Regel über eine stationäre Einweisung durch niedergelassene Ärzt:innen oder Klinik-intern nach Kontakt mit dem Multiprofessionellen Palliativdienst. Als Teil der Krankenhausversorgung wird die Behandlung auf einer Palliativstation von den Krankenkassen getragen, solange ein Krankenhausbehandlungsbedarf besteht.

Ziel einer Versorgung auf der Palliativstation ist es, eine Weiterversorgung außerhalb eines Krankenhauses durch Linderung körperlicher Symptome und Unterstützung bei psychischen, sozialen oder spirituellen Problemen zu ermöglichen. Daher ist die Betreuungszeit auf einer Palliativstation begrenzt. Für die mittelfristige oder dauerhafte Versorgung in palliativer Erkrankungssituation stehen die folgenden anderen Formen der Palliativ- und Hospizversorgung zur Verfügung.

Ambulante Palliativversorgung

In der ambulanten Versorgung unterscheidet man die allgemeine von der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Primäre Ansprechpartner:innen für die allgemeine Palliativversorgung sind Hausärzt:in in Zusammenarbeit mit behandelnden Fachärzt:in.

Tip

Sprechen Sie Ihre:n Hausärzt:in an. Manche Hausärzt:innen haben selbst eine palliativmedizinische Weiterbildung absolviert und/oder Kooperationsverträge mit spezialisierten Palliativversorgern.

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) richtet sich an alle Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen, deren Versorgung mit den Möglichkeiten der allgemeinen Palliativversorgung nicht gewährleistet werden kann, weil ihre Versorgung „besonders aufwendig“ ist, zum Beispiel durch schwerwiegende körperliche Symptome. So soll auch Menschen mit schwerwiegenden Symptomen und Problemen ermöglicht werden, im häuslichen Umfeld verbleiben zu können. SAPV-Teams bestehen aus entsprechend geschulten Pflegediensten und spezialisierten Ärzt:innenteams und bieten auch Beratung oder koordinierende Unterstützung an. Besonders wertvoll ist die Rufbereitschaft der SAPV-Teams rund um die Uhr, so dass z.B. bei starken nächtlichen Atemnotattacken oder Schmerzen fachkompetente Hilfe zu den Betroffenen nach Hause kommen kann. SAPV kann durch Hausärzt:innen oder Fachärzt:innen als Erstbescheinigung rezeptiert werden und wird von den Krankenkassen auch im weiteren Verlauf bei Anerkennung der "besonders aufwendigen Versorgungssituation" bezahlt.

Stationäre Hospize


Hospize bieten eine Alternative zur Versorgung im häuslichen Umfeld für Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen, wenn diese aufgrund von Symptomen, Ängsten, fehlenden oder sehr belasteten Angehörigen oder anderen persönlichen Gründen nicht möglich ist oder sich Betroffene diese nicht wünschen. In einem Hospiz stehen spezialisierte Pflegefachkräfte, psychosoziale Betreuer:innen und Ehrenamtliche vor Ort zur Verfügung. Die ärztliche Versorgung erfolgt durch Hausärzt:innen oder palliativmedizinisch tätige Ärzt:innen durch regelmäßige Besuche im Hospiz.

Im Vordergrund steht dabei, ein möglichst lebenswertes Leben in wohnlicher Atmosphäre, aber auch im geschützten Rahmen mit Unterstützung von qualifizierten Fachkräften in den letzten Tagen und Wochen leben zu können. Angehörige sind rund um die Uhr willkommen und können in der Regel mit bei den Betroffenen übernachten, wenn dies gewünscht wird. Nachdem von den Pflege- und Krankenkassen eine sogenannte „Hospizbedürftigkeit“ anerkannt wurde, entstehen für Betroffene und Angehörige keine zusätzlichen Kosten.

Ambulante Hospizdienste

Ergänzend zu den palliativmedizinischen Versorgungsformen stehen in Deutschland auch ambulante Hospizdienste zur Verfügung. Diese bestehen in der Regel aus ehrenamtlich tätigen und speziell geschulten Menschen, die bereit sind, schwer erkrankte Menschen in ihrem häuslichen Umfeld mit zu begleiten. Zum Beispiel, wenn nur wenige Angehörige vor Ort zur Verfügung stehen, zur Entlastung der Angehörigen oder als zusätzliche Ansprechpartner:innen.

Die Angebote der ambulanten Hospizdienste sind sehr vielseitig und versuchen, den persönlichen Bedürfnissen jedes einzelnen Menschen zu begegnen. Viele ambulante Hospizdienste verstehen sich auch als direkte Ansprechpartner:innen für die Angehörigen und stehen auch Ihnen bei Fragen und Problemen zur Seite.



Es soll ein Tag Anfang August sein
die Schwalben fort, doch eine Hummel
noch irgendwo, die im Himbeerschatten
ihren Bogen ausprobiert.
Ein leichter, doch nicht hartnäckiger Wind
soll über die Wiesen des August gehen.
Du sollst da sein,
aber du sollst nicht viel reden,
mir nur ein wenig über die Haare streichen
und mir in die Augen sehen
mit diesem kleinen Lächeln
zuinnerst im Augenwinkel.
Und dann will ich
nicht ohne Erleichterung
diese Welt verschwinden sehen.

Lars Gustaffson

Begleitung in der Sterbephase

Die Dauer oder der genaue Verlauf der Sterbephase kann nicht pauschal festgelegt oder vorhergesehen werden. Jeder Mensch geht seinen ganz eigenen individuellen letzten Weg!

In der Regel ist bei fortschreitenden Erkrankungen das Sterben ein Prozess, der über Stunden aber auch mehrere Tage andauern und ganz unterschiedlich verlaufen kann. Für Sie als Angehörige:r kann es wichtig sein zu wissen, welche sichtbaren Veränderungen typisch für einen normalen Sterbeprozess sind und in der Regel keine medizinischen Maßnahmen erfordern.

Typische Zeichen eines Sterbeprozesses können sein:

- Nachlassen des Hunger- und Durstgefühls,
- eine fortschreitende Schwäche,
- zunehmende Unruhe,
- Phasen von Verwirrung,
- Nachlassen der Organfunktionen durch abnehmende Urinproduktion und Blaufärbungen von Fingern, Zehen oder Lippen bei nachlassender Kreislauffunktion,
- veränderte Atmung. Häufig kommt es zu unregelmäßigen Atemmustern mit unterschiedlich tiefen Atemzügen und in der letzten Phase auch zu zunehmenden Pausen der Atmung.
- Durch die nachlassende Hustfunktion kann es zu Sekretansammlungen in den Atemwegen kommen, sodass ein rasselndes Geräusch beim Atmen entstehen kann.
- Ein zunehmendes Schlafbedürfnis führt zur Bewusstseinsstrübung bis hin zur Bewusstlosigkeit.

All diese Phänomene sind in der Regel für die Sterbenden selbst nicht belastend. Häufig kann man das gut daran erkennen, dass die Sterbenden selbst nicht angestrengt oder gestresst wirken. Dennoch ist es oft für Sie als Angehörige schwer, diese Veränderungen mit zu erleben und verunsichert zu sein,

was im Sterbeprozess „normal“ ist und wann doch professionelle Hilfe oder medikamentöse Maßnahmen nötig sind. Ergeben sich zum Beispiel doch Hinweise auf eine Belastung der Betroffenen durch die Sekretansammlung, stehen Medikamente zur Verfügung, die die weitere Sekretbildung und damit das rasselnde Atemgeräusch reduzieren können. Schmerzen oder andere schwerwiegende Symptome sollen natürlich auch in der Sterbephase ausreichend gelindert werden, auch wenn die Betroffenen diese nicht mehr äußern können.

Hinweise auf Schmerzen können sein:

- Stöhnen
- Schwitzen
- Berührungsempfindlichkeit
- angestrengter Gesichtsausdruck

Bedarfsmedikation kann notwendig werden bei:

- Atemnot, die sich durch eine dauerhaft schnelle und angestregte Atmung zeigt.
- Unruhe oder Verwirrtheitszustände, die bei einzelnen Erkrankten anhaltend oder ausgeprägt und damit auch belastend sind.

Mundtrockenheit

Häufig entsteht im Sterbeprozess eine Austrocknung der Mundschleimhaut. Ursache ist nicht ein Mangel an Flüssigkeit im Körper, sondern die veränderte Atmung durch den Mund, fehlende Befeuchtung durch fehlendes Essen oder Trinken sowie durch Medikamentennebenwirkungen. Wichtig ist, dass diese Mundtrockenheit kein Ausdruck von Durst ist und nicht durch Zufuhr von Flüssigkeit – zum Beispiel über die Vene oder Trinken großer Flüssigkeitsmengen – gestoppt werden kann. Im Gegenteil kann aufgrund der nachlassenden Nierenfunktion die künstliche Zufuhr größerer Flüssigkeitsmengen zu Einlagerung des Wassers im Körper führen. Besonders bedrohlich ist dann eine Einlagerung in der Lunge, die schwere Atemnot hervorrufen kann. Deshalb wird von einer Flüssigkeitsgabe am Lebensende häufig abgesehen.

Tipp

Zur Linderung der Mundtrockenheit, die für die Sterbenden sehr unangenehm sein kann, ist es wichtig, die Mundschleimhaut regelmäßig zu befeuchten, zum Beispiel mit kleinen Pipetten oder speziellen Watteträgern. Dies ist eine Aufgabe, die Sie als Angehörige aufgrund ihrer Nähe zu den Betroffenen besonders gut übernehmen können, wenn dies von beiden Seiten gewünscht wird.

Begleitung des Sterbenden

Die letzten Lebenstage eines Menschen sind natürlich auch für Sie als Angehörige eine ganz besondere Zeit. Häufig geht es darum, möglichst viel Zeit gemeinsam zu verbringen, die Sterbenden zu begleiten und vor Leiden zu beschützen, aber auch um ein Abschiednehmen und die Vorbereitung auf das Sterben selbst.

Tipps

Auch wenn die Sterbenden durch die zunehmende Schwäche und Bewusstseinsstrübung an Gesprächen meist nicht mehr aktiv teilnehmen können, sind sie trotzdem noch sehr viel länger in der Lage, Worte, Geräusche oder Berührungen wahrzunehmen. Sprechen Sie also weiterhin mit dem sterbenden Menschen, seien Sie bei ihm und berühren Sie ihn behutsam. Sie können auch seine Lieblingsmusik abspielen oder seine Lieblingslieder singen. Alles, womit Sie sich selbst wohl fühlen und Sie den Sterbenden unterstützen möchten.

Einen sterbenden Menschen über mehrere Tage rund um die Uhr zu begleiten, ist sehr anstrengend! Bei aller Liebe und Mühe um den Sterbenden sollten Sie daher nicht vergessen, auch an sich selbst zu denken und zumindest ein wenig zu essen und zu trinken und sich auch kleine Pausen, zum Beispiel an der frischen Luft, zu gönnen!

Sie als Angehörige wünschen sich möglicherweise, im Moment des Sterbens an der Seite des sterbenden Menschen zu sein. Vielleicht haben sie es dem/der Sterbenden sogar im Vorfeld versprochen. Häufig kommt es aber vor, dass die Menschen genau in dem Moment versterben, in dem die Angehörigen kurz aus dem Zimmer gegangen sind. In diesen Fällen kann es vorkommen, dass Sie als Angehörige Schuldgefühle spüren, in diesem Moment nicht anwesend gewesen zu sein. Für Sie ist es deshalb hilfreich zu wissen, dass viele sterbende Menschen genau den Moment nutzen, um loszulassen, in dem sie ganz alleine sind. Viel wichtiger ist es, dass Sie die letzten Tage und Stunden teilen konnten.

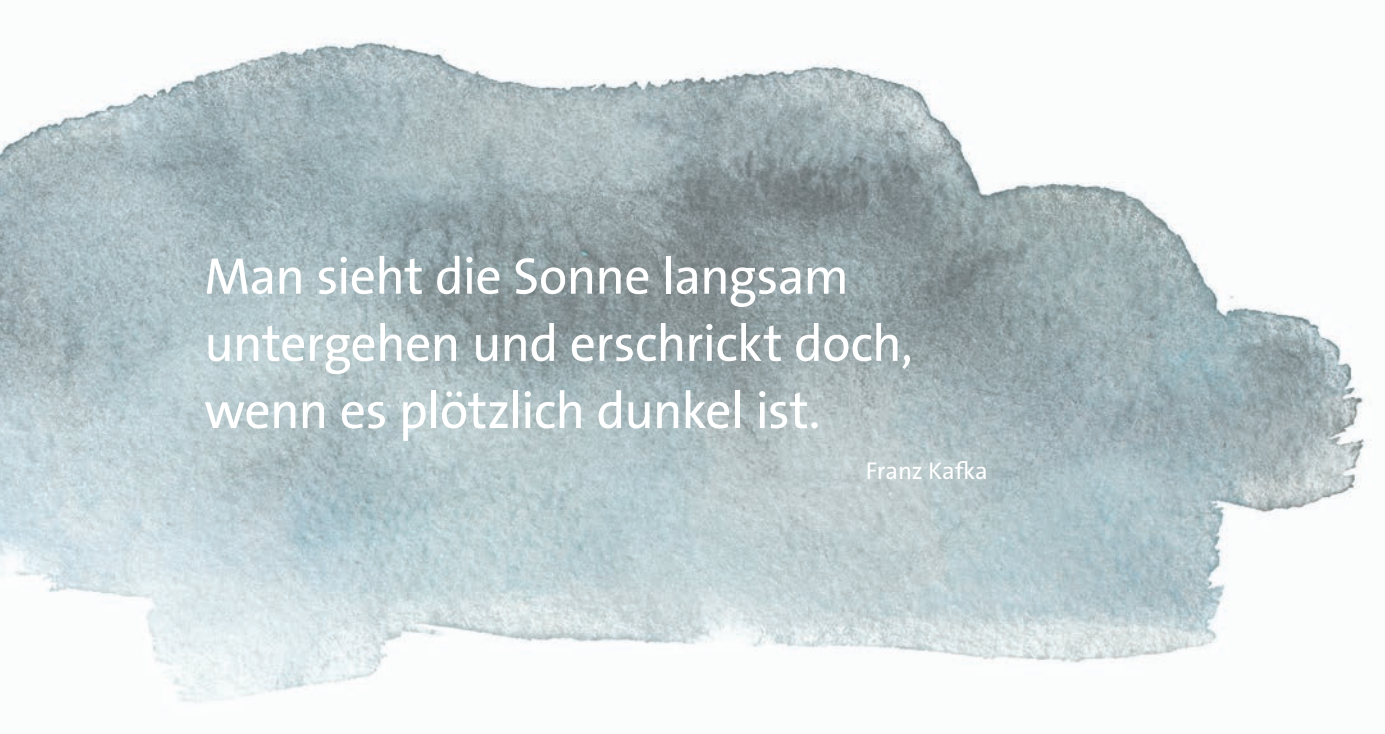
Was kann für Sie hilfreich bei Abschied und Trauer sein?

Vorbereitung auf Sterben und Trauer

Vorbereitung auf das Sterben

Viele Menschen scheuen sich davor, sich mit Endlichkeit, Sterben und Tod auseinanderzusetzen. Der Tod ist auch gesellschaftlich immer noch ein Tabuthema. Möglicherweise hegen Sie die Vorstellung, dass Sie das Schicksal negativ beeinflussen und sich Hoffnung nehmen könnten, wenn Sie sich mit dem Tod beschäftigen. Oder Sie stellen trotz offenerem Umgang vielleicht am Ende fest, dass Sie sich nur bedingt emotional auf das Sterben, den Tod und die Trauer vorbereiten konnten. Es ist deshalb schwierig, pauschale Empfehlungen für die „Vorbereitung“ auszusprechen, denn jeder geht anders mit existenziellen Situationen um und es gibt keinen „Königsweg“.

Inwieweit Sterben und Tod zwischen Ihnen und den Betroffenen offen miteinander thematisiert werden kann, hängt meist von den bisherigen gemeinsamen Kommunikations- und Umgangsformen sowie den individuellen Lebenserfahrungen ab. Manchen Betroffenen ist es wichtig, bis zuletzt möglichst viel mitgestalten und entscheiden zu können. Ihnen können konkrete Informationen helfen, um handlungsfähig zu bleiben. Und manche Betroffene konzentrieren sich ganz auf das Hier und Jetzt und möchten sich darüber hinaus nicht weiter mit dem beschäftigen, was da kommen mag. Bei vielen Betroffenen schließen sich auch beide Blickweisen nicht aus, denn die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod ist ein dynamischer Prozess und Strategien im Umgang mit der Situation können wechseln.



Man sieht die Sonne langsam untergehen und erschrickt doch, wenn es plötzlich dunkel ist.

Franz Kafka

Wenn Sie als Angehörige mit Betroffenen über Wünsche und Sorgen offen sprechen können und wollen, kann dies beide Seiten entlasten. Gerade Sie als Angehörige profitieren davon, wenn Sie die Wünsche der Betroffenen im Hinblick auf die Weiterversorgung kennen. So wünschen sich beispielsweise viele Menschen, Zuhause zu versterben und viele Angehörige wie Sie wollen ihren Liebsten dies auch gerne ermöglichen. Gleichwohl kann die Vorstellung von einer häuslichen Sterbebegleitung ängstigen und überfordern, wenn Sie nicht wissen, was auf Sie zukommt. Deshalb können konkrete Informationen, Kontakte und Hilfsangebote Sicherheit dahingehend vermitteln, auch unvorhergesehene Situationen gewachsen zu sein.

Tipps

- Wenn eine häusliche palliative Versorgung gewünscht ist: lassen Sie sich frühzeitig über die Möglichkeiten einer Palliativversorgung und weiteren häuslichen Unterstützungsangeboten beraten.
- Wenn eine stationäre Begleitung in der letzten Lebenszeit gewünscht ist, können frühzeitige Kontakte zu und Besichtigungstermine in nahegelegenen Hospizen helfen, Berührungsängste zu nehmen und eventuell vorhandene Vorurteile abzubauen (Adressen, s. S. 67).
- Nehmen Sie auch Beratungs- und Schulungsangebote in Anspruch, die Sie über Symptome im Krankheitsverlauf, über Hilfsangebote, Vorsorgevollmachten und Möglichkeiten der palliativen Versorgung informieren (Adressen, s. S. 41).
- Notieren Sie sich im Vorfeld Adressen von spezialisierten Pflegediensten, Ärzt:innen, Dienstleister:innen, Trauergruppen etc. In der Not ist es immer schwerer, aktiv nach Hilfe zu suchen.

Nicht immer sind offene Gespräche zwischen Betroffenen und Ihnen als Angehörige möglich. Gespräche zu erzwingen, würde nur Stress erzeugen. Manchmal ist der Wille bzw. Wunsch zum Gespräch zwar da, aber Sie als Angehörige und die Betroffenen möchten sich nicht gegenseitig belasten, sondern schützen. Auch in diesen Fällen kann ein gemeinsames Planen für alle Seiten schwierig sein. Hier können außenstehende Gesprächspartner:innen wie Familienangehörige, Freunde oder auch professionelle Begleiter:innen helfen, um den Druck zu nehmen und der Hilflosigkeit entgegenzuwirken, der Sie sich als Angehörige in diesem Fall möglicherweise ausgesetzt fühlen.

Wichtig!

Niemand kann sich „perfekt“ oder „richtig“ auf das Sterben eines geliebten Menschen vorbereiten. Es ist ein zu entscheidendes und existenzielles Ereignis, das in vielen Situationen nicht vorhersehbar ist.

Vorbereitung auf Trauer

Trauer hat viele unterschiedliche Gesichter und niemand kann vorhersagen, in welcher Form die Trauer bei einem Menschen einsetzt und wie lange sie dauert. Trauernde sehen sich manchmal gesellschaftlichen Erwartungen darüber ausgesetzt, auf welche Art und wie lange sei trauern sollen und dürfen. Es kann deshalb hilfreich sein, die möglichen Symptome von Trauer zu kennen, um sich nicht unnötig verunsichern zu lassen, wenn die eigene Trauerreaktion nicht den eigenen Erwartungen oder denen anderer entspricht.

Als Trauergefühle können unter anderem Traurigkeit, Wut, Angst, Einsamkeit, Erschöpfung, Hilflosigkeit, Sehnsucht, aber auch Erleichterung oder emotionale Taubheit auftreten. Als körperliche Symptome zeigt sich die Trauer zum Beispiel in Beklemmungsgefühlen, Atemlosigkeit, dem Gefühl, neben sich zu stehen, Muskelschwäche oder Mundtrockenheit. Auch Halluzinationen (z.B. Sehen der Verstorbenen) können auftreten, ebenso wie Schlaflosigkeit, Zerstreuung, sozialer Rückzug, Rastlosigkeit und Weinen. Es ist möglich, dass diese typischerweise mit Trauer verbundenen Gefühle erst nach der Beisetzung auftreten, nachdem alle organisatorischen Belange geklärt wurden. Vorher befinden Sie sich als Angehörige oft noch im „Funktionsmodus“, dies ist möglicherweise eine Schutzfunktion der Psyche vor Überforderung und damit zu diesem Zeitpunkt eine sinnvolle Reaktion.

Tipp

Wenn Sie sich auf die Trauer „vorbereiten“ möchten, legen Sie frühzeitig Adressen von Trauerbegleiter:innen oder Trauergruppen und Informationsbroschüren zum Thema Trauer bereit. Im Trauerprozess kann es schwierig sein, aktiv Unterstützungsangebote zu suchen.

Trauer oder Depression?

In der Regel ist Trauer eine angemessene Reaktion auf einen realen Verlust und nicht jeder oder jede Trauernde braucht zwingend eine professionelle Unterstützung. Wenn die Trauer aber so übermächtig wird, dass Sie als Angehörige:r depressiv werden oder eine andere psychische Erkrankung entwickeln, ist es wichtig, dies zu erkennen und zu behandeln. Die große Mehrheit der depressiven Episoden in Zusammenhang mit Trauer ist vorübergehender Natur.

Wichtig!

Anhaltende depressive Symptome finden sich vor allem bei Menschen, die bereits früher depressiv erkrankt waren. Sie sollten unbedingt rechtzeitig ärztliche und psychotherapeutische Hilfe in Anspruch nehmen.



Wenn Kinder und Jugendliche Sterben und Tod begegnen

Wenn ein schwer erkrankter Mensch minderjährige Kinder oder Enkelkinder hat, müssen sich die erwachsenen Familienmitglieder nicht nur mit ihren eigenen Ängsten und Sorgen beschäftigen, sondern tragen zudem die Belastung der Kinder auf ihren Schultern. Oft scheuen sich Erwachsene davor, Kinder in die Sterbe- und Trauerbegleitung einzubeziehen, sie möchten ihre Kinder schonen und sie nicht überfordern. Gleichzeitig wissen wir: Tod und Sterben gehört auch zum Leben von Kindern dazu und muss, bei altersgerechter Begleitung, nicht zu einer schädigenden Erfahrung werden. Gerade jüngere Kinder erleben den Tod häufig recht unbefangen und stellen zunächst viele Fragen, die sich meist eher auf das direkt Erlebte beziehen. Sie haben oft weniger Berührungsängste als Jugendliche oder Erwachsene, sondern vielmehr eine natürliche Neugier in Bezug auf Sterben und Tod. Zudem leben Kinder meist ganz im Hier und Jetzt, so dass Trauer und Betroffenheit in schnellem Wechsel mit Spiel und Lachen geäußert werden können.

Viele jüngere Kinder – aber eventuell auch Jugendliche – können ihre Trauer nur schwer oder gar nicht verbal ausdrücken. Sie bringen ihre Angst dann womöglich mit Aggressionen, Schul- und Schlafproblemen, erneutem Einnässen oder auch über psychosomatische Beschwerden wie Bauch- und Kopfschmerzen zum Ausdruck. Untersuchungen zeigen, dass jedes zehnte Kind krebskranker Eltern in auffälligem Ausmaß psychisch belastet und auffällig ist. Für die Eltern und das soziale Umfeld heißt es deshalb, genau hinzuschauen und das Kind emotional zu unterstützen.

Einige Eltern sind der Meinung, dass sie ihr Kind schützen, wenn sie nicht mit ihm über die Erkrankung sprechen, um die Ängste des Kindes nicht zu verstärken. Aber schon sehr kleine Kinder merken, wenn sich die Stimmung in der Familie ändert und erspüren auch, dass die Eltern Sorgen und Nöte haben. Sie machen vieles mit sich selbst aus. In der kindlichen Phantasie werden die Ängste dann häufig noch viel größer, die Kinder fühlen sich so möglicherweise verloren und allein gelassen. Deshalb ist ein offenes, alters- und entwicklungsgemäßes Gespräch sehr wichtig.

Tipp

Achten Sie darauf, dass Sie Ihr Kind/Enkelkind nicht belügen. Informieren Sie es über die Erkrankung und sprechen Sie auch darüber, wie sich die Situation auf den Alltag zu Hause auswirken wird. Gleichzeitig sollten die Kinder merken, dass sie trotz der belasteten Situation auch weiterhin ohne schlechtes Gewissen fröhlich sein, spielen und lachen dürfen. Durch die Offenheit der Eltern können die Kinder darauf vertrauen, dass sie nicht alleine sind und sich auf ihre Eltern auch in schweren Krisen verlassen können.

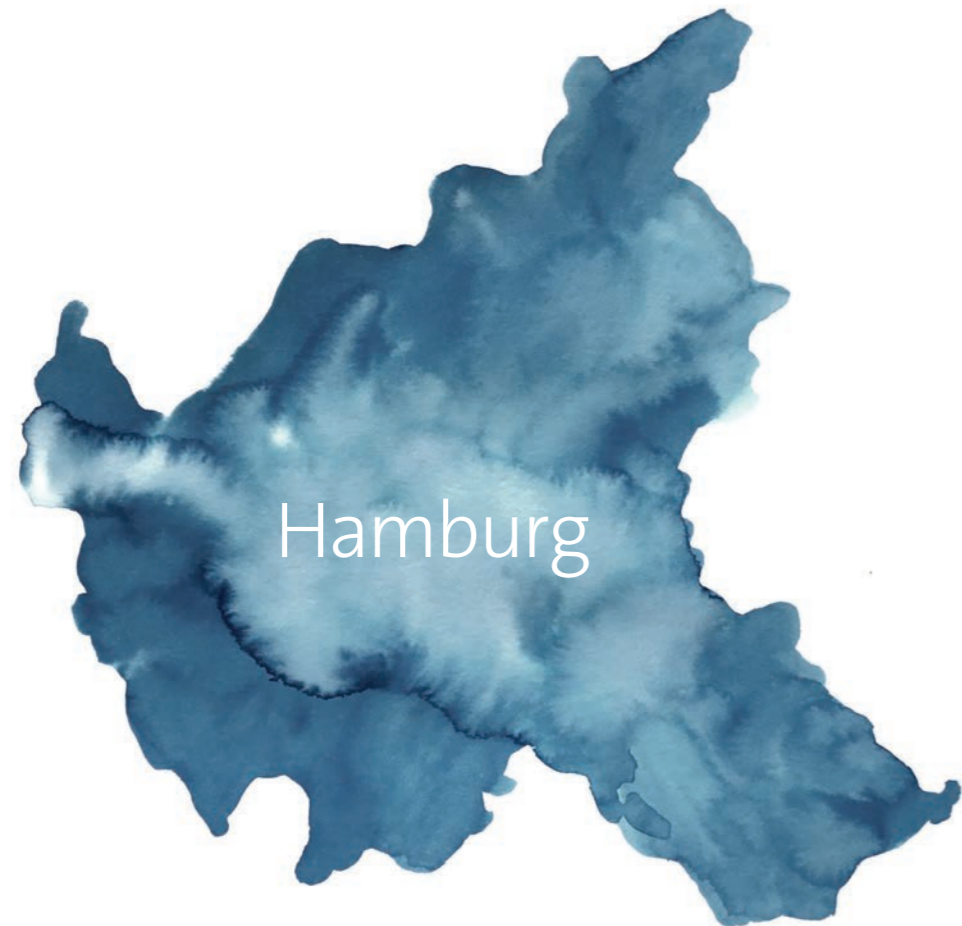
Auch der Umgang mit Jugendlichen kann für die Eltern in dieser Zeit eine besondere Herausforderung sein. Jugendliche gelten als besonders sensible Gruppe, da sie anders als kleinere Kinder meist schon ein Verständnis von Vergänglichkeit entwickelt haben, das dem von Erwachsenen entspricht. Sie haben viele Fragen, die sich auf das Sterben und den Tod beziehen, zum Beispiel, ob der Tod mit Schmerzen verbunden ist und was nach dem Tod passiert. Diese Fragen sind häufig mit Ängsten verbunden, aber auch mit großer Unsicherheit, und es fällt vielen Jugendlichen schwer, ihre Gefühle und Ängste auszudrücken. Der nahende Tod eines Elternteils macht sie verletzlich, aber gleichzeitig möchten sie mit diesen Gefühlen nicht konfrontiert werden. Auch von Gleichaltrigen fühlen sie sich oft unverstanden. Der Druck, den Jugendliche verspüren, wenn sie an die Zukunft denken, wird durch diese Phase verstärkt und die Loslösung vom Elternhaus eventuell unterbrochen, unter Umständen fühlen sich einige Jugendliche verantwortlich für das andere Elternteil und trauen sich nicht, ihren eigenen Weg zu gehen.

Ob Kleinkind, Schulkind oder Jugendlicher: Ohne ausreichende Informationen und/oder professionelle Hilfe können Eltern sehr verunsichert darüber sein, in welcher Form sie mit ihrem Kind sprechen können, wie viel Wahrheit es verträgt und ob es – gerade im Jugendalter – überhaupt mit ihnen sprechen will.

Tipp

Wenn Sie sich unsicher fühlen, wie Sie mit Ihrem Kind oder Enkelkind über die Situation sprechen können, nehmen Sie zum Beispiel altersgerechte Kinder- und Jugendbücher zum Thema zu Hilfe und schauen bzw. lesen oder besprechen Sie sie diese gemeinsam. Zögern Sie bei Bedarf nicht, auch professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, um zu verhindern, dass Ihr Kind oder Enkelkind langfristig psychische Probleme entwickelt. Eine professionelle Beratung stützt nicht nur Ihr Kind oder Enkelkind, sondern hilft auch Ihnen, die Doppelbelastung besser aushalten zu können (Kontaktadresse, s. S. 50).





Adressen

43 Angebote für Angehörige in Hamburg und Umgebung

- 44 Ambulanter Hospizdienst Alten Eichen
- 45 Ambulanter Hospizdienst im Hamburger Süden
- 46 Angehörigenseminar „Begleitung von Krebskranken“ Eppendorf
- 47 Angehörigenseminar „Begleitung von Krebskranken“ Harburg
- 48 Angehörigen-Unterstützungs-Projekt am UKE
- 49 Beratung für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung in der Hamburger Krebsgesellschaft e.V.
- 50 Beratungsstelle für Kinder krebskranker Eltern (COSIP)
- 51 Hamburg Leuchtfeuer Lotsenhaus
- 52 Hamburger Angehörigenschule gGmbH; Beratung und Unterstützung in der Pflege
- 53 Hamburger Gesundheitshilfe gGmbH: Beratungsstelle CHARON - Hilfen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer
- 54 Hamburger Hospiz e.V. Beratung, Begleitung, Beherbergen, Bilden
- 56 Hospiz Elbdiakonie: „Achtsam begleitet bis zuletzt“
- 57 Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg
- 58 Letzte Hilfe Kurs
- 59 Malteser Hospizarbeit Hamburg
- 61 Offene Trauergruppe - Angebot für Menschen in Abschieds und Trauersituationen
- 62 Offenes Trauercafé des Ambulanten Hospizdienstes Alten Eichen
- 63 Palliativnetz Travebogen Beratungsambulanz
- 64 Selbsthilfegruppe Angehörige der Hamburger Krebsgesellschaft
- 65 Spezialambulanz für Psychoonkologie des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie am UKE

67 Kontaktadressen der Hospiz- und Palliativversorgung in Hamburg

75 Wichtige Kontakte und Links in Deutschland



Angebote für Angehörige
in Hamburg und Umgebung

Ambulanter Hospizdienst Alten Eichen

Angebot und Ziele

Der Ambulante Hospizdienst Alten Eichen begleitet und berät schwer kranke und sterbende Menschen in ihrem gewohnten Umfeld – zu Hause, einer Pflegeeinrichtung oder auch im Krankenhaus. Auch Zugehörige und Freunde werden unterstützt und begleitet.

Geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter geben Raum für Gespräche, Fragen und Anliegen. Angehörige können wieder Zeit für sich selbst finden und werden entlastet.

Der Hospizdienst arbeitet im Netzwerk mit Ärzten, Pflegediensten, Palliativdiensten und Seelsorgern zusammen.

Er informiert über Hospizarbeit und vermittelt palliative und psychosoziale Fachberatung.

Auch nach dem Abschied finden Angehörige und Wegbegleiter im offenen Trauercafé und der offenen Trauergemeinschaft ein Gegenüber für Gespräche und Raum für ihre Trauer.

Unterstützung für Angehörige

Je nach Wünschen und Bedürfnissen der zu Begleitenden zum Beispiel:

- Gespräche
- Beratung zu palliativer Versorgung
- „da sein“ – auch damit Angehörige wieder etwas für sich tun können
- Entlastung für Erledigungen, Einkäufe, Spaziergänge, Verabredungen

Termine und ggf. Kosten

- Termine und Dauer nach individueller Absprache
- Kostenloses und überkonfessionelles Angebot

Kontaktdaten

Ambulanter Hospizdienst Alten Eichen

Wördemanns Weg 23b, 22527 Hamburg

Telefon: (040) 5487 - 16 80

E-Mail: hospiz@diakonie-alten-eichen.de

Internet: www.diakonie-alten-eichen.de



Ambulanter Hospizdienst im Hamburger Süden

Angebote und Ziele

Ambulante Beratung und Betreuung von schwerkranken, sterbenden Menschen und deren Angehörigen in deren Häuslichkeit, im Pflegeheim, im stationären Hospiz oder im Krankenhaus.

Begleitung durch qualifizierte ehrenamtliche Hospizhelfer.

Unterstützung für Angehörige

- Unterstützung in der schweren Zeit des Abschieds und der Trauer
- Beratungen rund um das Thema palliative Versorgung am Lebensende
- Kurse zum Thema Sterben und Abschied
- Begleitung der Hinterbliebenen in ihrem Trauerprozess durch verschiedene Angebote

Termine und ggf. Kosten

Das Büro in der Schwarzenbergstr. 81, 21077 Hamburg ist Montag - Freitag besetzt.

Beratungen finden nach Absprache kurzfristig statt - entweder im Büro, gerne aber auch vor Ort bei den Betroffenen. Der Hospizdienst ist rund um die Uhr telefonisch erreichbar.

Das Angebot ist kostenfrei.

Kontaktdaten

Telefon: (040) 7675 - 5043

E-Mail: info@hospizverein-hamburgersueden.de

Internet: www.hospizverein-hamburgersueden.de

oder über facebook

Angehörigenseminar „Begleitung von Krebskranken“ Eppendorf

Angebot und Ziele

Das Seminar richtet sich an Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen. Es ist offen für alle Angehörigen von Erkrankten mit egal welcher Krebserkrankung und in jedem Stadium der Krankheit.

Verschiedene Referenten geben Informationen und Hilfen und bieten Gelegenheit zum Austausch in der Gruppe. Die Überleitung in eine Selbsthilfegruppe (SHG) ist möglich und wird fachlich unterstützt.

Unterstützung für Angehörigen

- Kommunikation
- Sozialrechtliche Hilfen
- Entspannung
- Palliative Hilfen
- Austausch der Angehörigen

Termine und ggf. Kosten

Seminarreihen jährlich Frühjahr und Herbst - online Veranstaltung
7 Termine in Folge, 14-tägig, jeweils am 2. und 4. Donnerstag im Monat, 17-19 Uhr
abgeschlossene Gruppe mit der Möglichkeit im Anschluss weiter in Angehörigen SHG zu gehen

Veranstaltungsort

Hamburger Krebsgesellschaft e.V.
Butenfeld 18, 22529 Hamburg

Harburg: Auf Anfrage

Kontaktdaten

Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

Butenfeld 18, 22529 Hamburg

Telefon: (040) 4134-75680

E-Mail: info@krebshamburg.de

Anmeldung auch über die Homepage möglich:

Internet: www.krebshamburg.de



Angehörigenseminar „Begleitung von Krebskranken“ Harburg

Angebot und Ziele

Das Seminar richtet sich an Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen. Es ist offen für alle Angehörigen von Erkrankten mit jeder möglichen Krebserkrankung und in jedem Stadium der Krankheit.

Verschiedene Referenten geben Informationen und Hilfen und bieten Gelegenheit zum Austausch in der Gruppe. Die Überleitung in eine Selbsthilfegruppe ist möglich und wird fachlich unterstützt.

Unterstützung für Angehörigen

- Kommunikation
- Sozialrechtliche Hilfen
- Entspannung
- Palliative Hilfen
- Austausch der Angehörigen

Termine und ggf. Kosten

2 Seminarreihen jährlich als online Veranstaltung mit einem Abschlusstreffen persönlich vor Ort und Überleitung in die Selbsthilfegruppe für Angehörige in Harburg.

Veranstaltungsort

Hamburger Krebsgesellschaft e.V.
Schloßmühlendamm 3, 21073 Hamburg

Kontaktdaten

Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

Schloßmühlendamm 3, 21073 Hamburg

Telefon: (040) 3009-2227

E-Mail: harburg@krebshamburg.de

Anmeldung auch über die Homepage möglich:

Internet: www.krebshamburg.de



Angehörige:r sein - Ressourcen stärken. Eine Informations- und Schulungsreihe für Angehörige schwerkranker Menschen

Angebote und Ziele

Angehörige eines schwerkranken Menschen stellen eine wichtige Bezugsperson dar und sind eine wichtige Stütze in der Versorgung. Gleichzeitig sind sie aber auch selbst Betroffene mit eigenen Ängsten, Sorgen und Bedürfnissen.

Unser Unterstützungsangebot bündelt verschiedenen Aspekte, die im Alltag für sorgende und pflegende Angehörige relevant sein können.

In wöchentlichen Veranstaltungen können Angehörige Unterstützung erfahren und Hilfe zur Selbsthilfe erhalten. Dabei werden Angehörige in Kleingruppen zu sechs Themen (Modulen) von Experten informiert, geschult und beraten.

Die Module werden fortlaufend angeboten, ein Einstieg ist jederzeit möglich.

Unterstützung für Angehörige

6 Module rotierend; Inhalte der einzelnen Module:

Modul 1 | Tipps und Anleitung für pflegerische Interventionen Zuhause

Modul 2 | Informationen zu verschiedenen Versorgungsformen, Vollmachten und Patientenverfügungen

Modul 3 | Raum für Fragen, Unsicherheiten und Sorgen rund um das Thema Abschiednehmen und Trauer

Modul 4 | Strategien zum Umgang mit eigenen Ängsten, Sorgen und Bedürfnissen

Modul 5 | Veränderungen, die im Krankheitsverlauf auftreten können und Strategien zum Umgang damit

Modul 6 | Übungen für das eigene körperliche Wohlbefinden in den Alltag integrieren

Termine und ggf. Kosten

Montags von 17:30-19:00 Uhr

Die aktuellen Inhalte der einzelnen Schulungstermine können telefonisch erfragt werden oder sind im Internet abrufbar: www.palliativ-hamburg.de

Das Angebot ist kostenfrei.

Veranstaltungsort

Die Veranstaltung findet digital statt.

Kontaktdaten

Anmeldung über

Telefon: (040) 7410 - 55643

E-Mail: angehoerige@uke.de Bei Anmeldung per E-Mail bitte eigene Telefonnummer angeben

Beratung für Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung in der Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

Angebote und Ziele

Diese Sprechstunde richtet sich vor allem an Angehörige von Patienten mit einer unheilbaren Krebserkrankung. Selbstverständlich dürfen aber auch betroffene Patienten mitgebracht und das Beratungsangebot gemeinsam genutzt werden.

Die Sprechstunde beinhaltet verschiedene Beratungsschwerpunkte. Es besteht die Möglichkeit, ein Gespräch mit dem Schwerpunkt psychologischer Unterstützung oder sozialer Themen zu planen. Zusätzlich können palliativmedizinisch ausgebildete Ärzte und / oder Pflegekräfte mit in die Beratung einbezogen werden. Auch die Kombination verschiedener Beratungsschwerpunkte ist möglich.

Unterstützung für Angehörige

Beratungsschwerpunkte:

- Psychische Belastungen, Ängste und Sorgen von Angehörigen
- Umgang mit der Krankheit und der Situation
- „Voraus-Planung“, inklusive Vollmachten und Verfügungen
- Verständnis der Erkrankung und des weiteren Krankheitsverlaufs
- Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung
- Allgemeine Versorgungsmöglichkeiten: Pflegedienste, Hilfsmittel, Pflegeeinrichtungen etc.
- Unterstützung bei der eigenen Pflege des Patienten
- Fragen zum Umgang mit Medikamenten oder Verbänden

Termine und ggf. Kosten

In der Regel mittwochs 10:00-12:00 Uhr nach telefonsicher Anmeldung.

Das Angebot ist kostenfrei.

Veranstaltungsort

Hamburger Krebsgesellschaft e.V., Butenfeld 18, 22529 Hamburg

Kontaktdaten

Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

Butenfeld 18, 22529 Hamburg

Telefon: (040) 4134 -75680

E-Mail: info@krebshamburg.de

Beratungsstelle für Kinder krebskranker Eltern (COSIP)

Angebote und Ziele

Das Angebot richtet sich an alle Familien mit einem krebskranken Elternteil, in denen minderjährige Kinder leben, von der Säuglingszeit bis ins Jugendalter.

Bei Bedarf bieten wir Gespräche zusammen mit Dolmetschern an.

Um seelische Belastungen von Kindern und Jugendlichen möglichst früh zu erkennen und aufzugreifen, wurde mit COSIP ein gezieltes Beratungsangebot für Familien mit Kindern entwickelt, bei denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist.

Unterstützung für Angehörige

COSIP möchte Angehörigen dabei helfen, als Familie miteinander ins Gespräch zu kommen über die Krankheit, über ihre Wünsche, Ängste und Fragen, über das, was sich schwer sagen lässt.

Vorrangiges Ziel ist, dass Angehörige sich als Eltern durch die fachliche Unterstützung im Umgang mit ihrem Kind oder ihren Kindern sicherer fühlen. Auch sollen Kinder und Jugendliche in ihren Fähigkeiten gestärkt werden, die Situation selbst zu bewältigen.

Veranstaltungsort

Gebäude O43
Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH)
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52, 20246 Hamburg

Kontaktdaten

Die Anmeldung erfolgt telefonisch über unser Sekretariat. Die Therapeuten rufen dann zurück, um einen Gesprächstermin zu vereinbaren.

Telefon: (040) 7410 - 56 803

Aktuelle Sprechzeiten entnehmen Sie bitte der Homepage

<https://www.uke.de/kliniken-institute/institute/institut-und-poliklinik-für-medizinischepsychologie/behandlungsangebot/index.html>

Zu Personen, die aktuell als Patient stationär im UKE behandelt werden, können wir für ein Gespräch auch auf die Station kommen. Die Anmeldung erfolgt in diesem Fall über den Stationsarzt (Konsil).

Hamburg Leuchtf Feuer Lotsenhaus

Angebote und Ziele

LOTSENHAUS|BESTATTUNG

Das Lotsenhaus berät zu allen Fragen im Sterbefall und unterstützt bei der Planung und Umsetzung der Aufbahrung, Trauerfeier und Beisetzung.

LOTSENHAUS|BILDUNG

Das Referententeam bietet Vorträge, Fort- und Weiterbildungen sowie Seminare zur Trauerbegleitung an. Sie setzen Impulse und geben Anregungen, von denen vor allem Menschen profitieren, die im Arbeitsalltag mit den Themen Sterben, Tod und Trauer zu tun haben.

LOTSENHAUS|TRAUERBEGLEITUNG

Das Lotsenhaus begleitet in wertschätzender und respektvoller Atmosphäre durch die Zeit der Trauer mit all ihren Facetten. Die Einzelgespräche dienen einer Stabilisierung.

Veranstaltungsort

Hamburg Leuchtf Feuer Lotsenhaus
Museumstraße 31, 22765 Hamburg

Kontaktdaten

Hamburg Leuchtf Feuer Lotsenhaus

Museumstraße 31, 22765 Hamburg

Telefon: (040) 3980 - 6740

E-Mail: lotsenhaus@hamburg-leuchtf Feuer.de

Internet: www.hamburg-leuchtf Feuer.de

Internet: www.lotsenhaus-bestattungen.de

Hamburger Angehörigenschule gGmbH; Beratung und Unterstützung in der Pflege

Angebote und Ziele

Die Hamburger Angehörigenschule gemeinnützige GmbH berät und unterstützt pflegende/sorgende Angehörige. Hamburg weit bietet die Hamburger Angehörigenschule gemeinnützige GmbH kostenfreie Kurse mit vielfältigen Themen an, wie z. B. Demenz, Depression, Pflegepraxis und auch das Thema „Leben bis zum Schluss“- Begleitung am Lebensende. In den Kursen wird Angehörigen/ Nahestehenden und Ehrenamtlichen praxisrelevantes Wissen zum Thema Pflege und Unterstützung, sowie zur Selbstfürsorge vermittelt. Auch Anregungen und praktische Tipps zur Alltagsbewältigung und Hinweise zu Entlastungsangeboten werden in den Kursen geboten. Die Gruppengröße beträgt max. 10 Personen, um allen mitgebrachten Fragen gerecht werden zu können. Die Kurse werden von erfahrenen Referenten praxisorientiert durchgeführt.

Unterstützung für Angehörige

Die Angehörigenschule berät Angehörige, nahestehende Personen und Ehrenamtliche sowie Menschen, die Fragen haben, rund um das Thema Pflegebedürftigkeit und Unterstützungsbedarf. Durch die gute Vernetzung in Hamburg können in der Regel Ansprechpartner und Unterstützungsangebote in den gewünschten Regionen benannt werden.

Termine und ggf. Kosten

Die Hamburger Angehörigenschule ist für die telefonische Beratung oder per E-Mail an Werktagen erreichbar. Hamburg weit werden kostenfreie Kurse zu unterschiedlichen Zeiten angeboten. Alle Termine stehen unter: www.hamburgerangehoerigenschule.de

Kontaktdaten

Hamburger Angehörigenschule gGmbH
Bahrenfelder Straße 57, 22765 Hamburg
Telefon: (040) 4162 - 4651
Mobil: 0171 4978230
E-Mail: info@hamburgerangehoerigenschule.de
Internet: www.hamburgerangehoerigenschule.de



Hamburger Gesundheitshilfe gGmbH: Beratungsstelle CHARON – Hilfen im Umgang mit Sterben Tod und Trauer

Angebote und Ziele

Das Angebot richtet sich an Menschen, die sich mit Endlichkeit, Abschied, Verlust und Trauer konfrontiert sehen, weil eine nahestehende Person schwer erkrankt oder verstorben ist, d.h. insbesondere an pflegende, begleitende und hinterbliebene An- und Zugehörige.

Besondere Arbeitsschwerpunkte sind Fachberatungen und Schulungen für professionell Tätige zu den Themen:

- Trauer am Arbeitsplatz
- Trauer von Menschen mit Behinderungen
- Umgang mit Tod und Trauer in der Kita
- Versorgungsplanung am Lebensende

Unterstützung für Angehörige

- Umgang mit eigenen Gefühlen
- Umgang mit Ängsten und Sorgen
- Erhalt der Handlungsfähigkeit unter Unsicherheitsbedingungen
- Umgang mit Abschied, Verlust und Trauer
- Trauer am Arbeitsplatz
- Vermittlung von weiterführenden Angeboten, z.B. Gruppenangebote

Termine ggf. Kosten

- Termine nach telefonischer Vereinbarung Montag bis Freitag zwischen 9.00 und 17.00 Uhr
- Telefonische Erreichbarkeit Mo.-Fr. 10.00 bis 14.00 Uhr
- Einstündige Einzelgespräche
- Kostenlos aufgrund der öffentlichen Förderung, Spenden sind willkommen

Veranstaltungsort

Beratungsstelle CHARON, Winterhuder Weg 29, 22085 Hamburg

Kontaktdaten

Beratungsstelle CHARON
Hilfen im Umgang mit Sterben Tod und Trauer
Winterhuder Weg 29, 22085 Hamburg
Telefon: (040) 2263 - 0300
E-Mail: info@charon-hamburg.de
Internet: www.charon-hamburg.de

Hamburger Hospiz e.V.

Beratung, Begleitung, Beherbergen, Bilden

Angebote und Ziele

Das Angebot richtet sich an lebensbegrenzt Erkrankte, Sterbende, Angehörige und Trauernde. Unsere Bildungsarbeit richtet sich an alle Interessierten.

Über eine multiprofessionelle Zuwendung, die körperliche, soziale, psychische und spirituelle Aspekte berücksichtigt, werden belastende Lebensumstände und Symptome gelindert und ein Höchstmaß an Lebensqualität und Selbstbestimmung am Lebensende und im Abschied. Die Beratung, wie auch das psychosoziale und mitmenschliche Angebot, richtet sich gleichermaßen an Angehörige. Wir begleiten ambulant wie stationär und kostenfrei.

Das Hamburger Hospiz setzt sich für einen würdevollen Umgang mit Abschied nehmenden Menschen, also auch Angehörigen und Hinterbliebenen, ein.

Die Verwirklichung der Hospizarbeit über vier Angebotsschwerpunkte:

1. **Der ambulante Hospizberatungsdienst** bietet eine Beratungsstelle sowie einen Hospizdienst mit 88 geschulten ehrenamtlichen Hospizler an. Ehrenamtliche bieten nachbarschaftliche Hilfen und Gespräche an. Hauptamtliche (Psychologin, Pflegekraft, Sozialarbeiterin) beraten professionell.
2. **Das stationäre Hamburger Hospiz im Helenenstift** beherbergt 16 unheilbar erkrankte Menschen in der letzten Lebenszeit. Das haupt- und ehrenamtliche Team bietet medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung rund um die Uhr in wohnlicher Atmosphäre an. Angehörige können kostenfrei im Hospiz übernachten.
3. **Die Trauerarbeit** richtet sich mit Beratungen, Trauergruppen, Seminaren und Vorträgen an Hinterbliebene. Außerdem bieten wir Gedenkfeiern an.
4. **Die Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit** beinhaltet jährlich ca. 50 Veranstaltungen wie Vorträge, Seminare, Ausstellungen und Feste. Bürgerinnen und Bürger werden tabufrei angesprochen und erhalten Informationen an.

Unterstützung für Angehörige

Beratung: Wie kann der Verbleib in der Häuslichkeit sichergestellt werden? Angehörige werden informiert über die Hospiz- und Palliativarbeit und deren Angebote. Sie erhalten Informationen über die Vorsorge durch eine Vollmacht, Patienten- oder Betreuungsverfügung. Angehörige bekommen Antworten auf Fragen zur Linderung von Krankheitssymptomen. Bestehen belastende Konflikte oder Gefühle, wie Verzweiflung, Angst und Trauer werden Angehörige durch Gespräche und Rat entlastet. Sie werden außerdem dazu beraten, wie Betroffene über Schweres miteinander ins Gespräch kommen können.

Ehrenamtliche Begleitung: Entlastung ganz praktisch im Alltag, Gesellschaft leisten - schweigend oder im Gespräch, Raum für alle Fragen und Gefühle, Zuhören, wenn jemand über sein Leben, den Abschied oder das Sterben sprechen möchte.

Stationäres Hospiz: Eine Psychologin und eine Sozialarbeiterin, wie auch die ehrenamtlichen Mitarbeiter wenden sich Angehörigen beratend und begleitend zu. Pflegekräfte und Ärzte informieren und beraten Angehörige.

Trauer: Wie kann ich mit meiner Trauer leben lernen? Welche Angebote können mir jetzt helfen? Wie kann ich soziale Kontakte mit gleichfalls Betroffenen aufbauen? Wie kann ich meine Trauer ausdrücken, wenn Worte nicht reichen?

Termine und ggf. Kosten

Beratung und Begleitung: Nach Vereinbarung kommt das ambulante Angebot nachhause, ins Pflegeheim und Krankenhaus. Telefonisch sind wir montags bis freitags unter 389075-204 zu erreichen. Die persönliche Beratung kann auch im Hamburger Hospiz stattfinden.

Fragen zum **stationären Hospiz** beantworten wir telefonisch 389075-0 montags bis freitags ab 9:00 Uhr, sowie persönlich im Hamburger Hospiz - auf Wunsch auch bei einer Führung durch Haus.

Mehrfach jährlich starten wir moderierte **Trauerselbsthilfegruppen** und bieten Seminare und **Vorträge** im Hamburger Hospiz an. Termine sind im Internet unter Treffpunkt Hospiz.

Kontaktdaten

Hamburger Hospiz e.V.
Helenenstraße 12, 22765 Hamburg
Telefon: (040) 389075 - 0
E-Mail: info@hamburger-hospiz.de
Internet: www.hamburger-hospiz.de

Hospiz Elbdiakonie: „Achtsam begleitet bis zuletzt“

Angebote und Ziele

„Ich möchte zu Hause sterben! Geht das überhaupt?“

Angehörige, die diesen Wunsch erfüllen möchten, sollten ausreichend informiert und gut auf diese Situation vorbereitet sein.

Basierend auf aktuellen Erkenntnissen aus der Sterbebegleitung und Hospizarbeit trägt der Kurs „Achtsam begleitet bis zuletzt“ dazu bei, wichtige Fragen rund um das Lebensende zu klären und Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

Der Kurs umfasst einen ganzen Samstag, denn es ist wichtig, dass es neben Sachinformation auch zu einem intensiven Austausch kommen kann, in dem jeder mit seinen Fragen Raum hat. Die Teilnehmer können und sollen miteinander ins Gespräch kommen.

Dazu trägt auch ein gemeinsames Mittagessen bei, das, ebenso wie der Kurs, für die Teilnehmenden kostenfrei ist.

Unterstützung für Angehörige

- Annäherung ans Thema: Kleine Geschichte des Sterbens
- Vorsorge - wie sie gestaltet werden kann: Vollmacht und Patientenverfügung
- Wie ein Mensch stirbt: Prozess des Sterbens und Möglichkeiten der Unterstützung und Linderung
- Sich mit dem Tod zurechtfinden: Versorgung des Verstorbenen, Abschied und Bestattung
- Trauern darf dauern: Wege durch die Trauer um einen verstorbenen Angehörigen

Termine und ggf. Kosten

Das Angebot ist kostenfrei. Spenden sind willkommen.

Veranstaltungsort

Ambulanter Hospizdienst der Elbdiakonie
Schulungsraum (barrierefrei)
Große Bergstraße 219, 22767 Hamburg

Kontaktdaten

Ambulanter Hospizdienst der Elbdiakonie
Große Bergstraße 219, 22767 Hamburg
Telefon: (040) 431854 - 16
E-Mail: hospiz@elbdiakonie.de

Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg

Angebote und Ziele

Zielgruppen sind: Einrichtungen, Dienste, Institutionen, Fachkräfte und Ehrenamtliche, die in der Hospiz- und Palliativarbeit tätig sind oder sich dafür interessieren. Fachöffentlichkeit und Menschen, die sich für eine ehrenamtliche Tätigkeit interessieren.

Menschen, die Informationen zur Hospiz- und Palliativarbeit suchen.

Verbesserung der Situation schwerstkranker, sterbender Menschen und deren An- und Zugehörigen

Schaffung für mehr Öffentlichkeit zu den Themen Sterben, Tod und Trauer

Unterstützung für Angehörige

- Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung erläutern
- Vorhalten und Pflege einer Datenbank zu Hamburger Anbietern der Hospiz- und Palliativarbeit
- Weiterverweis an Beratungsstellen und Einrichtungen

Termine und ggf. Kosten

Montag bis Freitag, 9:00 - 14:00 Uhr.

Kontaktdaten

Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg
Winterhuder Weg 29, 22085 Hamburg
Telefon: (040) 2263030 - 30
Fax: (040) 2263030 - 39
E-Mail: Info@koordinierungsstelle-hospiz.de
Internet: www.koordinierungsstelle-hospiz.de

Letzte Hilfe Kurs

Angebot und Ziele

Letzte Hilfe

- richtet sich an ALLE Menschen, die sich über die Themen rund um das Sterben, Tod und Palliativversorgung informieren wollen
- schafft Grundlagen und hilft mit, die allgemeine ambulante Palliativversorgung zu verbessern
- ist das Basiswissen für eine sorgende Gesellschaft
- wendet sich an Einzelpersonen, Gruppen, Vereine und Betriebe

Das Lebensende und das Sterben machen uns als Mitmenschen oft hilflos. Obwohl die meisten Menschen sich wünschen Zuhause zu sterben, stirbt der größte Teil der Bevölkerung in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Wir bieten einen Basis-Kurs zur Letzten Hilfe an, in dem Menschen lernen, was sie für ihre Mitmenschen am Ende des Lebens tun können. Wissen um Letzte Hilfe und Umsorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen muss (wieder) zum Allgemeinwissen werden.

Im Kurs sprechen wir über die Normalität des Sterbens als Teil des Lebens, natürlich werden auch Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht kurz angesprochen. Wir thematisieren mögliche Beschwerden, die Teil des Sterbeprozesses sein können und wie wir bei der Linderung helfen können. Wir überlegen abschließend gemeinsam, wie man Abschied nehmen kann und besprechen unsere Möglichkeiten und Grenzen.

Unterstützung für Angehörige

Letzte Hilfe Kurse vermitteln Basiswissen und Orientierungen sowie einfache Handgriffe. Sterbebegleitung ist keine Wissenschaft, sondern praktizierte Mitmenschlichkeit die auch in der Familie und der Nachbarschaft möglich ist. Wir möchten Grundwissen an die Hand geben und ermutigen, sich Sterbenden zuzuwenden. Denn Zuwendung ist das, was wir alle am Ende des Lebens am meisten brauchen.

Termine und ggf. Kosten

- 4 Stunden
- Nachmittags- oder Abendtermine
- Termine unter: www.letztehilfe.info

Kontaktdaten

Ambulanter Hospizdienst Alten Eichen

Wördemanns Weg 23b, 22527 Hamburg

Telefon: (040) 54871680

E-Mail: hospiz@diakonie-alten-eichen.de

Internet: www.diakonie-alten-eichen.de



Malteser Hospizarbeit Hamburg

Angebote und Ziele

Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst / Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst / Trauerbegleitung.

Unterstützung der Erkrankten und der Zugehörigen durch

- Beratung durch Palliative Care-Fachkräfte
- Begleitung durch geschulte Ehrenamtliche

Unterstützung für Angehörige

- Psychische Belastungen, Ängste und Sorgen von Angehörigen
- Erschöpfung von Angehörigen
- regelmäßige zeitliche Entlastung in der Begleitung des Erkrankten durch geschulte Ehrenamtliche
- Umgang mit der Krankheit und der Situation
- Beratung und Begleitung von Familien mit einem sterbenden Elternteil
- Unterstützung bei der Erstellung einer vorausschauenden Planung (ACP), von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten
- Unterstützung bei der Planung von und Informationen zu Pflegediensten, Hilfsmitteln, Pflegeeinrichtungen etc.
- Information zu Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung sowie der Trauerbegleitung

Termine und ggf. Kosten

Kostenfreie Beratung und Begleitung nach individueller Terminabsprache

- in der Häuslichkeit der Angehörigen/ des Erkrankten
- in Pflegeeinrichtungen, Krankenhäusern

Angebote der Trauerbegleitung sind über die Webseite www.malteser-hamburg.de aktualisiert einsehbar.

Die Kontaktaufnahme läuft zunächst über das Malteser Hospiz-Zentrum.

Veranstaltungsort

Malteser Hospiz-Zentrum Bruder Gerhard

Halenreihe 5, 22359 Hamburg

Casa Malta

Niekampsweg 24, 22523 Hamburg

Malteser Hospizarbeit Wilhelmsburg

Krieterstraße 7, 21109 Hamburg



Offene Trauergruppe – Angebot für Menschen in Abschieds- und Trauersituationen

Kontaktdaten

Malteser Hospiz-Zentrum Bruder Gerhard, Volksdorf

Halenreihe 5, 22359 Hamburg

Telefon: (040) 603 30 01

E-Mail: Hospiz-zentrum.hamburg@malteser.org

Hospizdienst Casa Malta, Eidelstedt

Niekampsweg 24, 22523 Hamburg

Telefon: (040) 4191 - 8729

E-Mail: hospizdienst.casa-malta@malteser.org

Malteser Hospizarbeit Wilhelmsburg

Krieterstraße 7, 21109 Hamburg

Telefon: (040) 603 30 01

E-Mail: hospizdienst.wilhelmsburg@malteser.org

Angebot und Ziele

Der Trauertreff bietet betroffenen Menschen die Möglichkeit, in einem geschützten Umfeld mit Anderen in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen, zu erzählen oder einfach nur dabei zu sein.

Eingeladen sind Erwachsene, deren Verlust etwa zwei Monate zurückliegt. Jeder ist willkommen, unabhängig von Konfession und Nationalität.

Die Gruppe ist nicht geeignet für Kinder, Nichttrauernde oder psychisch Erkrankte.

Unterstützung für Angehörige

Austausch mit anderen Betroffenen in einem geschützten Raum.

Termine und ggf. Kosten

Jeden letzten Samstag im Monat von 10:00-12:00 Uhr, keine Anmeldung erforderlich.

Der Trauertreff ist kostenlos, Spenden sind willkommen.

Veranstaltungsort

Gemeindehaus der ev.luth.

Kirchengemeinde zu Hamburg-Hamm

Horner Weg 17, 20535 Hamburg

Kontaktdaten

Ambulanter Hospizdienst im Hamburger Osten

Horner Weg 190, 22111 Hamburg

Tel.: 040-65 90 87 40

Uta Reimes

reimers@bodelschwingh.com

Mary Münzberger

holtz@bodelschwingh.com



Offenes Trauercafé des Ambulanten Hospizdienstes Alten Eichen

Angebote und Ziele

Das Trauercafé bietet einen Ort zum Trauern und Auftanken an dem Angehörige

- Menschen treffen, die Ähnliches erlebt haben und die wissen, wie es sich anfühlt
- Gelegenheit haben zum Austausch mit anderen Betroffenen
- Ihre Fragen loswerden können
- Zeit finden zum Erzählen oder auch einfach Dabeisein und Dasein
- Kraft schöpfen
- Eine Auszeit haben
- Inspiration und neuen Lebensmut finden können

Begleitet werden die Angehörigen von ehrenamtlichen Mitarbeitern, die eine Qualifizierung in der Trauerbegleitung haben und über langjährige Erfahrung verfügen sowie von hauptamtlichen Koordinatoren, die neben ihrem hospizlichen und palliativen Know-how auch in der Begleitung Trauernder qualifiziert sind.

Unterstützung für Angehörige

Trauer

Termine und ggf. Kosten

Jeden ersten Sonntag im Monat von 15:00 - 17:00 Uhr

- Keine Anmeldung erforderlich
- Das Angebot ist kostenfrei

Veranstaltungsort

In den Räumen der Tagespflege Alten Eichen
Wördemanns Weg 23b, 22527 Hamburg

Kontaktdaten

Ambulanter Hospizdienst Alten Eichen

Wördemanns Weg 23b, 22527 Hamburg

Telefon: (040) 54871680

E-Mail: hospiz@diakonie-alten-eichen.de

Internet: www.diakonie-alten-eichen.de



Palliativnetz Travebogen Beratungsambulanz

Angebot und Ziele

Das Angebot richtet sich an Patienten mit einer fortgeschrittenen, nicht mehr heilbaren Erkrankung sowie ihre Angehörigen. Außerdem ist es als Angebot für Ärzte, Pflegedienste, Pflegeeinrichtungen oder andere Fachbereiche mit Fragen zu palliativen Themen.

Die Beratungsambulanz ist eine zentrale Beratungs- und Koordinierungsstelle, die alle palliativen Leistungen für die Situation der Patienten zusammenstellt und Fragen aus dem psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Bereich beantwortet.

Ziel ist, dass Patienten über einen möglichst langen Zeitraum hinweg eine hohe Lebensqualität aufrechterhalten, für sich selbst bestimmen und eigene Perspektiven entwickeln können.

Aufgabenschwerpunkte:

- Erfassung des Bedarfs einer ambulanten palliativen Beratung und/oder Versorgung
- Erläuterung der Möglichkeiten und Grenzen in der ambulanten Palliativversorgung sowie Alternativen zur Häuslichkeit
- Auf- und Ausbau eines Versorgungsnetzwerkes sowie dessen Koordination
- Psychosoziale Unterstützung des Patienten und der Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung und den Folgen
- Besonderer Umgang mit Kindern im Umfeld des Patienten und der Angehörigen
- Unterstützungsmöglichkeiten in existenziellen Fragen
- Patientenbezogene Beratung zu Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung sowie zu ethisch rechtlichen Fragen
- Beratung und Anleitung der Angehörigen in palliativpflegerischen Maßnahmen
- Umgang mit Flüssigkeit und Nahrung am Lebensende
- Fragen zu Schmerzen und Symptomen sowie schwierigen Versorgungsproblemen

Unterstützung für Angehörige

Die oben benannten Themenschwerpunkte können auch mit den Angehörigen besprochen werden.

Termine und ggf. Kosten

Grundlage für eine Beratung ist eine Verordnung für spezialisierte ambulante palliative Versorgung (Muster 63). Beratungstermine finden Montag bis Freitag von 8.30 - 13.30 Uhr statt und werden individuell vereinbart.

Kontaktdaten

Palliativnetz Travebogen gGmbH

Beratungsambulanz

Ziegelstraße 3, 23556 Lübeck

Telefon: (0451) 160859 - 49

Zentrale: (0451) 160859 - 0

Selbsthilfegruppe Angehörige der Hamburger Krebsgesellschaft

Angebote und Ziele

Die Gruppe richtet sich an Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen. Sie ist offen für alle Angehörigen (Elternteile, Kinder, (Ehe-)Partner:innen, Geschwister, ect.) von Erkrankten mit jeder möglichen Krebserkrankung und in jedem Stadium der Krankheit.

Die Gruppe wird organisiert von einer/zwei Angehörigen und trifft sich selbstorganisiert fortlaufend. Ein Einstieg in die Gruppe ist jederzeit möglich.

Unterstützung für Angehörige

Häufige Themen des Austauschs sind Veränderungen im Leben durch die Erkrankung, Sorgen und Ängste, Erfahrungen und Erlebnisse. Jedes Thema kann zur Sprache kommen und wird absolut vertraulich behandelt. Der Gruppenaustausch hilft bei der Bewältigung dieser schweren Zeit und des Erlebten.

Termine und ggf. Kosten

Fortlaufende Gruppe in Eppendorf
14 tägige Treffen, donnerstags 17.30 - 19.30 Uhr

Ansprechpartner

Organisatorin Selbsthilfegruppe

Kontaktdaten

Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

Selbsthilfegruppe Angehörige
Butenfeld 18, 22529 Hamburg
Telefon: (040) 4134 -75680
E-Mail: shg-angehoerige@web.de

Selbsthilfegruppe für Angehörige im Süderelberaum

Fortlaufende Gruppe in Hamburg 1 x pro Monat, jeden letzten Monat im Monat von 20:00 bis 21:00 Uhr in den Räumen von KISS Hamburg

Ansprechpartner

Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

Beratungsstelle Harburg
Schloßmühlendamm 3
21075 Hamburg
Telefon (404) 3009 2227
e-Mail: harburg@krebshamburg.de

oder

KISS Kontaktstelle Harburg

Neue Stra 27
21073 Hamburg
kissharburg@paritaet-hamburg.de, Telefon: (040) 30 08 73-12/ -12



Spezialambulanz für Psychoonkologie des Instituts und der Poliklinik für Medizinische Psychologie am UKE

Angebot und Ziele

Angehörige von Krebspatienten (Partner:innen, Eltern, Kinder, enge Freunde aller Altersgruppen; auch Angehörige von Krebspatienten, die nicht im UKE behandelt werden), besonders Kinder krebskranker Eltern (COSIP)

Schwerpunkte: Psychotherapie, psychoonkologische Interventionen, Beratung. Einzeltherapie, Paarberatung, Familientherapie und -beratung, Gruppenangebote, u.a. eine Angehörigengruppe sowie eine AYA-Gruppe; Musiktherapie, Kunsttherapie, Entspannung, Imagination, Hypnotherapie, Traumatherapie, CALM

Unterstützung für Angehörige

Psychische Belastungen (Ängste, Distress, Depressionen, Sorgen, Trauer, Coping, Erschöpfung, Demoralisierung), Paarkonflikte, Sexuelle Probleme, Kommunikationsprobleme, spirituelle Fragen, soziale Belastungen

Psychische Störungen, insb. ICD F 32, 33, 34, 40, 41, 43, 45

Termine und ggf. Kosten

- Termine nach Absprache
- Ca. 20 Psychoonkologen
- Eine Beratungs- oder Therapiestunde dauert in der Regel 50 Minuten, Gruppenstunden dauern in der Regel 90 Minuten
- In der Regel keine Kosten, Überweisungsschein „PIA UKE“

Veranstaltungsort

Gebäude W26
Eingang D, Erdgeschoss (eigener Wartebereich)
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH)
Martinistraße 52, 20246 Hamburg

Kontaktdaten

Die Anmeldung erfolgt über das Sekretariat (Neuanmeldungen ausschließlich in der Telefonzeit).

Telefon: (040) 7410 - 56803

Aktuelle Sprechzeiten entnehmen Sie bitte der Homepage <https://www.uke.de/kliniken-institute/institute/institut-und-poliklinik-für-medizinische-psychologie/behandlungsangebot/index.html>



Kontaktadressen der
Hospiz-und Palliativversorgung
in Hamburg

Palliativstationen in Hamburg

Agaplesion Diakonieklinikum Hamburg

Palliativstation

Hohe Weide 17
20259 Hamburg

Tel: (040) 790 20 - 2065
Fax: (040) 790 20 - 2069
E-Mail: palliativ@d-k-h.de
Internet: www.d-k-h.de

Albertinen-Krankenhaus

Onkologische Palliativeinheit

Süntelstraße 11a
22457 Hamburg

Tel: (040) 55 88- 2250
Fax: (040) 55 88 29 18
E-Mail: info@albertinen.de
Internet: www.albertinen.de

Asklepios Klinik Altona

Palliativstation

Paul-Ehrlich-Straße 1
22763 Hamburg

Tel: (040) 18 18 81 - 5151
Fax: (040) 18 18 81 - 5191
Internet: www.asklepios.de/hamburg/altona

Asklepios Klinik Barmbek

Palliativstation

Rübenkamp 220
22307 Hamburg

Tel: (040) 18 18 82 - 8315
Fax: (040) 18 18 82 - 3179
E-Mail: onkologie.barmbek@asklepios.com
Internet: www.asklepios.com/barmbek

Asklepios Westklinikum Hamburg

Palliativstation

Suurheid 20
22559 Hamburg

Tel: (040) 81 91 2440

Fax: (040) 81 91 2270
E-Mail: westklinikum.hh-rissen@asklepios.com
Internet: www.asklepios.com/hamburg/westklinikum/experten/palliativstation

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Palliativstation C2b, O24

Martinistrasse 52
20251 Hamburg

Tel: (040) 7410-23021

Fax: (040) 7410 - 40232
E-Mail: palliativstation@uke.de
Internet: www.uke.de

LungenClinic Grosshansdorf GmbH

Palliativstation

Wöhrendamm 80
22927 Großhansdorf

Tel: 04102 601 2130

Fax: 04102 601 7101
E-Mail: s.brandt@lungenclinic.de
Internet: www.lungenclinic.de/lungenzentrum/med-abteilung/onkologie

Wilhelmsburger Krankenhaus Groß Sand

Palliativstation

21107 Hamburg

Tel: (040) 75205 - 371

Tel: (040) 75205 - 9143
Fax: (040) 75205 - 708
E-Mail: info@gross-sand.de
Internet: www.gross-sand.de

Asklepios Klinik St. Georg

Palliativstation

Lohmühlenstraße 4
20099 Hamburg

Tel: (040) 181885 - 3170
Fax: (040) 181885 - 3169
E-Mail: -
Internet: www.asklepios.com

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in Hamburg und Umgebung

Das Palliativteam

Hohe Weide 17b
20259 Hamburg

Tel: (040) 79020-2063
Fax: (040) 79020-2169
E-Mail: palliativteam@d-k-h.de
Internet: www.daspalliativteam.de

Palliative Care Team Alster GbR

Bramfelder Str. 110 A
22305 Hamburg

Tel. (040) 334 65 63-0
ax: (040) 334 65 63-98

E-Mail: info@pct-alster.de
Internet: www.pct-alster.de

Palliative Care Team Hamburger Norden GbR

Timmweg 8
22415 Hamburg

Tel: (040) 532 866 37
Fax: (040) 532 866 29

E-Mail: info@pct-hamburgnorden.de
Internet: www.pct-hamburgnorden.de

Palliative Care Team Ost GmbH

Neuer Höltigbaum 40
22143 Hamburg

Tel: (040) 669 963 - 96
Fax: (040) 669 963 - 98

E-Mail: aam@pct-ost.de
Internet: www.pct-ost.de

Deutsches Rotes-Kreuz Kreisverband

Hamburg-Harburg gGmbH

Palliative-Care-Team

Rote-Kreuz-Str. 3-5
21075 Hamburg

Tel: (040) 79 09 00 33
Fax: (040) 790 900 529

E-Mail: info@pct-suederelbe.hamburg

Palliativnetz Hamburg-West e.V.

Flurkamp 11
22549 Hamburg

Tel: (040) 607 317 46
Fax: (040) 1818 5867

E-Mail: kirsch@palliativnetz-hamburg-west.de
Internet: www.palliativnetz-hamburg-west.de

Palliativ Partner Hamburg GbR

Jessenstraße 4
22767 Hamburg

Tel: (040) 21 11 65 80
Fax: -

E-Mail: info@palliativpartner-hamburg.de
Internet: www.palliativpartner-hamburg.de

Palliativteam Bergedorf e.V.

Alte Holstenstraße 2
21031 Hamburg

Tel: (040) 39 99 57 - 29
Fax: (040) 39 99 57 - 39

E-Mail: kontakt@palliativteam-bergedorf.de
Internet: www.palliativteam-bergedorf.de

Palliativnetz Travebogen gGmbH

Ziegelstraße 3
23556 Lübeck

Tel: (0451) 16085 - 90
(0451) 160859 - 99

E-Mail: mail@travebogen.de
Internet: www.travebogen.de

Hospize in Hamburg und Umgebung

Albertinen Hospiz Norderstedt gGmbH

Lawletzstraße 1b
22844 Norderstedt

Tel: (040) 308 53 50 - 0
Fax: (040) 308 53 50 - 49

E-Mail: info@albertinen-hospiz-norderstedt.de
Internet: www.albertinen-hospiz-norderstedt.de

Auxilium Hospiz Geesthacht gGmbH

Schillerstraße 33
21502 Geesthacht

Tel: (04152) 880 880
Fax: -

E-Mail: kontakt@auxilium-hospiz.de
Internet: www.auxilium-hospiz.de

Deutsches Rotes Kreuz Hospiz Hamburg-Harburg gGmbH

Blättnerring 18
21079 Hamburg

Tel: (040) 334 241 60
Fax: -

E-Mail: info@drk-hospiz.hamburg
Internet: www.hospiz-harburg.de

Diakonie-Hospiz Volksdorf gGmbH

Wiesenkamp 24
22359 Hamburg

Tel: (040) 644 1153 - 50
Fax: (040) 644 1153 - 53

E-Mail: info@diakonie-hospiz-volksdorf.de
Internet: www.diakonie-hospiz-volksdorf.de

Emmaus Hospiz

Godeffroystraße 29a
22587 Hamburg

Tel: (040) 780 69 20-0
Fax: (040) 780 69 20-19

E-Mail: hospiz@pflegediakonie.de

trauercafe@blankenese.de

Internet: https://www.blankeneser-hospiz.de/emmaus-hospiz_.html

Hamburg Leuchtfeuer Hospiz

Betty-Heine-Stieg 4
20359 Hamburg

Tel: (040) 31 77 80-0
Fax: (040) 31 77 80-10

E-Mail: hospiz@hamburg-leuchtfeuer.de
Internet: www.hamburg-leuchtfeuer.de/hospiz

Hamburger Hospiz im Helenenstift

Helenenstraße 12
22765 Hamburg

Tel: (040) 38 90 75-0
Fax: (040) 38 90 75-133

E-Mail: info@hamburger-hospiz.de
Internet: www.hamburger-hospiz.de

Hospiz am Israelitischen Krankenhaus

Orchideenstieg 12
22297 Hamburg

Tel: (040) 51125-6500
Fax: (040) 51125-6501

E-Mail: info@hospiz-am-ik.de
Internet: www.hospiz-am-ik.de

Hospiz Nordheide gGmbH

Hermann-Stöhr-Straße 14
21244 Buchholz in der Nordheide

Tel: (04181) 13506-0
Fax: -

E-Mail: info@hospiz-nordheide.de
Internet: www.hospiz-nordheide.de

Hospiz Sinus Barmbek

Saarlandstraße 26
22303 Hamburg

Tel: (040) 43 13 34 - 0
Fax: (040) 43 13 34 - 27

E-Mail: info@hospiz-sinus.de
Internet: www.hospiz-sinus.de/hospiz-sinus-barmbek/

Hospiz Sinus Othmarschen

Othmarscher Kirchenweg 168
22763 Hamburg

Tel: (040) 52 38 77 - 0
Fax: (040) 52 38 77 - 280

E-Mail: info@hospiz-sinus.de
Internet: www.hospiz-sinus.de/hospiz-sinus-othmarschen/

Johannis Hospiz gGmbH

Agnes-Karll-Allee 17b
25337 Elmshorn

Tel: (04121) 29 42 15 0
Fax: -

E-Mail: johannis.hospiz@sana.de
Internet: www.johannis-hospiz.de

Ambulante Hospizdienste in Hamburg

Ambulanter Hospizberatungsdienst des Hamburger Hospiz e.V.

Helenenstraße 12
22765 Hamburg

Tel: (040) 38 90 75 204
Fax: (040) 39 90 75 127

E-Mail: hospizberatungsdienst@hamburger-hospiz.de
Internet: www.hamburger-hospiz.de

Ambulanter Hospizdienst der Elbdiakonie gGmbH

Große Bergstraße 219
22765 Hamburg

Tel: (040) 43 18 54 16
Fax: (040) 43 25 42 04

E-Mail: info@hospiz-st.pauli.de
Internet: www.diakonie-hamburg.de

Ambulanter Hospizdienst im Hamburger Osten

Horner Weg 190
22111 Hamburg

Tel: (040) 65 90 87 40
Fax: (040) 65 90 87 44

E-Mail: schmidt@bodelschwingh.com
Internet: www.bodelschwingh.com

Ambulanter Hospizdienst der Diakoniestation Alten Eichen

Wördemanns Weg 23a
22527 Hamburg

Tel: (040) 54 75 10 84
Fax: (040) 54 76 76 73

E-Mail: hospiz@diakonie-alten-eichen.de
Internet: www.alten-eichen-diakonie.de

Ambulanter Hospiz- und Besuchsdienst der Ev.-ref. Stiftung Altenhof

Winterhuder Weg 106
22085 Hamburg

Tel: (040) 22 94 11 611
Fax: (040) 22 94 11 943

E-Mail: hospizdienst@erk-hamburg.de
Internet: www.erk-hamburg.de

Ambulanter Hospizdienst Winterhude

Forsmannstraße 19
22303 Hamburg

Tel: (040) 27 80 57 58
Fax: (040) 27 80 57 59

E-Mail: schmidt@bodelschwingh.com
Internet: www.bodelschwingh.com

Ambulanter Hospizdienst Heilig Geist Hospital zum Heiligen Geist

Hinsbleek 11
22391 Hamburg

Tel: (040) 60 60 11 05
Fax: (040) 60 60 14 39

E-Mail: ohnesorge-heims@hzhg.de
Internet: www.hzhg.de

Blankeneser Hospiz e.V.

Willhöden 53
22587 Hamburg

Tel: (040) 86 49 29
Fax: (040) 86 49 99

E-Mail: hospiz@blankenese.de
Internet: www.blankenese-hospiz.de/ambulant

Malteser Hospizarbeit Hamburg

Halenreihe 5
22359 Hamburg

Standorte: Volksdorf, Eidelstedt/Schnelsen, Wilhelmshagen

Tel: (040) 603 30 01
Fax: (040) 60 91 17 81

E-Mail: hospiz-zentrum.hamburg@malteser.org
Internet: www.malteser-hamburg.de

TABEA-Hospiz-Dienste im Diakoniewerk Tabea e.V. Hamburg

Am Isfeld 19
22589 Hamburg

Tel: (040) 80 92 12 43
Fax: (040) 80 92 12 60

E-Mail: hospiz@tabea.de
Internet: www.tabea.de

Hospizdienst Bergedorf e.V.

Riehlstraße 64
21033 Hamburg

Tel.: 040 / 72 10 66 72
Fax: 040 / 72 10 66 71

E-Mail: kontakt@hospizdienst-bergedorf.de
Internet: www.hospizdienst-bergedorf.de

A close-up photograph of a person's hands writing in a spiral-bound notebook with a black pen. The person is wearing a blue long-sleeved shirt. In the background, there is a laptop and a potted plant with yellow and green leaves. The scene is set in a well-lit, modern office or workspace.

Wichtige Kontakte
und Links in
Deutschland

Wichtige Kontakte und Links in Deutschland

Portal des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) mit Informationen rund um die Pflege:

<https://www.wege-zur-pflege.de/start.html>

Pflegetelefon des Bundesfamilienministeriums erreichen Sie bundesweit von Montag bis Donnerstag zwischen 9.00 und 18.00 Uhr unter 030 20179131 und per E-Mail: info@wege-zur-pflege.de.

Bundesministerium für Gesundheit: Pflege von Angehörigen zu Hause: Finanzielle Unterstützung und Leistungen:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege-zu-hause.html>

Verbraucherzentrale – Informationen für pflegende Angehörige:

<https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/alles-fuer-pflegende-angehoerige/hilfe-fuer-pflegende-angehoerige-13922>

Deutsche Krebsgesellschaft:

<https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/angehoerige-und-freunde/hilfe-fuer-angehoerige.html>

Fünf Tipps für Angehörige zum Weltkrebstag:

<https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/aktuelle-themen/aktuelle-themen-2018/was-kann-ich-selbst-fuer-mich-tun-5-tipps-fuer-angehoerige-von-krebskra.html>

"Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige". Broschüre der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO) und der Deutschen Psychotherapeuten-Vereinigung (DPTV):

<https://www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/>

Deutsche Krebshilfe / Deutsche Krebsgesellschaft: Hilfen für Angehörige. Broschüre aus der Reihe "Die blauen Ratgeber":

https://www.krebshilfe.de/fileadmin/Downloads/PDFs/Blaue_Ratgeber/042_0017.pdf

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin:

<https://www.dgpalliativmedizin.de/>

Deutscher Hospizverband und Palliativverband e.V.:

<https://www.dhvp.de/>

Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige (INKA):

<https://www.inkanet.de/>

Krebsinformationsdienst (KID):

<https://www.krebsinformationsdienst.de/>

Trauern in besonderen Zeiten

<https://trauern-in-besonderen-zeiten.de/>



Impressum

Herausgeber: Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit dem Schwerpunkt Angehörigenforschung im Hubertus Wald Tumorzentrum - Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH), Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, 20246 Hamburg | **Verantwortlich:** Prof. Dr. Karin Oechsle | **Redaktion:** Prof. Dr. Karin Oechsle, Anneke Ullrich, Cornelia Hlawatsch, Britta Wilken, Maren Wögens, Avin Hell, Laura Lehmann | **Fotos:** Seite 4; 7; 9; 11; 13; 14; 17; 18; 22; 42; 66; 74: Krebs & Kiebler Fotografen, Seite 27; 31: UKE_Axel Kirchhof, Seite 37: eyetronic – stock.adobe.com, Seite 78: minaieva – stock.adobe.com | **Aquarellzeichnungen:** Sigrid Jaacks, Seite 5; 15; 34: Alex – stock.adobe.com, Seite 11: Artniz – stock.adobe.com, Seite 12; 23: Artnizu – stock.adobe.com, Seite 16: laplateresca – stock.adobe.com, Seite 28: strixcode – stock.adobe.com, Seite 32: comawari – stock.adobe.com, Seite 39: Olex Runda – stock.adobe.com, Seite 40: askaja – stock.adobe.com | **Logos:** Mit freundlicher Genehmigung der Einrichtungen.

Stand: Januar 2023

