

Gut aufgehoben am Lebensende

Ein Wegweiser für Düsseldorf



Palliative Versorgung
Düsseldorf

Impressum

Herausgeber:

Runder Tisch Palliative Versorgung Düsseldorf

Dr. med. Nada Ralic (Sprecherin), Master of Public Health (MPH)

Tel.: 0211 / 73 53 261

E-Mail: nada.ralic@diakonie-duesseldorf.de

Gestaltung: Dinah Oelschläger, Krebsgesellschaft NRW



Foto Titel (U1): cristovao31/fotolia.com, S. 3 Pexels/pixabay.com, S.10 Free-Photos/pixabay.com, S. 12 irenne56/pixabay.com, S.14 peternguyen11/pixabay.com, S. 16 Albrecht E. Arnold/pixelio.de, S. 18 marmax/pixabay.com, S. 20 Johnson Goh/ pixabay. com, S. 22 chewee/pixabay.com, S. 24 knipseline/pixelio.de, S. 26 Richard von Lenzano/pixelio.de, S. 28 Geralt/pixabay.com, S. 30 Pexels/ pixabay.com, S. 32 Sarah Loetscher/pixabay.com, S. 34 mettegertrud0/ pixabay.com. S. 36 chewee/pixabay.com, S. 38 S. Karlotta K./pixelio.de, S. 40 Gudrun Neuper/pixabay.com, S. 42 Dan Park/pixabay.com, S. 44 JenDigitalArt/pixabay.com, S. 46 pixel2013/pixabay.com, U4 cristovao31/fotolia.com

Der Druck dieser Broschüre wurde mit freundlicher Unterstützung der Stiftung Kunst, Kultur und Soziales der Sparda-Bank West sowie der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein realisiert.



Alle Rechte, insbesondere das Recht auf Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form ohne schriftliche Genehmigung des Herausgebers reproduziert werden.

3. überarbeitete Auflage: Dezember 2018 (Erstauflage Juni 2014)



Palliativberatungstelefon Düsseldorf

Sie haben als Betroffene(r) eine Frage zur palliativen bzw. hospizlichen Versorgung? Sie wissen nicht, wohin Sie sich wenden sollen? Und ob jetzt schon der richtige Zeitpunkt ist? Oder Sie sind Ärztin/Arzt, Pflegekraft, SozialarbeiterIn und benötigen eine kollegiale Auskunft?

Für alle Fragen, rund um palliativ-hospizliche Versorgung von Bürgerinnen und Bürgern in Düsseldorf haben wir ein Ohr und leiten Sie an den fachlich oder regional zuständigen Partner weiter. Die ausführliche Beratung dient dem Ziel, schwerstkranke Patienten kompetent und zuverlässig zu begleiten.




Unser Ziel ist, dass Sie mit bestmöglicher Lebensqualität und optimaler Betreuung bis zum Lebensende in vertrauter Umgebung leben können: Zuhause, im Heim oder im Hospiz.

Für eine bessere Versorgung von schwerst- und sterbenskranken Menschen in Düsseldorf.

Sie erreichen das Palliativberatungstelefon Düsseldorf unter der Telefonnummer:

02 11/ 9 19 19 19

Hinweise zur Orientierung und besseren Lesbarkeit

-  Allgemeine Informationen, wie zum Beispiel Vorworte und Anhang, sind mit hellgrünen Punkten versehen.
-  Palliative Leistungen und Angebote aus dem medizinischen und pflegerischen Bereich sind mit dunkelgrünen Punkten gekennzeichnet.
-  Palliative Leistungen und Angebote aus den Bereichen Beratung, Begleitung und Information sind mit den hellen lilafarbenen Punkten markiert.

Damit die Texte flüssig zu lesen sind, haben wir bei Personenbezeichnungen überwiegend die männliche Form gewählt. Selbstverständlich sind beide Geschlechter gemeint.

Die Kontaktadressen der palliativen Leistungen und Angebote, die jeweils mit einer Doppelseite vorgestellt werden, sind am Ende der Broschüre im Adressteil zu finden.

Fremdwörter, medizinische Ausdrücke oder erklärungsbedürftige Wörter sind in den jeweiligen Texten **fett** markiert. Die Erklärungen finden Sie im Glossar am Ende der Broschüre.

Inhalt

Die fünf Leitsätze der Charta	06
Vorwort	07
Palliativmedizin: Ein sicheres Netz knüpfen	10
Palliativpflege: Bedürfnisse im Mittelpunkt	12
Psychoonkologie: Begleitende Hilfe bei Krebs	14
Sozialberatung im Krankenhaus: Zuhören, beraten, vermitteln	16
Seelsorge: Gute Sorge für die Seele in der Zeit der Not	18
Ambulante Krebsberatung: Anlaufstelle für alle Belange	20
Palliativmedizinische Ambulanz: Ergänzung durch Spezialisten	22
Palliativstation: Tankstelle in schwerer Zeit	24
Palliativmed. Konsildienst: Unterstützung und Orientierung	26
Ambulante Hospizdienste: Unterstützung in Ihrem Zuhause	28
Ambulante Palliativversorgung: Sterben zu Hause möglich machen	30
Stationäre Hospize: Fürsorge rund um die Uhr	32
Stationäre palliative Altenpflege: Ein starkes Team	34
Palliative Versorgung bei Demenz: Fachkompetenz u. Sensibilität	36
Unterstützende Berufsgruppen: Weitere wertvolle Helfer	38
Palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen:	
Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland	42
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst	44
Kinderpalliativteam „Sternenboot“	46
Kinderpalliativambulanz	47
Glossar	48
Düsseldorfer Notfallausweis	52
Adressen in Düsseldorf	54
Überregionale Adressen	62
Fort- und Weiterbildung	63

Die fünf Leitsätze der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

1. Gesellschaftliche Herausforderungen – Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden.

2. Bedürfnisse der Betroffenen – Anforderungen an die Versorgungsstruktur

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt.

3. Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung. Um diesem gerecht zu werden, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen.

4. Entwicklungsperspektiven und Forschung

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, nach dem allgemein anerkannten Stand der Erkenntnisse behandelt und betreut zu werden. Um dieses Ziel zu erreichen, werden kontinuierlich neue Erkenntnisse zur Palliativversorgung aus Forschung und Praxis gewonnen, transparent gemacht und im Versorgungsalltag umgesetzt.

5. Die europäische und internationale Dimension

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht darauf, dass etablierte und anerkannte internationale Empfehlungen und Standards zur Palliativversorgung zu seinem Wohl angemessen berücksichtigt werden. In diesem Kontext ist eine nationale Rahmenpolitik anzustreben, die von allen Verantwortlichen gemeinsam formuliert und umgesetzt wird.

www.charta-zur-betreuung-sterbender.de



Liebe Leserinnen und Leser!

Im Arztgespräch ist das Wort „palliativ“ gefallen!

Was bedeutet das?

Der Begriff „palliativ“ leitet sich von dem lateinischen Wort pallium = Mantel ab. Der Gedanke dahinter bedeutet, Schutz und Geborgenheit, wie ein warmer Mantel an einem kalten Wintertag.

Mit Blick auf eine schwere Erkrankung kommen palliative Maßnahmen meist dann zum Einsatz, wenn die Krankheit unter medizinischen Gesichtspunkten nicht mehr geheilt werden kann – ein Zeitpunkt, der große Angst macht.

Menschen in dieser Situation denken oft, sie seien nun „austherapiert“ und fühlen sich allein gelassen. Doch auch jetzt kann noch vieles getan und ein stabiles Netz geknüpft werden.

Die palliative Versorgung kann auch schon früh im Krankheitsverlauf unterstützend und begleitend zu sonstigen Therapieverfahren eingesetzt werden.

Wenn die Heilung einer schweren Erkrankung nicht mehr möglich ist, steht die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen im Mittelpunkt, ebenfalls die Linderung von seelischen Nöten. Auch diese Versorgung ist eine palliative Versorgung.

Alle Maßnahmen die ergriffen werden, zielen darauf ab, Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern. Dies kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen.

Die palliative Versorgung ist **ganzheitlich** ausgerichtet, das heißt: Patienten erhalten Hilfe bei **körperlichen Beschwerden, bei sozialen und psychischen Belastungen** und bei möglichen **spirituellen Fragen**. Auch Angehörige und nahestehende Menschen erfahren die notwendige Unterstützung.

Aus diesem Grund erfolgt die Betreuung durch Menschen mit ganz unterschiedlichen Berufen: Dies können Hausärzte, palliativ ausgebildete Ärzte, Pflegefachkräfte, speziell ausgebildete Pflegefachkräfte, Seelsorger, Sozialarbeiter, Psychologen, Physiotherapeuten sowie „spezialisierte“ Apotheker und weitere Berufsgruppen sein.

In den ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen gehören auch ehrenamtlich tätige Frauen und Männer dazu, die nach intensiver Vorbereitung Menschen in ihrer letzten Lebenszeit und deren Angehörige begleiten. Die Ehrenamtlichen bringen in Ergänzung zu den Fachkräften eine „qualifizierte Normalität“ mit in die Betreuung; sie nehmen sich Zeit für die Patienten und Angehörigen, um ihre ganz persönlichen Bedürfnisse herauszufinden und so weit wie möglich umzusetzen.

Diese Versorgung soll ermöglichen, dass Menschen mit schweren Erkrankungen so lange wie möglich in ihrem Zuhause leben können. Durch diese gebündelte Hilfe erfahren Patienten weitreichende Unterstützung, damit sie ihr Leben **so aktiv und selbstbestimmt** wie möglich gestalten können.

Die Anbieter der palliativen Versorgung haben auch in Düsseldorf weitreichende Möglichkeiten der Unterstützung und Begleitung. Bei Krebs oder anderen schweren Erkrankungen können sie mithelfen, dass auch die letzte Lebenszeit von möglichst guter Lebensqualität geprägt ist.

Am „**Runden Tisch Palliative Versorgung Düsseldorf**“ treffen sich regelmäßig Interessierte der einzelnen Professionen und Institutionen, um miteinander im Gespräch zu bleiben und über Verbesserungen der gemeinsamen Unterstützung von Menschen in der letzten Lebensphase zu beraten.

Die vorliegende Broschüre möchte dazu beitragen, dass Sie gut informiert sind. Sie erhalten einen Überblick, welche Möglichkeiten der palliativen Versorgung in Düsseldorf existieren und an wen Sie sich wenden können, wenn Sie Hilfe brauchen.

Ein Anruf, egal an welcher Stelle, genügt. Durch vernetzte Strukturen ermöglicht der „Runde Tisch“, dass Ratsuchende zu den passenden Angeboten gelotst werden.

Bei Fragen zum Krankheitsverlauf oder zu Behandlungsmöglichkeiten im individuellen Fall ist der behandelnde Arzt die geeignete Anlaufstelle. Nach Rücksprache mit ihr/ihm, können Patientinnen und Patienten, die stationär behandelt werden, die Sozialberatung der Klinik um Hilfe bei der Organisation der Versorgung zu Hause bitten.

Wir hoffen sehr, dass Ihnen diese Broschüre die Suche nach möglicher Hilfe in Ihrer Situation erleichtert.

Ihr Runder Tisch Palliative Versorgung Düsseldorf



Palliativ- medizin



Ein sicheres Netz knüpfen

Ist ein Patient mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung nicht mehr **kurativ** zu behandeln, steht die Behandlung der Beschwerden im Zentrum der medizinischen Versorgung (nicht die Behandlung der Erkrankung an sich). Dadurch soll ein schmerzgelindertes und geschütztes Leben in der letzten Phase sowie ein würdiges Sterben gewährleistet werden. Patienten mit Krebs oder anderen weit fortgeschrittenen Erkrankungen der inneren Organe oder des Nervensystems sowie Demenz gehören zu den Menschen, die von einer derartigen Versorgung profitieren können - unabhängig davon, ob sie in einer stationären Einrichtung (Pflegeheim, Hospiz) oder zu Hause im Kreis der Familie und Freunde versorgt werden. Mögliche **Symptome**, wie Schmerzen, Übelkeit, Atemnot, Angst- und Unruhezustände werden von hierfür speziell ausgebildeten Palliativärzten sowie Pflegediensten an der Seite der Hausärzte mitbehandelt.

Die **Palliativärzte** sind Teil des Netzwerkes zur Versorgung von Schwerstkranken. Sie arbeiten mit qualifizierten Palliativpflegediensten, ambulanten Hospizdiensten, Seelsorgern, Physiotherapeuten sowie mit spezialisierten Apotheken zur bestmöglichen Versorgung der Patienten und zur Unterstützung der Angehörigen zusammen. Ferner unterhalten sie engen Kontakt zu den stationären Einrichtungen in den Krankenhäusern, wie Palliativstationen, onkologischen Abteilungen, Strahlentherapiezentren in den Krankenhäusern sowie den niedergelassenen Onkologen und den stationären **Hospizen**. Mit Hilfe des **spezialisierten ambulanten Palliativ-Pflegedienstes (SAPV)** bieten sie, nach Anfrage durch den Hausarzt, eine pflegerisch-medizinische Betreuung mit einer 24-Stun-

den-Bereitschaft. Die Betreuung der begleitenden Angehörigen erhält hierbei ein besonderes Gewicht. Der Hausarzt ist zur Entwicklung einer solch umfassenden Versorgung von entscheidender Bedeutung.

Hausärzte können angefragt werden, ob Angehörige und Freunde in einer solch schwierigen Krankheitssituation begleitet werden können. Die Erreichbarkeit sollte gewährleistet sein. Die Offenheit zur Zusammenarbeit mit den genannten Stellen sollte gegeben sein. Sollten die Suche nach einem geeigneten Hausarzt schwierig werden, können die übrigen Behandler im **ambulanten** oder **stationären** Bereich oder eine der Anlaufstellen im Adressteil der Broschüre um Hilfe gebeten werden.

Auch bei schwierigen Fragen, z.B. bezüglich der **Prognose** einer fortgeschrittenen Erkrankung und der Entwicklung von Pflegebedürftigkeit mit einer aufwendigen Versorgung im häuslichen Bereich, stehen die Palliativmediziner zur Seite. Mit Hilfe des Palliativpflegedienstes oder auch der SAVP lassen sich die notwendigen Medikamentengaben (auch intravenös), Nahrungsinfusionen, Wundversorgungen und Körperpflege in angepasster Weise gewährleisten.

Das palliative Netz bietet ebenfalls Hilfe bei Problemen, wie der Angst vor dem Lebensende, Angst vor dem Prozess des Sterbens, dem Sterben in der Familie, der Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe in der Endphase des Lebens und vieles mehr.

**Setzen Sie sich als
Betroffener oder Nahestehender
frühzeitig mit uns in Verbindung.
Ohne Angst oder Scheu.**

**Je früher Sie uns kennenlernen,
desto sicherer fühlen Sie sich
wenn wir zusammen ein festes,
vertrautes Netz zu Ihrer
Versorgung knüpfen.**

Palliativ- pflege



Bedürfnisse im Mittelpunkt

Palliativpflege umfasst das pflegerische Fachwissen und die notwendige Haltung, in einem multidisziplinären Team Maßnahmen durchzuführen, die dem Ziel dienen, die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, meist fortgeschrittenen Erkrankungen zu verbessern und ihre Autonomie zu achten.

Im Kern geht es um die Vorbeugung und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden.

Hierbei überschneiden sich die Pflegeprozesse der allgemeinen und speziellen kurativ orientierten Pflege mit der Palliativpflege. Sie gehen in vielen Bereichen fließend ineinander über und ergänzen sich.

Palliativpflegefachkräfte mit einer entsprechenden Weiterbildung sind in häuslichen Krankenpflegediensten oder auch in Palliativpflegediensten tätig. Letztere kooperieren mit Palliativmedizinerinnen und ambulanten Hospizdiensten. Je nach Komplexität der Beschwerden und Aufwand der Versorgung kann auch ein Team für spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) zugezogen werden.

Bei dem **ganzheitlichen** Konzept geht es neben der bestmöglichen pflegerischen Versorgung gezielt darum, die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Menschen zu erfüllen.

Ethische Prinzipien der Pflege haben innerhalb der palliativen Pflege einen besonderen Stellenwert.

Dazu gehören:

- Die Wahrung der Würde und der Autonomie des Gepflegten.
- Die Akzeptanz des Sterbens und des Todes als Teil des Lebens.
- Die Integration eigener und familiärer Ressourcen und deren Einbindung in den Pflegeprozess.
- Die Anwendung des Grundsatzes „so viel wie nötig, so wenig wie möglich“.

**Die Palliativpflege ist
bedürfnisorientiert ausgerichtet:**

**Das heißt, sie wird durch
die Wünsche, Bedürfnisse
und Möglichkeiten der
Pflegebedürftigen bestimmt.**

Psychoonkologie in der Palliativ- versorgung



Begleitende Hilfe bei Krebs

Die **Psychoonkologie** bietet Betroffenen in allen Erkrankungsphasen (nach der Diagnose, während der Behandlung und danach) Hilfe und Unterstützung an.

Krebs ist keine Erkrankung der Seele, doch sind bei vielen Menschen **psychische** und soziale Probleme als Folge der Erkrankung zu beobachten. Diese üben einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien und zum Teil sogar auf den Krankheitsverlauf aus. Deshalb ist eine **psychoonkologische** Unterstützung in Form einer Beratung, Betreuung oder Begleitung in vielen Situationen zusätzlich zur medizinischen Therapie sinnvoll. Der Beginn kann zeitnah zur Diagnosestellung erfolgen oder bei Bedarf auch nach Abschluss der Therapiemaßnahmen.

Eine wichtige Aufgabe der **Psychoonkologie** ist es, den Betroffenen zu helfen, eine individuelle Bewältigungsstrategie zu finden. Diese ermöglicht, die Krankheitsfolgen nicht nur körperlich zu meistern, sondern die veränderte Lebenssituation auch seelisch anzunehmen sowie die damit einhergehenden Ängste besser zu bewältigen.

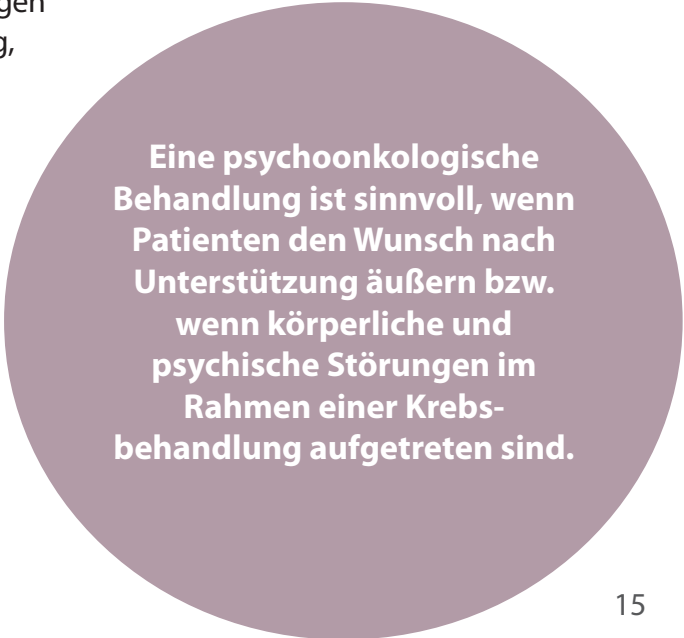
Je nach Persönlichkeit des einzelnen Menschen sowie der aktuellen Krankheitssituation sind solche Bewältigungsstrategien recht unterschiedlich.

Psychologische Aspekte, die mit Krebserkrankungen einhergehen können:

- Persönliche Verunsicherung
- Das Gefühl, kein vollwertiger Mensch mehr zu sein (z.B. nach Amputation oder bei künstlichen Ausgängen)
- Angst vor der eigenen Zukunft
- Angst vor Schmerzen und Hilflosigkeit
- Angst vor finanziellen und sozialen Problemen
- Partnerschaftsprobleme
- Sexuelle Versagensängste
- Befürchtung, die eigene Familie zu überlasten
- Sorgen um die Zukunft der Familie
- Verunsicherung durch sich widersprechende Informationen
- Angst vor dem Sterben
- Angst vor dem Tod

Verschiedene psychologische Ansatzpunkte:

- Beratung der Betroffenen (allein oder mit den Nahestehenden)
- Gesprächstherapie (einzeln oder als Familiengespräch)
- Gespräche im Kreise mehrerer Betroffener
- Verhaltenstherapie
- Entspannungsübungen (Autogenes Training, Meditation etc.)
- Kunst - oder Musiktherapie
- Krankheitsbegleitung
- Psychologische oder seel-sorgerische Sterbebegleitung



Eine psychoonkologische Behandlung ist sinnvoll, wenn Patienten den Wunsch nach Unterstützung äußern bzw. wenn körperliche und psychische Störungen im Rahmen einer Krebsbehandlung aufgetreten sind.

Sozialberatung im Krankenhaus



Zuhören • beraten • vermitteln

In vielen Krankenhäusern sind Diplom-Sozialarbeiter fester Bestandteil der palliativen Behandlung und Versorgung der Patienten. Eine schwerwiegende Erkrankung kann eine Veränderung der bisherigen Lebenssituation auslösen und für den Patienten sowie für die nahestehenden Bezugspersonen eine Neuorientierung erfordern. Das Team der Sozialberatung trägt durch spezifisches Fachwissen in **sozialrechtlichen Fragen** und durch **psychosoziale Beratung** dazu bei, angemessene Hilfsmaßnahmen für die persönliche Lebenssituation zu entwickeln. Dies geschieht in enger Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen innerhalb und außerhalb der Kliniken.

Das Angebot umfasst insbesondere die Information, Beratung, Vermittlung und Einleitung von:

Psychosozialen Hilfen

- Angehörigenberatung
- Begleitung
- Krisenintervention
- Information über (Vorsorge-)Vollmachten, Betreuungsverfügungen und Patientenverfügungen
- Anregung von rechtlichen Betreuungen
- Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag

Wirtschaftlichen und sozialrechtlichen Informationen

- Leistungen nach den Sozialgesetzbüchern
- Pflegeversicherung
- Krankenversicherung
- Entgeltfortzahlung

- Grundsicherung
- Unterstützung von Antragverfahren
- Rentenversicherung
- Rehabilitationsmaßnahmen (Anschlussheilbehandlung etc.)
- Schwerbehindertenausweis, Zuzahlungen, Fahrtkosten, Krankengeld, Kündigungsschutz
- Wirtschaftliche Notlagen

Ambulante und stationäre Versorgungsmöglichkeiten

- Organisation von Hilfen nach dem Klinikaufenthalt
- Häusliche Krankenpflege/Tagespflege
- Kurzzeitpflege/vollstationäre Pflege
- Ambulante oder stationäre Hospizversorgung
- Hausnotruf/Hilfe im Haushalt
- Vermittlung/Beantragung von Pflegehilfsmitteln

Anderen Diensten

- Hilfestellung bei unversorgten Angehörigen z.B. Kindern während des Klinikaufenthaltes
- Externe Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen

Während des Krankenhausaufenthaltes hat man Anspruch auf ein Versorgungsmanagement, insbesondere zur Lösung von Problemen beim Übergang in die verschiedenen Versorgungsbereiche, wie z.B. der ambulanten und vollstationären Pflege oder Rehabilitation. Die Sozialberatung trägt durch Begleitung und Beratung zu einer bestmöglichen Versorgung bei. Ein tragfähiger Versorgungsplan wird gemeinsam mit dem Betroffenen erarbeitet.

**Bitte erkundigen
Sie sich im Krankenhaus,
auf Ihrer Station, nach
der zuständigen Fachkraft
und vereinbaren Sie
einen Termin für ein
persönliches Gespräch.**

Seelsorge

Gute Sorge für die Seele in der Zeit der Not

Die Begleitung durch einen Seelsorger kann Patienten und Angehörigen helfen, sich mit all den Gedanken und Gefühlen auseinanderzusetzen, die eine schwere Erkrankung aufwerfen mag.

Die Seele gerät ins Wanken wenn zu spüren ist, dass der Abschied näher rückt und dass wir das, was uns ein Leben lang vertraut war, hinter uns lassen müssen. Ängste, Zweifel, Fragen mögen sich aufdrängen und oft gibt es auf die vielen Fragen keine schnellen Antworten.

Die Seelsorgenden halten das mit Betroffenen aus. Sie bieten sich als aufmerksame Gesprächspartner an, die sich Patienten und An- und Zugehörigen gemeinsam den Fragen und den aufbrechenden Gefühlen stellen.

Sie wollen unterstützen, wenn danach gefragt wird, was bisher getragen hat im Leben und was tragen wird, wenn der Abschied kommt. Und gemeinsam macht man sich auf die Suche nach geistlichen Quellen, aus denen für diese besondere Lebenszeit geschöpft werden kann.

In all dem, was Seelsorgende zur Unterstützung und Begleitung anbieten, darf man darauf vertrauen, dass die individuelle Lebensgeschichte vertraulich aufgehoben ist und die persönliche Glaubensgeschichte und Glaubenspraxis respektiert werden.



Gute Sorge für die Seele braucht Zeit – und manchmal fällt es schwer, dazu zu stehen, dass auch die Seele Trost und Begleitung braucht. Die Seelsorgenden wollen Mut machen, sich mit ihnen in Verbindung zu setzen.


Folgendes können die Seelsorgenden zur Unterstützung anbieten:

- Gespräche (auf Wunsch mit Angehörigen/Bezugspersonen)
- Religiöse Rituale: Gebete, Lieder, Meditation und Andacht, Beichte, Krankenkommunion, Krankensalbung, Krankenabendmahl, Hausabendmahl
- Begleitung im Sterbeprozess
- Gestaltung des Abschieds gemeinsam mit den Angehörigen
- Durchführung der Trauerfeier und Beisetzung
- Unterstützung und Begleitung trauernder Angehöriger
- Gedenkgottesdienste für hinterbliebene Angehörige

Als evangelische und katholische Seelsorger, die besonders für die Begleitung von Palliativpatienten und deren Angehörigen qualifiziert sind, arbeiten sie auf den onkologischen Stationen und den Palliativstationen in den Düsseldorfer Krankenhäusern und in den Kirchengemeinden vor Ort.

Erreichen kann man sie über die Telefonzentrale des jeweiligen Krankenhauses, über die Ortsgemeinden oder über ambulante Hospizdienste.

Auf Wunsch stellen sie auch einen Kontakt zu anderen Religionsgemeinschaften her.



Seelsorgende der christlichen Kirchen verstehen und begleiten das Sterben als einen Teil des Lebens und schöpfen unsere Kraft aus der Hoffnung auf Leben über den Tod hinaus.

Ambulante Krebsberatung



Anlaufstelle für alle Belange

Eine Krebserkrankung berührt nahezu alle Lebensbereiche. Die Beratung für Erkrankte und Angehörige befasst sich daher mit lebenspraktischen, **psychischen**, körperlichen, sozialen, **ethischen** und wirtschaftlichen Problemen, die durch eine Krebserkrankung entstehen können.

Was können Betroffene erwarten?

Ausreichend Zeit für offene Gespräche mit erfahrenen und kompetenten Fachkräften in einem geschützten Rahmen. Außerdem ein offenes Ohr, Anerkennung und Verständnis für die Probleme von Erkrankten und Angehörigen - und nicht zuletzt ganz lebenspraktische Unterstützung und handfeste Informationen zu unterschiedlichsten Themen, die im Verlauf einer Krebserkrankung relevant sein können.

Angebote der Krebsberatung Düsseldorf

Die Krebsberatung Düsseldorf stellt ein kostenloses Angebot an **psychoonkologischer** und **psychosozialer** Beratung für Krebsbetroffene und Angehörige zur Verfügung. Mit der Familiensprechstunde bietet sie zudem eine spezielle Anlaufstelle zur Stärkung von Kindern krebserkrankter Eltern an.

Zentrale Aufgabe ist die Unterstützung von Krebspatienten sowie Angehörigen in allen Phasen der Erkrankung. Es wird kostenlos, unabhängig und patientenorientiert beraten. Die Beratung ist in persönlichen Gesprächen, telefonisch oder auch schriftlich möglich. Persönliche Beratungsgespräche können im Rahmen einer offenen Sprechstunde oder nach Terminvereinbarung geführt werden. Der Zugang zur Beratungsstelle ist unkompliziert und unbürokratisch, zeitnahe Termine können telefonisch vereinbart werden.

Durch eine Krebserkrankung sind auch nahestehende Personen großen Belastungen ausgesetzt. Deshalb richtet sich das Angebot der Krebsberatung Düsseldorf ausdrücklich auch an diesen Personenkreis. Die Beratung kann im Rahmen von Einzel-, Familien- und/oder Paargesprächen erfolgen.

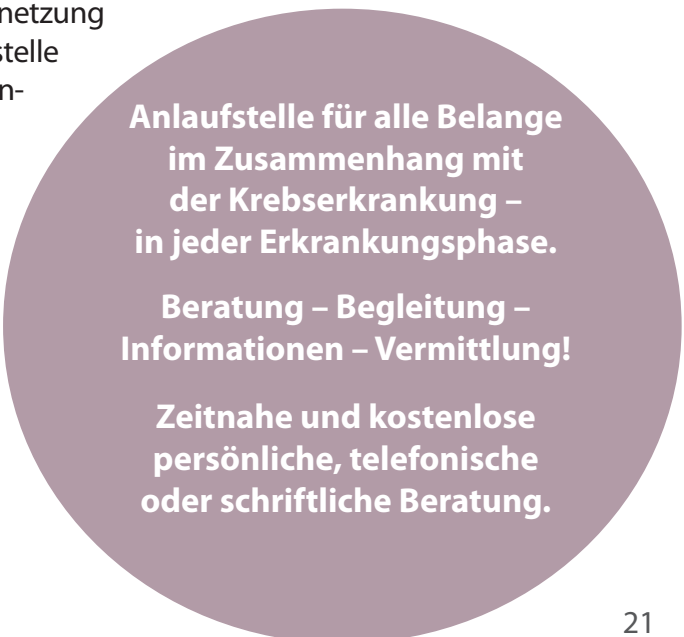
Unterstützung in Krisensituationen

Auch in Krisensituationen, wenn es um die Verarbeitung schlechter **Prognosen** geht, wenn die Erkrankung erneut aufgetreten ist oder wenn sich herausstellt, dass die Krebserkrankung nicht heilbar ist, leisten die Fachkräfte Beistand. Sie helfen, die zumeist beängstigende und oftmals unübersichtliche Situation gemeinsam mit den Betroffenen zu ordnen und überlegen, wie es weitergehen könnte. In einer nicht mehr heilbaren Phase der Erkrankung geht es oft um die Auseinandersetzung mit Abschied, Sterben und Tod sowie um Dinge, die noch geklärt werden sollen. Und es geht um die ganz zentrale Frage, wie die letzte Lebensphase bei bestmöglicher Lebensqualität gestaltet werden kann.

Betroffene erhalten einfühlsame Aufklärung und umfassende Informationen über alle Möglichkeiten der palliativen Versorgung in Düsseldorf und Umgebung.

Durch ihre gute Vernetzung kann die Beratungsstelle auf Wunsch den Kontakt zu den Einrichtungen vermitteln.

Um eine gute Versorgung der Betroffenen und Angehörigen zu gewährleisten, ist eine frühe Kontaktaufnahme zu diesen Einrichtungen sinnvoll.



**Anlaufstelle für alle Belange
im Zusammenhang mit
der Krebserkrankung –
in jeder Erkrankungsphase.**

**Beratung – Begleitung –
Informationen – Vermittlung!**

**Zeitnahe und kostenlose
persönliche, telefonische
oder schriftliche Beratung.**

Palliativmedizinische Ambulanz



Ergänzung durch Spezialisten

Eine palliativmedizinische Ambulanz ist ein Angebot für Patienten, die unter einer nicht heilbaren Erkrankung leiden und schon frühzeitig Kontakt zur Palliativmedizin aufnehmen möchten.

Die Mitbetreuung in der palliativmedizinischen Ambulanz kann zu jedem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufes erfolgen. Ein früher Kontakt zur palliativmedizinischen Ambulanz kann helfen, Beschwerden oder Sorgen im körperlichen, psychischen, spirituellen und sozialen Bereich rechtzeitig anzusprechen, bzw. zu behandeln.

Hierbei ist es das Ziel, Menschen mit einer fortgeschrittenen Erkrankung so zu unterstützen, dass sie mit möglichst hoher Lebensqualität und geringen Beschwerden zu Hause leben können. Auch die Weiterbehandlung nach Entlassung von der Palliativstation durch die Palliativambulanz kann sinnvoll sein.

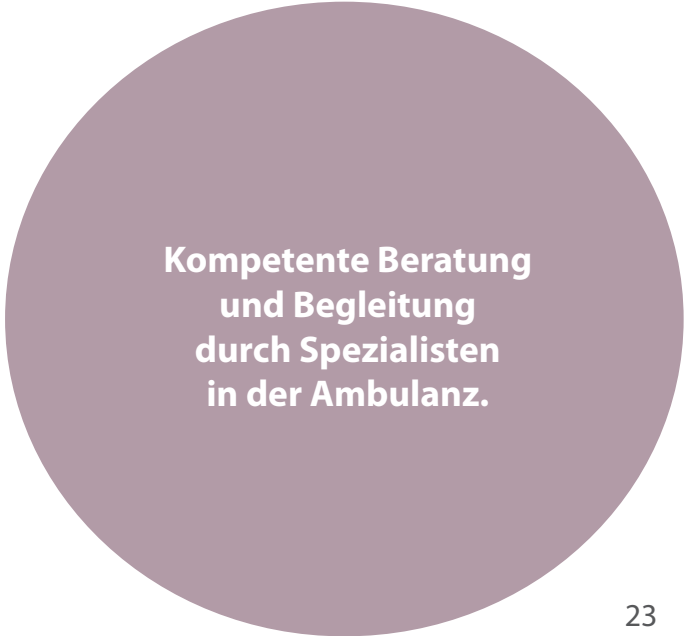
Was kann in einer palliativmedizinischen Ambulanz für Sie getan werden?

- Information und Aufklärung über palliativmedizinische Unterstützungsangebote im ambulanten und stationären Bereich.
- Therapieempfehlungen bei Schmerzen und anderen belastenden Symptomen (Luftnot, Erbrechen, Angst, Schlafstörungen, u.a.) in enger Abstimmung mit den behandelnden Ärzten/Hausärzten.
- Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der unheilbaren Erkrankung.

- Beratung über Möglichkeiten einer medizinischen und pflegerischen Versorgung zu Hause.
- Beratung zu Fragen bei der Erstellung von Vorsorgeinstrumenten (Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht)

Wer arbeitet in der palliativmedizinischen Ambulanz?

Fachärzte mit palliativmedizinischer Zusatzbezeichnung und Palliative Care Pflegende, die über langjährige Erfahrung in der Begleitung und Behandlung schwerkranker Menschen verfügen.



**Kompetente Beratung
und Begleitung
durch Spezialisten
in der Ambulanz.**

Palliativ- station



Tankstelle in schwerer Zeit

Undenkbar wäre eine umfassende palliative Versorgung in Düsseldorf ohne die entsprechenden stationären Einrichtungen in den Krankenhäusern.

Das Evangelische Krankenhaus, das Florence-Nightingale Krankenhaus, das Marien-Hospital und die Universitätsklinik Düsseldorf halten jeweils bis zu zehn Betten in einer hierfür spezialisierten Station bereit.

Die Aufnahme auf eine **Palliativstation** hat zum Ziel, die Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen auf der **physischen, psychischen, sozialen** und **spirituellen** Ebene so weit zu verbessern, dass eine weitere Versorgung zuhause, gegebenenfalls mit Hilfe eines SAPV-Teams (Spezialisierte Ambulante Palliativ-Versorgung; siehe dazu Glossar), wieder möglich ist. Wo dies nicht möglich ist, kann die Weiterversorgung in einem stationären **Hospiz** organisiert werden.

Palliativ ausgebildete Ärzte, speziell geschulte Kräfte des Pflgeteams, Seelsorger, Psychoonkologen, Physiotherapeuten, Musik-, Sprach- und Kunsttherapeuten, eine Sozialberatung sowie ehrenamtliche Mitarbeiter stehen hierfür zur Verfügung.

Die Notwendigkeit der Verzahnung von stationärer palliativer Medizin mit dem ambulanten Bereich wird immer dann deutlich, wenn sich Komplikationen im Verlauf der Versorgung von schwerkranken Menschen im häuslichen Umfeld entwickeln. Es kann zu nicht ausreichend beherrschbaren Schmerzen, Luftnot oder Infektionen etc. kommen.

Nach eingehender Rücksprache mit dem Behandlungsteam, werden die Patienten möglichst kurzfristig zur Verbesserung der jeweiligen Symptome auf die Palliativstation aufgenommen, um nach **begrenzter Diagnostik** und **notwendiger Therapie** rasch wieder in ihre gewohnte Umgebung entlassen zu werden.

Für schwerkranke Menschen, die solange wie möglich in ihrer häuslichen gewohnten Umgebung leben möchten, bieten **Palliativstationen** die Möglichkeit, zwischendurch Kraft für Körper und Seele zu schöpfen, um so die Lebensqualität zu steigern.

Ein „Zwischenstopp“ zur
Regulierung von akuten
Beschwerden.

Eine „Tankstelle“ für Körper und
Seele mit allen Möglichkeiten
eines Krankenhauses.

Schwerkranke, Angehörige und
Freunde finden hier ein offenes
Ohr für die akuten Nöte in einer
schwierigen Lebenssituation.

Palliativ- medizinischer Konsildienst



Unterstützung und Orientierung

Der palliativmedizinische **Konsildienst** unterstützt auf den Stationen eines Krankenhauses die Behandlung von schwerstkranken und sterbenden Patienten und ermöglicht damit auch außerhalb einer Palliativstation Angebote der **Palliative Care** zu nutzen. Im Bedarfsfall koordiniert er eine Verlegung auf eine Palliativstation oder nimmt Kontakt zu ambulanten Palliativdiensten, dem SAPV-Team oder Hospizen auf.

Das Team des palliativmedizinischen **Konsildienstes** setzt sich aus vielen verschiedenen Professionen zusammen. Es besteht üblicherweise aus Ärzten, Psychoonkologen, Psychologen, Kunst- und/ oder Musiktherapeuten, Krankenpflegekräften, Physiotherapeuten, Sozialarbeitern sowie Seelsorgern, die in **Palliative Care** besonders ausgebildet und erfahren sind.

Zu den Aufgabenfeldern des palliativmedizinischen **Konsildienstes** zählt die Übernahme von speziellen pflegerischen Maßnahmen ebenso wie die Optimierung der Therapie zur **Symptomkontrolle** sowie die Hilfestellung bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung oder bei psychosozialen Problemen.

Ziel der palliativen Versorgung ist die Verbesserung der Lebensqualität auf **physischer, psychischer, sozialer und spiritueller** Ebene.

Die wichtigsten Symptombereiche sind Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, Luftnot, Angst oder Unruhezustände, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Depression sowie die Belastung der nächsten Angehörigen und nahestehenden Personen.

Der palliativmedizinische **Konsildienst** berät und unterstützt sowohl die Fachkräfte auf den Stationen als auch die Patienten und Angehörigen in schwierigen Situationen und koordiniert die **psycho-soziale** und **psychoonkologische** Begleitung.

Nach einem umfangreichen Aufnahmegespräch folgen regelmäßige Visiten, in denen Patienten und deren Angehörige über **Prognose** und Verlauf sowie über Fragen zur **poststationären** Weiterversorgung bzw. über Maßnahmen in der Sterbephase umfassend informiert werden.

In einigen Krankenhäusern Düsseldorfs kann ein palliativmedizinischer **Konsildienst** von den behandelnden Ärzten angefordert werden.

Die Begleitung wird auf Wunsch durch den Stationsarzt organisiert.

Je nach Bedarf kommen Mitglieder des Palliativteams mehrmals pro Woche zu Patienten und Angehörigen ans Krankenbett.

Ambulante Hospizdienste



Unterstützung in Ihrem Zuhause

Hospizarbeit ist mehr als Pflege und Betreuung in einem Haus, in das Menschen aufgenommen werden wenn sie sterbenskrank sind. Hospizarbeit wird auch zu Hause, im ganz persönlichen Umfeld geleistet (als ambulante Begleitung), wenn ein Mensch so schwer erkrankt ist, dass er nur noch eine begrenzte Lebenszeit hat.

Das Bedürfnis von schwerstkranken Menschen solange in der vertrauten Umgebung zu bleiben wie möglich, ist verständlich: Das Zuhause ist ein Ort, der Sicherheit und Halt gibt in einer Lebenssituation, in der alles in Frage steht und anders ist als vorher. Der Wunsch ist dann erfüllbar, wenn die medizinische Versorgung, die Pflege und Betreuung gewährleistet sind. Der Hausarzt, evtl. ein Palliativmediziner und ein ambulanter Pflegedienst sind hierbei wichtige Partner. Ergänzend dazu bieten ambulante Hospizdienste ihre Unterstützung an, unabhängig vom Einsatz eines Pflegedienstes.

Hauptamtliche KoordinatorInnen:

- nehmen die Anfragen nach Begleitung von Patienten sowie Angehörigen, Ärzten, Pflegediensten oder von den Sozialberatungen der Krankenhäuser entgegen, führen ein erstes Gespräch und überlegen gemeinsam mit den Betroffenen, welche Unterstützung gebraucht wird und wie sie umzusetzen ist. Je nach Wunsch wird dann ein ehrenamtlicher Begleiter als feste Bezugsperson einbezogen.
- stehen als Gesprächspartner für alle beteiligten Personen zur Verfügung: zu Hause, im (neutralen, geschützten) Raum des Hospizbüros oder telefonisch.

- unterstützen auf Wunsch die Zusammenarbeit von Angehörigen, Ärzten, Pflege- und Sozialberatungen und Seelsorgern.
- begleiten Angehörige und Freunde nach Bedarf auch in der Trauerzeit.

Ehrenamtliche MitarbeiterInnen sind darin geschult:

- Schwerstkranke/Sterbende und ihre Angehörigen zu begleiten, sie bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Das kann praktische Hilfe sein, wie z.B. Erledigung von Wegen (Post, Einkäufe etc.), Begleitung beim Spaziergang und vieles mehr.
- dem Schwerstkranken/Sterbenden Gesprächspartner zu sein, der Sorgen und Ängste anhört, ernst nimmt und sich - sofern das gewünscht wird - auf die Fragen nach Leben und Tod einlässt.
- auch für die Angehörigen, die in dieser Situation besonders gefordert sind, ein offenes Ohr zu haben, die das Gespräch suchen oder Entlastung brauchen.

Das Ziel ist, in einer vertrauensvollen Beziehung die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen herauszufinden und die Lebensqualität, soweit es möglich ist, zu sichern.

Selbstverständlich sind alle Mitarbeitenden zur Verschwiegenheit verpflichtet.

Die Begleitung ist für die Betroffenen kostenlos.

Ehrenamtliche Mitarbeiter begleiten und unterstützen Betroffene und ihre Angehörigen in ihrem Zuhause.

Ambulante Palliativversorgung



Sterben zu Hause möglich machen

Organisation der ambulanten Palliativversorgung:

Wenn ein Mensch erkrankt, kümmern sich in der Regel zunächst die nächsten Angehörigen oder das nahe Umfeld um ihn. Wenn die Betreuung durch das Umfeld nicht ausreichend ist, oder die Erkrankung starke Beschwerden macht, wendet sich der Erkrankte zunächst an den Hausarzt, damit sich die Beschwerden bessern und er wieder gesund wird.

Bei Menschen, die unheilbar erkrankt sind, reicht die Versorgung durch Angehörige und den Hausarzt je nach Beschwerdesymptomatik nicht immer aus. Der Hausarzt unterstützt die Versorgung in der Häuslichkeit durch Einbeziehen unterschiedlicher Versorgungspartner, wie z.B. einen Pflegedienst.

Manchmal ist die Symptomatik (z.B. Schmerzen, Atemnot, Wunden, Angst) so komplex, dass eine spezielle Expertise gefordert ist. Dann kann der Hausarzt einen niedergelassenen Facharzt mit zusätzlicher Qualifikation (bei der Palliativmedizin der Qualifizierte Palliativarzt, kurz QPA) oder auch einen Pflegedienst mit speziell palliativ qualifizierten Mitarbeitern hinzuziehen. Dieses Zusammenspiel einzelner eigenständiger Netzwerkpartner nennt man **AAPV (Allgemeine Ambulante Palliativ-Versorgung)**.

Bei ca. 10 Prozent der Fälle ist (z.B. aufgrund der Komplexität der Symptomatik) die **AAPV** nicht ausreichend, um eine Linderung der Beschwerden zu erreichen.

Dann hat der Hausarzt die Möglichkeit ein spezialisiertes Team in die Versorgung Schwerstkranker mit einzubeziehen, die sogenannte **SAPV** (**S**pezialisierte **A**mbulante **P**alliativ-**V**ersorgung). Die **SAPV** unterstützt mit der spezialisierten Expertise eines gut aufeinander abgestimmten multiprofessionellen Teams ergänzend die Versorgung durch die **AAPV** oder die Pflege im Heim. Des Weiteren wird durch eine umfassende Netzwerkarbeit mit hohem Koordinationsaufwand das Betreuungsnetz gestärkt, in dem Patienten sicher aufgefangen werden können.

Sollte sich im Rahmen der **SAPV** die Beschwerdesymptomatik nachhaltig stabilisieren, zieht sich die **SAPV** aus der Versorgung zurück und der Patient wird wieder ausschließlich durch die **AAPV** versorgt. Sollte die Beschwerdesymptomatik fortgesetzt hochkomplex sein, wird die Versorgung bis zum Versterben kontinuierlich (d.h. mit einer 24-Stunden-Ruf-Bereitschaft für Pflegende und Mediziner) durch die **SAPV** in Kooperation mit allen an der Versorgung Beteiligten unterstützt.

Ziel beider Versorgungsformen ist es, das Leben bis zuletzt zu Hause möglich zu machen. Mitglieder der gesetzlichen Krankenversicherung haben einen Anspruch auf diese Art der Versorgung, wenn die Voraussetzungen (d.h. auch eine spezielle Verordnung durch den Hausarzt) vorliegen.

Bei privaten Krankenkassen bedarf es einer vorherigen Absprache bzgl. der Kostenübernahme.



**Zu Hause bleiben
bis zuletzt ist möglich**

Stationäre Hospize



Fürsorge rund um die Uhr

Ein stationäres **Hospiz** ist eine sehr individuelle, kleine aber hochspezialisierte Pflegeeinrichtung für schwerstkranke und sterbende Erwachsene.

Mit dem Anspruch „Leben bis zuletzt“ bieten Hospize eine Art Ersatzzuhaus, wenn die Versorgung zuhause nicht mehr ausreicht. Sie bieten wohnlich eingerichtete Einzelzimmer, Gemeinschaftsräume mit liebevoller Atmosphäre und eine Rund-um-die-Uhr-Umsorgung durch Palliativfach-Pflegekräfte. Neben der Begleitung durch die vertrauten Hausärzte gehört auch die Unterstützung durch Palliativmediziner sowie durch das **Palliative Care Team** zum Angebot.

Symptomkontrolle und Selbstbestimmtheit

Um die vielfältigen Sorgen und Nöte der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen im **körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen** Bereich zu erkennen und mit unterschiedlichsten kreativen Maßnahmen zu lindern, arbeiten im **multiprofessionellen** Hospiz-Team Menschen unterschiedlicher Berufsgruppen sowie Ehrenamtliche eng vernetzt zusammen.

Anmeldung und Besichtigung

Patienten können von Nahestehenden, Sozialdiensten oder Ärzten telefonisch angemeldet werden. Eine persönliche Anmeldung, Beratung und Besichtigung ist nach Terminvereinbarung möglich.

Aufnahmekriterien

Für die insgesamt 24 Hospizbetten in Düsseldorf besteht eine große Nachfrage. Die Aufnahmekriterien richten sich dabei ausschließlich nach der **Symptomlast**, also den Beschwerden des Patienten, unabhängig von sozialen, finanziellen, nationalen, kulturellen oder sonstigen Aspekten.

Aufgenommen werden können daher ausschließlich Menschen mit einer in absehbarer Zeit zum Tode führenden Erkrankung und ausgeprägten Symptomen, die einer speziellen stationären Hospizpflege bedürfen. Eine Notwendigkeitsbescheinigung eines Arztes sollte vorliegen.


Aufenthaltsdauer

Die Aufenthaltsdauer liegt zwischen wenigen Tagen und vielen Wochen, abhängig vom jeweiligen Krankheitsverlauf.

**Finanzierung durch
Krankenkassen, Pflege-
versicherung und Spenden.**

**Einzelzimmer
Tierbesuch möglich.**

**Soviel Lebensqualität
und Selbstbestimmung
wie möglich.**



Stationäre palliative Altenpflege

Ein starkes Team an Ihrer Seite

Wenn es zu Hause nicht mehr geht, bieten pflegerische Einrichtungen für viele pflegebedürftige, häufig hochaltrige und **multimorbide** Menschen eine gute Versorgungsform an.

Die Entscheidung für einen Einzug in die Pflegeeinrichtung fällt oft schwer. Sie bedeutet Abschied nehmen vom gewohnten Leben im vertrauten Umfeld, auch wenn das Leben weitergeht. Sie ist mit Verlusten und Trauer verbunden, mit Befürchtungen um Anpassungsschwierigkeiten an die neue Lebensform und Umgebung, an fremde Menschen mit denen der Lebensradius in gewissem Maße geteilt werden muss. Daher erfordert die Begleitung dieser Menschen, auch wenn sie sich nicht explizit in der letzten Lebensphase befinden, einen palliativen Ansatz – d.h. einen sorgsamen, von Respekt, Achtsamkeit und **Multiprofessionalität** geleiteten Umgang. Für die meisten Betroffenen ist es das letzte Zuhause. Daher gehört auch die palliative Begleitung von Bewohnerinnen und Bewohnern zum pflegerischen Alltag.

Betroffenen und nahestehenden Personen steht stets ein **multiprofessionelles** Team zur Seite:

- Die Fachkräfte aus der Pflege achten auf körperliche Bedürfnisse.
- Die Sozialarbeiter gestalten das soziale Miteinander und bieten individuelle Betreuung an.
- Die Hauswirtschaft sorgt für das leibliche Wohl und gestaltet die Atmosphäre.
- Der Hausmeister macht das individuelle Umfeld möglich.
- Die Verwaltung hilft bei der Erledigung von Formalitäten.
- Die Leitung schafft die Rahmenbedingungen, in denen individuelle Begleitung möglich ist.

Dies beinhaltet auch die Kooperationen mit Haus- und Palliativärzten, Seelsorgern, Psychotherapeuten, anderen Berufen und ambulanten Hospizvereinen sowie eine gute und aufeinander abgestimmte Zusammenarbeit mit Angehörigen und ggf. dem SAPV Team. Auch spezielle Fachkenntnisse in **palliativer** und **gerontopsychiatrischer** Pflege gehören dazu.

Teilen Sie (bzw. Ihre Angehörigen) uns alle Wünsche und Bedürfnisse mit, z.B. wie Sie begleitet werden möchten:

- Was ist Ihnen wichtig für Ihr körperliches Wohlbefinden?
- Was ist Ihnen wichtig in Bezug auf den Umgang mit Schmerzen?
- Wen wünschen Sie sich als Begleitung?
- Haben Sie eine Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht oder ein Testament/Bestattervertrag, in dem Sie rechtliche Belange geregelt haben?
- Möchten Sie in Ihrer letzten Lebensphase ins Krankenhaus eingewiesen werden?
- Wünschen Sie lebensverlängernde Maßnahmen?
- Haben Sie Wünsche bezüglich der religiösen Begleitung?
- Wie können wir Sie noch unterstützen?

Jeder Mensch hat seine eigene Lebensgeschichte, aus welcher sich Besonderheiten, Vorlieben und Abneigungen entwickeln.

Diese zu erfahren und wahrzunehmen, ermöglicht eine selbstbestimmte, würdevolle Begleitung.

Palliative Versorgung bei Menschen mit Demenz



Fachkompetenz und Sensibilität

Demenz ist eine über viele Jahre fortschreitende, unheilbare Erkrankung. Sie schädigt Körper, Geist und Seele und verändert die Persönlichkeit eines Menschen. Die Begleitung dieser Menschen erfordert einen **multiprofessionellen palliativen** Ansatz viel früher als in der letzten Lebensphase.

Menschen mit Demenz sterben nicht anders. Aber sie brauchen eine andere Art der Begleitung. Sie haben „Altlasten“ losgelassen und haben meist keine Angst vor dem Sterben, sondern vor etwas Unfassbarem, was sie als bedrohlich empfinden, wie z.B. Schmerzen oder Luftnot. Prozesse oder Zeitabläufe werden immer weniger wahrgenommen, sie verharren in einem „ewigen Augenblick“. Menschen mit Demenz teilen sich durch einfache Worte, Körpersprache, Gesichtsausdrücke mit. Sie

brauchen Begleiter, die sie lieben, sie verstehen, sie in ihrer Welt abholen, die aushalten, die authentisch sind, die wissen, an ihrer Seite stehen wollen und können. Durch Berührung, Ansprache und Einsatz von Hilfsmitteln, wie z. B. Bilder oder Musik soll Kontakt hergestellt werden.

Die Haltung der betreuenden Person sollte geprägt sein von positiver Grundhaltung zu Erkrankung, Tod und Sterben, von Respekt, Aufmerksamkeit und Sensibilität für die besondere Lage der Menschen mit Demenz. Dadurch wird die Person mit ihren individuellen Unterstützungs- und Beziehungsbedarfen in den Mittelpunkt gestellt und nicht die Demenz als medizinisches Problem an sich.

Die personenzentrierte Kommunikation und Interaktion mit Menschen mit Demenz sind Kernkompetenzen, die Mitarbeitende und Betreuende sich aneignen müssen.

- Wie stelle ich Kontakt her und erhalte diesen aufrecht?
- Wie drücken sich Menschen mit Demenz aus?
- Wie kann ich als Betreuungskraft Ausdrucksweisen wahrnehmen, beobachten und interpretieren?
- Wie baue ich eine Beziehung auf, die von Respekt, Vertrauen und Fürsorge getragen ist?
- Wie verbinde ich Wünsche und Selbstbestimmungsrecht mit fachlichen Anforderungen?

Kenntnisse über die Vorlieben und Abneigungen, über Gewohnheiten und Rituale des Menschen mit Demenz sollten erworben werden. Hierbei geht es nicht nur um Kenntnisse über die „vorpflegerischen Zeiten“, sondern um einen Einsatz von einfühlsamer beobachtender Biografiearbeit: Wie reagiert der Mensch in bestimmten Situationen?

Menschen mit Demenz sollen in einer Atmosphäre leben und sterben, die ihren Bedürfnissen entspricht. Sie sollen ein Teil der Gemeinschaft bleiben und in das soziale Umfeld eingebunden werden. Durch ein Netz von familiären, professionellen und ehrenamtlichen Hilfestellungen soll dieses Anliegen unterstützt werden.

Für eine qualitative Begleitung soll auf die in Düsseldorf vorhandenen Demenzstrukturen zurückgegriffen werden, um sich fachlichen Rat und Entlastung zu holen.

Palliative Begleitung von Menschen mit Demenz wird überall da ausgeübt, wo sie leben und sterben.

Alle pflegerischen Einrichtungen sind auch gute Adressen, denn sie kennen sich mit der Pflege, Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz gut aus.

Unterstützende Berufsgruppen



Weitere wertvolle Helfer

Die Kunsttherapie

Die Anwendung der Kunsttherapie bietet die Möglichkeit, in entspannter und kreativer Atmosphäre, Gedanken und Gefühle frei auszudrücken, um damit die Krankheitsbewältigung zu unterstützen. Es gibt keine Grenzen und Zwänge. Das kreative Gestalten mit verschiedensten Materialien und Techniken lässt Raum für Fantasien und hilft dabei, Unbewusstes auszudrücken.

Die Begegnung durch die Kunst und die Anwendung von kreativen Medien schaffen einen **wert- und leistungsfreien** Rahmen in dem folgendes möglich ist:

• **Physische** und **psychische** Stabilisierung


- Rückblick auf (Un-)Bewusstes
- Entspannung und kreative Betätigung
- Entwicklung von Perspektiven durch Reflektion des Gestalteten
- Krankheitsverarbeitung

Die Musiktherapie

So wie die Kunsttherapie ist auch die Musiktherapie ein Angebot für Körper, Seele und Geist. Ziel ist, mittels Musik und über den Einsatz von Instrumenten, neue Wege der Krankheitsverarbeitung und Entspannung zu eröffnen.

Je nach Wunsch und den aktuellen Bedürfnissen der Patienten gibt es verschiedene Möglichkeiten: Die Patienten und Therapeuten hören sich Musikstücke und Klänge an; lassen diese auf sich wirken und sprechen auf Wunsch darüber oder Patienten experimentieren mit Instrumenten.

Das gemeinsame Singen oder Musizieren gibt **Integration**, belebt den Geist und kann auch Körperfunktionen anregen (z.B. die Belüftung der Lungen verbessern). Die Musiktherapie schafft Momente der Gemeinsamkeit und Leichtigkeit ohne die aktuelle Situation zu verdrängen. Etwas erleben ohne viele Worte zu verlieren, das ermöglicht die Musik.



**Bitte erkundigen
Sie sich auf Ihrer
Station nach den
unterstützenden
Angeboten!**

Unterstützende Berufsgruppen



Die Physiotherapie/ Physikalische Therapie

Durch die vielseitigen Techniken und Maßnahmen der Physiotherapie und der Physikalischen Therapie können professionelle Therapeuten die Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen bewirken.

So können zum Beispiel durch Maßnahmen, wie die der Manuellen Lymphdrainage oder anderer Spezialmassagen (Reflexzonenbehandlung) Schmerzen deutlich gelindert werden. Aktive Techniken der Physiotherapie können die Mobilität erhalten und verbessern.

Ebenso können aktive und passive Techniken der Atemtherapie eine wesentliche Linderung der Beschwerden und Entspannung verschaffen.

Die Therapiepläne bauen auf vorhandene Ressourcen auf und werden miteinander abgestimmt.

Die „spezialisierte“ Apotheke

In der „spezialisierten“ Apotheke ist ein erfahrenes Team mit palliativer/onkologischer Fachweiterbildung (Apotheker/PTA) ausschließlich für die Versorgung der palliativen/schwerkranken Patienten im häuslichen Umfeld zuständig und Ansprechpartner für Patienten und Angehörige, Ärzte, Pfleger und Einrichtungen.

Hier finden sich Fachleute rund um

- alle Arzneimittelfragen, nicht nur der Palliativmedizin (Pharmakologie, Herstellung, Wirtschaftlichkeit, Applikation, Arzneiform, Wechselwirkung, Nebenwirkung usw.)
- besondere Ernährungsformen, wie hochkalorische Trinknahrung, enterale und parenterale Ernährung
- elektrische und mechanische Pumpen
- Hilfsmittel, wie spezielle Infusionsleitungen, Portnadeln usw.

Darüber hinaus bietet sie für die Palliativversorgung

- ein speziell angepasstes großes Warenlager mit den unterschiedlichen Betäubungsmitteln und seltenen Arzneimitteln
- einen stadtweiten, ganztägigen Botendienst
- Hilfe für die Genehmigungen von Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln, sowie die Möglichkeit der Rechnungsstellung
- unbürokratische Hilfe für Patienten in der Abrechnung mit den privaten Krankenversicherungen
- 24 Stunden Rufbereitschaft für das SAPV-Team
- einen „Reinraum“ zur Befüllung von Schmerzpumpen, parenteraler Ernährung

Palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen



Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland

Das Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland in Düsseldorf ist eines der ältesten **stationären** Kinderhospize in Deutschland. Es steht Kindern und Jugendlichen mit einer unheilbaren und lebensbegrenzenden Erkrankung sowie deren Familien offen.

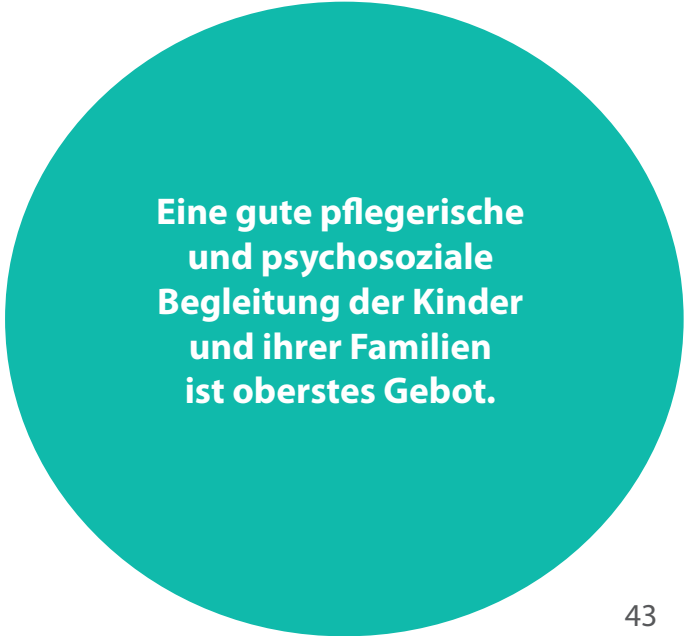
Hier werden Familien bei der Pflege und Betreuung der erkrankten Kinder unterstützt. Geschwisterkindern wird ein auf ihre Bedürfnisse abgestimmtes Programm angeboten und die Eltern werden während ihres Aufenthalts im Regenbogenland entlastet. Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen dabei das Leben und die Lebensfreude.

Ziel ist es, den Familien zu helfen, die Zeit mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen möglichst erfüllt zu gestalten. Selbstverständlich gehören auch die Trauerarbeit und die **psychologische** Betreuung der betroffenen Familien zum Angebot des Hauses.

Das Regenbogenland, das seit 2004 besteht, begleitet jährlich rund 180 betroffene Familien. Je acht Kinder bzw. Jugendliche und ihre Familien können gleichzeitig **stationär** im Haus aufgenommen und betreut werden.

Der Fokus richtet sich dabei immer auf die gesamte Familie – von der Pflege und Betreuung, über Familien-Nachmittage und Trauercafés, bis hin zu Mütter-/Väterwochenenden sowie den Geschwistertagen.

Den Familien werden keine Kosten in Rechnung gestellt. Die Finanzierung wird durch Kranken- und Pflegekassen sowie durch Spenden gesichert.



**Eine gute pflegerische
und psychosoziale
Begleitung der Kinder
und ihrer Familien
ist oberstes Gebot.**

Palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen



Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf

Seit 2007 ist der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf (AKHD) Anlaufstelle für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die unheilbar schwer erkrankt sind und früh versterben werden.

Geschulte ehrenamtliche Begleiter besuchen die Familien zuhause und stehen ihnen verlässlich Woche für Woche zur Seite. Sie teilen mit ihnen Lachen und Weinen und tragen dazu bei, die verbleibende Zeit zu einer wertvollen Lebenszeit zu gestalten.

Mit dem erkrankten Kind unternehmen sie, den Fähigkeiten des Kindes entsprechend, gemeinsame Aktivitäten, wie z.B. Vorlesen, Spielen, Malen, Spaziergänge oder auch einmal einen Kinobesuch. Sie sind Gesprächspartner für alle Fragen, die das Kind bewegen - und manchmal sind sie auch „einfach nur“ da.

Die Geschwister begleiten sie, indem sie mit ihnen etwas unternehmen, spielen und Zeit für sie haben.

Den Eltern ermöglichen die Ehrenamtlichen kurze Freiräume, indem sie stundenweise bei dem erkrankten Kind bleiben. Sie sind Ansprechpartner für Themen, wie Leben, Sterben und Tod, aber auch für die familiäre Belastung durch den Alltag mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind.

Das Angebot ist für die betroffenen Familien kostenfrei, da es aus Zuschüssen der gesetzlichen Krankenkassen und Spenden finanziert wird.

In den Räumen des AKHD Düsseldorf können sich die Familien beim regelmäßig stattfindenden Familienfrühstück und bei gemeinsamen Aktivitäten austauschen. Nach dem Tod des Kindes finden sie im Trauercafé Eltern und Begleiter, mit denen sie gemeinsam trauern können.

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf ist einer von bundesweit 20 Diensten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., der 1990 aus einer Selbsthilfeinitiative betroffener Familien entstanden ist. Die Gewissheit in schwerer Zeit nicht allein sein zu müssen, Unterstützung zu erfahren und mit gleichbetroffenen Familien in Kontakt zu kommen, ist für die Familien von großer Bedeutung und für den Deutschen Kinderhospizverein das vorrangige Ziel in der Kinderhospizarbeit.

**Die Unterstützung wird
individuell nach den
Bedürfnissen der
Familien gestaltet.**

**Ehrenamtliche Mitarbeiter
stehen zur Verfügung,
werden aktiv, hören zu,
sind „einfach nur da“
und geben etwas
von ihrer Zeit.**

Palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen



Kinderpalliativteam „Sternenboot“

2003 gründeten Mitarbeiter des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf das „Sternenboot“. Das Team entstand aus der Notwendigkeit und dem Wunsch der Familien nach einer häuslichen Versorgung für ihr schwerstkrankes Kind.

Das „Sternenboot“ arbeitet in der gesamten Region Nordrhein, also in einem Umkreis von 100 km um Düsseldorf. Zum Team gehören heute Fachärzte für Kinderheilkunde und Jugendmedizin sowie Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, die alle über eine Zusatzausbildung in Palliative Care verfügen. Auch eine Sozialarbeiterin steht den Familien zur Verfügung.

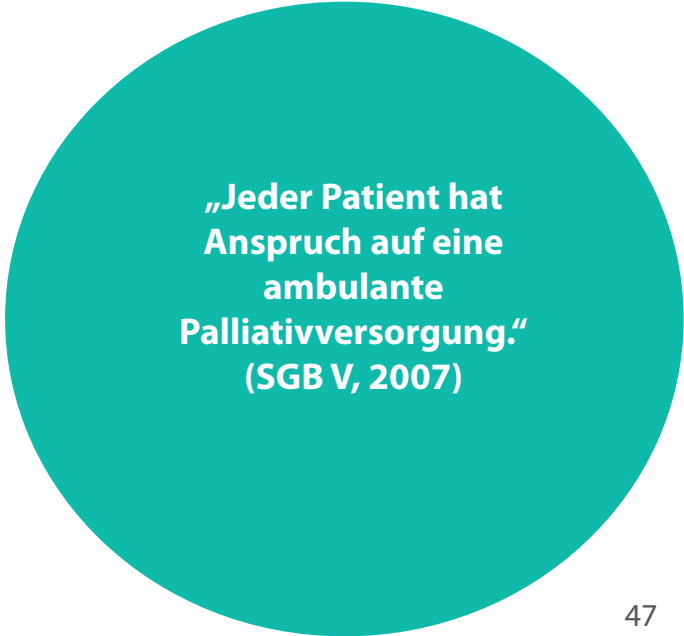
Bei weit fortgeschrittener Erkrankung, aber auch in akuten Krisensituationen, bietet das „Sternenboot“ eine Versorgung für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an. Dafür besucht das Team die Familien in regelmäßigen Abständen zu Hause. Für Notfälle besteht eine 24-Stunden-Rufbereitschaft mit Arzt und Schwester/Pfleger an 365 Tagen im Jahr.

Die Versorgung umfasst die medizinische Behandlung des Kindes mit allen leidvollen Symptomen wie z.B. Schmerzen, Luftnot und Spastik. Darüber hinaus leiten Palliativpflegekräfte die Eltern in besonderen pflegerischen Maßnahmen an. Im Rahmen der psychosozialen Begleitung wird die gesamte Familie insbesondere auch die Geschwister berücksichtigt. Für eine bestmögliche Versorgung arbeitet das „Sternenboot“ in enger Kooperation mit dem niedergelassenen Kinderarzt, den Kliniken, Kinderpflege- und Kinderhospizdiensten, Schulen und Kindergärten.

Kinderpalliativambulanz

In der Kinderpalliativambulanz im Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf steht Kindern und erkrankten Eltern ein Team aus Kinderärzten, Pflegekräften und einer Sozialarbeiterin zur Seite. Sie können eine erste Anlaufstelle aber auch langjährige Begleiter zu jedem Zeitpunkt sein, sei es nach Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung, in Krisensituationen oder am Lebensende.

Sie unterstützen beim Aufbau von individuellen Versorgungsstrukturen mit Kinderpflege- und Kinderhospizdiensten oder bei der Beantragung von Hilfsmitteln. Sie bieten psychosoziale Beratung zu Kindergarten- und Schulbesuch sowie Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder an. Fragen zur Symptomkontrolle und Therapieentscheidungen können geklärt werden und auf Wunsch erarbeiten die Experten gemeinsam mit der Familie Eltern- oder Patientenverfügungen.



**„Jeder Patient hat
Anspruch auf eine
ambulante
Palliativversorgung.“
(SGB V, 2007)**

Glossar

ambulant: medizinische oder pflegerische Versorgung zuhause, im Heim oder auch in einer Krankenhausambulanz (ohne dass der Patient stationär aufgenommen werden muss, er kann nach der Behandlung wieder nach Hause).

Demenz: fasst verschiedene Erkrankungen zusammen, die alle mit Verfall der geistigen Leistungsfähigkeit und einer Persönlichkeitsveränderung einhergehen. Die häufigste Form ist die Alzheimer-Demenz.

Diagnose/Diagnostik: Erkennung und Benennung einer Krankheit. Umfasst unterschiedliche Untersuchungsformen, z.B. Laboruntersuchungen oder bildgebende Verfahren, wie Röntgen, CT und MRT.

ethisch: Normen und Grundsätze, nach denen Menschen handeln (sollen), damit eine Gemeinschaft oder Gesellschaft funktioniert.

ganzheitliche (Gesundheitsfürsorge): betrifft Körper und Geist/Seele.

Gerontopsychiatrie: ist ein Fachgebiet der Psychiatrie. Sie beschäftigt sich mit älteren Menschen und ihren psychischen Erkrankungen, d. h. mit Menschen jenseits des 60. Lebensjahres.

Hospiz: Stationäre Pflegeeinrichtung für schwerstkranke und sterbende Menschen, die nicht zuhause, im Krankenhaus oder einem Pflegeheim versorgt werden können. Im Vordergrund stehen die Lebensqualität und Selbstbestimmung der Patienten.

Integration: bezeichnet den Zusammenschluss zu Einheiten bzw. die Bildung übergeordneter Ganzheiten. Hier: Einbezug von Menschen.

intravenös (i.v.): in die Vene, z.B. eine Injektion oder Infusion.

Konsil: bezeichnet in der Medizin die patientenbezogene Beratung von Ärzten oder Psychotherapeuten durch einen entsprechenden Facharzt. Der Begriff findet häufig im Krankenhaus Anwendung, wenn von einem Arzt einer anderen Fachrichtung ein Konsil angefordert wird. Als Konsiliardienst wird meist ein institutionalisiertes Angebot zur Beurteilung und Mitbetreuung von Patienten bezeichnet, das von anderen Ärzten für deren Patienten angefordert werden kann.

kurative Therapie (Kuration: Heilung): auf die Heilung einer Erkrankung zielende Behandlung. Nebenwirkungen, z.T. auch sehr belastende, werden zu Gunsten des „höheren“ Ziels der Heilung, in Kauf genommen.

Manuelle Lymphdrainage: wird von speziell ausgebildeten Masseuren und Physiotherapeuten durchgeführt. Spezielle Massagegriffe bewirken eine Entstauung oder Entwässerung des Gewebes.

multimorbide/Multimorbidität (oder Polymorbidität): darunter versteht man das gleichzeitige Bestehen mehrerer fortgeschrittener Krankheiten bei einer einzelnen Person, meist mit erheblicher Einschränkung der körperlichen und/oder geistigen Leistungsfähigkeit.

multidisziplinär/Multidisziplinarität: viele Fachrichtungen. Die Bearbeitung einer wissenschaftlichen Fragestellung oder Betreuung von Patienten durch Fachkräfte voneinander unabhängiger Fachbereiche.

Multiprofessionalität: Zusammensetzung des Behandlungsteams aus Mitgliedern verschiedener Berufsgruppen (z.B. Seelsorge, Therapeuten etc.)

palliativ: bezeichnet all jene Maßnahmen, die nicht auf die Heilung einer Erkrankung (vgl. kurativ), sondern auf die Linderung der durch sie oder durch die Therapie ausgelösten Beschwerden ausgerichtet sind. Es handelt sich dabei um Maßnahmen zur Linderung von körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Nöten.

Palliative Care (engl. care „Versorgung, Betreuung, Aufmerksamkeit“): Oberbegriff für alle Bereiche der Versorgung unheilbar Schwerkranker, wie z.B. die Palliativmedizin und -pflege sowie die Hospizarbeit.

Palliativstation: Stationäre Einrichtungen der Palliativmedizin in Krankenhäusern.

Palliative Care Team: ist eine multiprofessionelle Gruppe von Fachleuten, die sich der Versorgung von Schwerstkranken zuhause, in Pflegeeinrichtungen oder im Hospiz widmen. Das Team arbeitet mit anderen Leistungserbringern zusammen (Hausarzt, Krankenhaus, Pflegedienst, Hospiz oder ambulanter Hospizdienst, Apotheke), berät diese und koordiniert die Aktivitäten.

Physiotherapie (Krankengymnastik): ist eine Form der äußerlichen Anwendung von Heilmitteln, mit der vor allem die Bewegungs- und Funktionsfähigkeit des menschlichen Körpers wiederhergestellt, verbessert oder erhalten werden soll (Krankengymnastik).

physisch: den Körper, die körperliche Beschaffenheit betreffend.

physikalische Maßnahmen: Behandlungsformen, die auf physikalischen Methoden beruhen (dazu zählen Wärme, Gleichstrom, Infrarot- und UV-Licht, Wasseranwendungen und mechanische Behandlungen wie Massage).

poststationär: nach dem Krankenhausaufenthalt.

psychisch: die Seele, das seelische Befinden betreffend.

Prävention: Maßnahmen, um das erstmalige oder erneute Auftreten einer Erkrankung zu verhindern.

psychiatrisch/Psychiatrie: Medizinische Fachdisziplin, die sich mit der Prävention, Diagnostik und Behandlung seelischer Störungen befasst.

psychologisch/Psychologie: Wissenschaft, die sich mit dem Erleben und Verhalten des Menschen befasst.

psychoonkologisch/Psychoonkologie: Spezielle Betreuung von Krebspatienten. Beschäftigt sich mit psychischen, sozialen und sozialrechtlichen Bedingungen, Folgen und Begleiterscheinungen, die mit einer Krebserkrankung einhergehen können.

psychosoziale Unterstützung: Ziel ist es, Menschen in unterschiedlichen Bereichen ihres Lebens und in verschiedenen Lebensphasen zu beraten und zu unterstützen und Veränderungsprozesse in Gang zu setzen.

Prognose: Vorhersage/Voraussage (z.B. wie sich eine Krankheit voraussichtlich entwickeln wird). Sie bezieht sich stets auf Wahrscheinlichkeiten.

spirituell/Spiritualität: beschreibt alles, was über die (be-)greifbare Wirklichkeit hinausreicht, gemeint ist jede Vorstellung von einer geistigen Verbindung zu Transzendtem, dem Jenseits, der Unendlichkeit und Göttlichem.

stationär: Aufenthalt in einem Krankenhaus oder in einer Pflegeeinrichtung.

Symptom: Beschwerden, die durch eine Erkrankung oder Verletzung hervorgerufen werden.

Therapie: Maßnahmen zur Behandlung von Krankheiten und Verletzungen. Verschiedene Möglichkeiten zur Behandlung einer Krankheit werden oft als Therapieoptionen bezeichnet.

Düsseldorfer Notfallausweis

Warum einen Notfallausweis?

In einer Patientenverfügung formulieren Menschen ihre Vorstellungen in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen oder eine Krankenhausbehandlung.

Viele Patienten, die sich auf Grund einer fortgeschrittenen Erkrankung oder höheren Lebensalters in der letzten Lebensphase befinden, lehnen die Durchführung von notfall- oder intensivmedizinischen Maßnahmen zum Lebenserhalt oder sogar eine Krankenhauseinweisung ab. Dennoch rufen Angehörige oder Pflegende aus Angst, Verunsicherung oder Überforderung in kritischen Situationen nicht selten den Rettungsdienst.

Dann treten oft folgende Probleme auf:

- Der Patient ist nicht mehr kommunikations- oder entscheidungsfähig.
- Es gibt keine sicheren Informationen zu seinen Wünschen.
- Der akute Handlungsbedarf lässt keine Zeit, eine ausführliche Patientenverfügung zu lesen.

In dieser Situation ermöglicht der Düsseldorfer Notfallausweis dem Rettungsdienst, sich schnell und umfassend zu informieren, um so seine Entscheidung entsprechend des im Ausweis festgelegten Willens zu treffen. Wird z.B. eine Symptomkrise durch den Einsatz des Rettungsdienstes stabilisiert, so besteht nach Meldung des Notarztes an den betreuenden Hausarzt und ggf. ein ambulantes Palliativteam die Möglichkeit einer weiteren häuslichen Versorgung.

Wer sollte einen Notfallausweis besitzen?

- Patienten mit einer **lebenslimitierenden** Erkrankung, denen es wichtig ist, dass auch eine Behandlung im **Notfall** so erfolgt, wie sie es sich im Voraus wünschen.
- Alle anderen Palliativpatienten, die ihren Willen in übersichtlicher Form zusammenfassen möchten.

Wann gilt der Notfallausweis?

- Kann der Patient seinen Willen äußern, gilt der **direkt ausgedrückte** Wille. Wenn dies nicht der Fall ist, gilt, wie in einer Patientenverfügung, der im Notfallausweis festgehaltene Wille.
- Der Düsseldorfer Notfallausweis ist vor allen Dingen für die **Notfallsituation** gedacht. Die hierin gemachten Angaben sollten **nicht im Widerspruch** zu einer möglicherweise zusätzlich bestehenden, ausführlichen Patientenverfügung stehen.

Wer stellt den Notfallausweis aus?

Der Ausweis wird vor allem auf den Düsseldorfer Palliativstationen sowie bei den ambulant tätigen Palliativmedizinern vorgehalten, kann aber grundsätzlich **von jedem Arzt gemeinsam mit dem Patienten** ausgefüllt werden.

Wo sollte der Notfallausweis aufbewahrt werden?

Der Ausweis sollte gut auffindbar immer am gleichen Ort verwahrt werden, möglichst in unmittelbarer Nähe des Patienten z.B. im Portemonnaie oder auf dem Nachttisch. Alle in die Betreuung einbezogenen Personen sollten von der Existenz und dem Aufbewahrungsort Kenntnis haben.

Ersetzt der Notfallausweis eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht?

Nein! Eine gute Patientenverfügung gibt **umfassend** Auskunft über die Vorstellungen und Wünsche eines Menschen für den Fall, dass dieser nicht mehr selbstständig über seine medizinische Behandlung entscheiden kann. In der Vorsorgevollmacht überträgt der Patient einer anderen Person das Recht, für ihn zu entscheiden, wenn er selbst dazu nicht mehr in der Lage ist. Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht gelten auch außerhalb der Notfallsituation. Sie sind aber in einer akuten Notfallsituation oft nicht verfügbar und zu umfangreich. Der Notarzt kann sich nicht schnell genug informieren und die vom Patienten gewünschte Versorgung einleiten. Somit stellt der Notfallausweis eine Willensbekundung überwiegend für den Notfall dar.

Adressen in Düsseldorf

Palliativberatungstelefon Düsseldorf

Tel. 02 11 / 9 19 19 19
palliativberatung@evk-duesseldorf.de

Kliniken mit Palliativstationen

Evangelisches Krankenhaus Düsseldorf

Interdisziplinäre Palliativstation am EVK
Kirchfeldstr. 40, 40217 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 919 - 38 30
www.evk-duesseldorf.de

Florence-Nightingale-Krankenhaus der Kaiserswerther Diakonie

Palliativstation
Kreuzbergstr. 79, 40489 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 409 - 22 05
www.florence-nightingale-krankenhaus.de

Marien Hospital Düsseldorf GmbH

Klinik für Onkologie, Hämatologie
und Palliativmedizin
Rochusstraße 2, 40479 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 44 00 - 21 92
www.marien-hospital.de

Universitätsklinikum Düsseldorf

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP)
im Gebäude der MNR- Klinik (Geb. 13.52)
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 81 - 08 700
palliativmedizin@med.uni-duesseldorf.de
www.uniklinik-duesseldorf.de/palliativmedizin

Kliniken mit einem palliativmedizinischen Konsildienst

Universitätsklinikum Düsseldorf

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP)
im Gebäude der MNR- Klinik (Geb. 13.52)
Moorenstrasse 5, 40225 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 81 08700
Palliativmedizin@med.uni-duesseldorf.de
www.uniklinik-duesseldorf.de/palliativmedizin

Kliniken mit einer palliativmedizinischen Ambulanz

Universitätsklinikum Düsseldorf

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP)
Palliativmedizinische Ambulanz
Geb. 13.71, 2. Etage, Raum 347 im interdisziplinären
ambulanten Chemotherapiezentrum
Moorenstrasse 5, 40225 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 81 08700
palliativmedizin@med.uni-duesseldorf.de
www.uniklinik-duesseldorf.de/palliativmedizin

Ambulante Hospizdienste

Ambulanter Hospizdienst am EVK Düsseldorf

Kirchfeldstr. 35, 40217 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 919 - 4909

hospiz@evk-duesseldorf.de

www.hospiz-evk.de

Einzugsbereich: Bilk, Ober- und Unterbilk, Friedrichstadt, Hafen, Hamm, Altstadt, Volmerswerth, Flehe - angrenzende Stadtteile auf Anfrage

Diakonie Düsseldorf: Ambulanter Hospizdienst in Pflegeheimen der Diakonie Düsseldorf

Platz der Diakonie 3, 40233 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 7353 259

ambulanter-hospizdienst@diakonie-duesseldorf.de

Einzugsgebiet: Diakonie Pflegeheime in Garath, Benrath, Bilk, Flin-
gern, Gerresheim, Golzheim, Oberkassel und Kaiserswerth, Golzheim

Hospizdienst am Zentrum für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Düsseldorf

Medizinisches Versorgungszentrum (MVZ)

im Gebäude der MNR-Klinik (Geb. 13.52)

Moorenstrasse 5, 40225 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 81- 08597 oder 02 11 / 81 - 08700

IZP.Hospizdienst@med.uni-duesseldorf.de

www.uniklinik-duesseldorf.de

Einzugsgebiet: Alle Patienten im Universitätsklinikum Düsseldorf

Hospizverein Düsseldorf-Nord e.V.

Grafenberger Allee 249, 40237 Düsseldorf

Tel. 02 11/ 61 52 78

info@hospizverein-duesseldorf.de

www.hospizverein-duesseldorf.de

Einzugsgebiet: Flin-
gern, Düsseldorf, Unterrath, Rath, Golzheim,
Pempelfort, Derendorf, Stadtmitte, Stockum, Lichtenbroich, Mörsen-
broich, Oberkassel, Niederkassel, Heerdt, Lörick, Grafenberg - angren-
zende Stadtteile auf Anfrage

Hospizbewegung Meerbusch e.V.

Necklenbroicher Str. 30, 40667 Meerbusch

Tel. 02 132 / 73809

info@hospizbewegung-meerbusch.de

www.hospizbewegung-meerbusch.de

Einzugsbereich: gesamt Meerbusch mit den Stadtteilen, Büberich, Osterath, Strümp, Lank-Latum, Ilverich, Nierst, Langst-Kierst, Bösinghoven

Hospizbewegung Ratingen e.V.

Bechemer Straße , 40878 Ratingen

Tel: 02 102 / 23 847

www.Hospizbewegung-Ratingen.de

kruse-chittkahospizbewegung-ratingen.de

Ökumenische Hospizbewegung Düsseldorf-Süd e.V.

Ricarda-Huch-Str. 2, 40595 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 702 28 30

kontakt@hospizbewegung-duesseldorf-sued.de

www.hospizbewegung-duesseldorf-sued.de

Einzugsgebiet: Garath, Hellerhof, Benrath, Itter, Himmelgeist, Urdenbach, Hassels, Eller, Reisholz, Wersten, Holthausen, Monheim, Baumberg - angrenzende Stadtteile auf Anfrage

Ökumenische Hospizgruppe Gerresheim e.V.

Heyestr. 129, 40625 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 29 70 59

hospizgr-gerresheim@gmx.de

www.hospiz-gerresheim.de

Einzugsgebiet: Gerresheim, Eller, Ludenberg, Knittkuhl, Lierenfeld und Vennhausen - angrenzende Stadtteile auf Anfrage

Ökumenische Hospizgruppe Kaiserswerth e.V.

Suitbertus-Stiftsplatz 11, 40489 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 405 44 92

kontakt@hospiz-kaiserswerth.de

www.hospiz-kaiserswerth.de

Einzugsgebiet: Kaiserswerth, Lohausen, Wittlaer, Angermund, Kalkum
- angrenzende Stadtteile auf Anfrage

Stationäre Hospize

Hospiz am EVK Düsseldorf

Kirchfeldstr. 35, 40217 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 919 - 4900

hospiz@evk-duesseldorf.de

www.hospiz-evk.de

Caritas Hospiz

René-Schickele-Str. 8, 40595 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 16 02 29 90

caritas.hospiz@caritas-duesseldorf.de

www.caritas.erzbistum-koeln.de/duesseldorf_cv/pflege/hospiz.html

**Nähere Informationen zu den Hospizdiensten und Hospizen
finden Sie unter www.hospizforum-duesseldorf.de**

Ambulante Krebsberatung

Krebsberatung Düsseldorf für Erkrankte und Angehörige

Fleher Straße 1, 40223 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 30 20 17 57

info@krebsberatungduesseldorf.de

www.krebsberatungduesseldorf.de

Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV)

Albatros Kranken- und Palliativpflegedienst GmbH

Niederkasseler Str. 1, 40547 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 924 20 21

kontakt@krankenpflegedienst-albatros.de

www.krankenpflegedienst-albatros.de

Pflegedienst Die Vier

Goethestraße 1, 40237 Düsseldorf

Telefon: 02 11 / 22 96 35 50

kontakt@die4.info

www.die4.info

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Palliative Care Team (PCT) Düsseldorf

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Kirchfeldstr. 35, 40217 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 59 89 59 - 0

info@PCTduesseldorf.de

www.PCTduesseldorf.de

Physiotherapie

Praxis für Physiotherapie & Krankengymnastik Bossert & Junggebauer

Hohenzollernstraße 5, 40211 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 54 59 12 10

info@bossert-junggebauer.de

www.bossert-junggebauer.de

Die (in der palliativen Versorgung spezialisierte) Apotheke

albert schweitzer apotheke

Dr. rer. nat. Gregor Müller e.K

Uhlandstraße 9, 40237 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 17 99 00 - 0

info@asa-d.de

www.asa-d.de

Stationäre Pflege und palliative Versorgung bei Demenz

Pflegebüro Düsseldorf

Willi-Becker-Allee 8, 40200 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 89 - 98 998

pflegebuero@duesseldorf.de

www.duesseldorf.de/senioren

Demenz-Servicezentrum Region Düsseldorf

Willi-Becker-Allee 8, 40227 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 89 / 22 228

info@demenz-service-duesseldorf.de

www.demenz-service-duesseldorf.de

Palliative Versorgung von Kinder und Jugendlichen

Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland gGmbH

Torfbruchstr. 25, 40625 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 610 195 0
info@kinderhospiz-regenbogenland.de
www.kinderhospiz-regenbogenland.de

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf

Nord Carree 1, 40477 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 51 36 91 80
duesseldorf@deutscher-kinderhospizverein.de
www.akhd-duesseldorf.de

Kinderpalliativambulanz

Universitätsklinikum Düsseldorf
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 81 08 049
Sternenboot@med.uni-duesseldorf.de
www.uniklinik-duesseldorf.de

Kinderpalliativteam Sternenboot (SAPV)

Universitätsklinikum Düsseldorf
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf
Tel. 02 11 / 81 08 049
Tel. 02 11 / 81 17 637
Sternenboot@med.uni-duesseldorf.de
www.uniklinik-duesseldorf.de

Überregionale Adressen

ALPHA-Rheinland

Ansprechstelle im Land NRW zur
Palliativversorgung, Hospizarbeit
und Angehörigenbegleitung
Heinrich Sauer Str. 15
53111 Bonn
Tel. 02 28 / 74 65 47
www.alpha-nrw.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Aachener Str. 5, 10713 Berlin
Tel. 03 0 / 30 10 100 0
dgp@dgpalliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

Aachener Str. 5, 10713 Berlin
Tel. 03 0 / 82 00 758 - 0
info@dhpv.de
www.dhpv.de

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstraße 10, 57462 Olpe
Tel. 0 27 61 / 94 12 90
info@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Schloss-Urach-Str. 4, 79853 Lenzkirch
Tel. 0 800 / 8 86 87 88
www.bundesverband-kinderhospiz.de

Fort- und Weiterbildung

„Letzte Hilfe Kurse“

für Bürgerinnen und Bürger (4 Std.)

Informationen unter: www.letztehilfe.info

Weiterbildungen in Palliative Care für Gesundheitsberufe

zum Beispiel bei der Ärztekammer Nordrhein, der Kaiserswerther Diakonie und anderen Anbietern.

Vorbereitungskurse für Frauen und Männer, die sich ehrenamtlich in der Sterbebegleitung engagieren möchten, werden von allen ambulanten Hospizdiensten angeboten.



**Alle denken, hier geht es um Sterben, Sterben, Sterben.
Dabei geht es um Leben, Leben – Leben in der Nähe
des Todes. Dies ist ein Ort mit verdammt viel Leben –
und das können Sie ruhig weitersagen.**

(Inger Hermann aus: „Wie kommt Tim denn in den Himmel“)



www.palliative-versorgung-duesseldorf.de