



Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet

Eine Information der Krebsliga
für Betroffene und ihre Nächsten



Impressum

._Herausgeberin

Krebsliga Schweiz
Effingerstrasse 40
Postfach 8219
3001 Bern
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@krebsliga.ch
www.krebsliga.ch

._Projektleitung

Eva Waldmann, Programmleiterin Rehabilitation
und Palliative Care, Krebsliga Schweiz, Bern

._Fachberatung

(alphabetisch)
Catherine Bass, lic. phil., MAS Palliative Care,
Geschäftsleiterin Onko Plus, Zürich
Eliane Boss, Fach- und Gesundheitspolitik,
Krebsliga Schweiz, Bern
Sabine Jenny, Leiterin Krebsinformationsdienst,
Krebsliga Schweiz, Bern
Roland Kunz, Dr. med., Chefarzt Geriatrie,
Bezirksspital Affoltern, Co-Präsident palliative.ch
(Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin,
Pflege und Begleitung)
Georges Neuhaus, Bereichsleiter psychosoziale
Dienstleistungen, Lungenliga Schweiz, Bern
Marliese Rappo, Sozialarbeiterin, Freiburg
Ueli Windlinger, Dr. med. und Diakon,
Leitungsausschuss Zentrum für ambulante
Palliativbegleitung, Bern

._Text

Susan Porchet-Munro, Musiktherapeutin,
Erwachsenenbildnerin, Autorin, Birchwil/
Nürensdorf
Eva Waldmann, Krebsliga Schweiz, Bern

._Redaktion

Susanne Lanz, Krebsliga Schweiz, Bern

._Fotos

Titelbild: Getty Images
S. 4, 12, 30, 40: ImagePoint AG, Zürich
S. 22: Shutterstock

._Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

._Druck

Geiger Druck AG, Bern

Diese Broschüre ist auch in französischer und
italienischer Sprache erhältlich.

© 2011, 2007, Krebsliga Schweiz, Bern
2., überarbeitete Auflage

Inhaltsverzeichnis

Editorial	5
Man kann nichts mehr machen – oder doch?	6
Hoffnung und Enttäuschung	6
Lebenszeit – Lebensqualität – Lebenssinn	8
Schweigen macht einsam	10
Missverständnissen vorbeugen	10
Was nun?	13
Hinschauen	13
Vorausschauen	13
Beratung und Unterstützung annehmen	16
Palliative Care	17
Der Mensch im Mittelpunkt	17
Die palliative Versorgung	20
Das individuell angepasste Angebot	20
Entscheidungen treffen	23
Wo möchte ich gepflegt werden?	23
Heute an Morgen denken:	
Die Patientenverfügung	25
Behandlungs- und Pflegekosten	27
Leistungen der IV oder AHV	28
Beschwerden wahrnehmen – Beschwerden lindern	29
Schmerzen	29
Schmerztherapie mit Morphin	32
Essen und Trinken	35
Übelkeit und Erbrechen	36
Atemnot	36
Rundum müde	37
Notfallsituationen zuvorkommen	38
Das Wagnis eingehen	39
Anhang	41



Liebe Leserin, lieber Leser

Steht im Text nur die männliche oder weibliche Form, gilt sie jeweils für beide Geschlechter.

Die Diagnose Krebs trifft die meisten Menschen unerwartet. Auch für Sie, Ihre Angehörigen und Bekannten war sie wahrscheinlich ein Schock und ein Augenblick in Ihrem Leben, den Sie nicht vergessen werden. Sie haben erfahren, wie sehr sich eine Krebserkrankung auf sämtliche Lebensbereiche auswirken kann.

Zu Beginn hat die Behandlung einen grossen Teil der Lebensenergie beansprucht. Der Alltag hat sich verändert, auch derjenige Ihrer Partnerin oder Ihres Partners, Ihrer Kinder und Ihrer Angehörigen. Nebst den körperlichen und medizinischen Aspekten spielten und spielen zunehmend auch psychische, soziale oder spirituelle Dimensionen eine Rolle. Was früher wichtig war, scheint plötzlich nicht mehr von Belang und anderes gewinnt an Bedeutung.

In dieser Broschüre finden Sie als Patient oder als Angehörige keine allgemein gültigen Rezepte zur Bewältigung Ihrer Situation. Zu verschieden, zu persönlich sind die Bedürfnisse jedes Einzelnen.

Sie können dem Inhaltsverzeichnis entnehmen, welche Kapitel und Fragen für Sie wichtig sind und welche Sie nicht oder noch nicht lesen möchten. Sie bestimmen, was Ihnen hilfreich ist.

Scheuen Sie sich nicht, über Ihre Unsicherheiten, Gedanken und Gefühle zu reden: mit Angehörigen und Freunden, mit dem Behandlungsteam, mit einer Fachperson Ihrer kantonalen Krebsliga oder des Krebstelefons.

Im Anhang finden Sie entsprechende Hinweise auf Broschüren, Adressen und Anlaufstellen.

Wir wünschen Ihnen von Herzen, dass Sie diesen Lebensabschnitt Ihren Bedürfnissen entsprechend gestalten können.

Ihre Krebsliga

Man kann nichts mehr machen – oder doch?

Krebs ... bei kaum einer anderen Krankheit hängt vom Moment der Diagnose an diese Ahnung von Lebensbedrohung, Sterben und Tod in der Luft. Allerdings macht sich meist schnell auch die Hoffnung auf Heilung breit. Berechtigte Hoffnung, denn Krebs ist – wie Sie selber erfahren haben – behandelbar, manchmal heilbar oder für kürzere oder längere Zeit zu bremsen.

Sie haben dies erlebt und damit eine Reise mit Hochs und Tiefs wie etwa auf einer Achterbahn begonnen. Wenn Sie sich gut fühlten, schwang die Hoffnung obenauf, dass die Krankheit sich besiegen liesse. Wenn es Ihnen schlechter ging, nagten Zweifel, und Ängste regten sich.

Wahrscheinlich haben Sie viele Fragen gestellt, an sich selbst, an Ihre Ärztin, Ihren Arzt, an andere Betroffene und vielleicht auch an Nächste und Bekannte. Aus den jeweiligen Antworten haben Sie gehört und aufgenommen, was immer Sie hören und aufnehmen konnten oder wollten. Möglicherweise haben Sie auch versucht, Worte, Gesten und Blicke Ihrer Mitmenschen zu interpretieren

Hoffnung und Enttäuschung

Ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden war und ist für Sie wie ein Barometer der Hoffnung, das Sie genau beobachten. Aufgrund gemachter Erfahrungen in Ihrem Leben wussten und wissen Sie aber auch, dass Hoffnungen sich nicht immer erfüllen.

Und irgendwann – wahrscheinlich noch bevor Sie mit konkreten Hinweisen konfrontiert wurden – hat sich in Ihnen eine Stimme geregt, die die Hoffnung auf Heilung schwinden und das Fortschreiten der Krankheit als eine Realität näher rücken liess. Nur Sie wissen, wie Sie solche Wendepunkte erleben, welches Gefühlschaos in Ihnen aufbricht und Sie nun auf unbestimmte Zeit begleitet.

Es ist hilfreich, solche Gefühle wahrzunehmen und sie nach Möglichkeit auszusprechen. Das Kästchen «Gefühlschaos» kann Ihnen vielleicht eine Hilfe sein. Auch ein Bild, ein Symbol kann Ihrer Stimmungslage Gestalt geben. Das hängt von Ihren persönlichen Vorlieben ab. Sicher ist, dass Gefühle und Stimmungen in solchen Situationen von einem Extrem ins andere wechseln können.

Aufgeben? Weiterkämpfen?

Die oft gehörten Worte «Man kann nichts mehr machen» fassen Enttäuschung, Ohnmacht und Hilflosigkeit zusammen. Sie drücken Resignation, Machtlosigkeit und Endgültigkeit aus und lähmen. Sie verführen dazu, auf weitere Krebstherapien zu drängen, obwohl diese ab einem gewissen Moment meistens weder eine Lebensverlängerung noch eine bessere Lebensqualität bringen.

Manchmal, besonders nach mehreren beschwerlichen Therapien, kann es erleichternd sein, dass «man» nicht mehr weiterkämpfen muss.

Einige Patientinnen und Patienten hören in dieser Phase auf jedes verlockende Heilsversprechen. Manchmal werden sie auch von Angehörigen, die «etwas» gelesen haben, dazu gedrängt. Das kann zu einer Hektik führen und die Möglichkeit einschränken, nun gemeinsam einen andern Weg zu suchen.

Die Aussage: «Man kann die Krankheit nicht mehr heilen, aber noch sehr viel für den kranken Menschen tun», öffnet den Blick auf die kommende Zeit, mit allen Höhen und Tiefen; ein Eingeständnis, dass das Sterben näher rückt.

Gefühlschaos	
Ich fühle mich ...	
... enttäuscht	... verunsichert
... traurig	... erleichtert
... ohnmächtig	... schuldig
... wütend	... niedergeschlagen
... verzweifelt
... verängstigt
... hilflos

Abschied nehmen von der Hoffnung auf Heilung kann Mut machen, auch den nächsten Lebensabschnitt bewältigen zu können.

Menschen sprechen nicht gerne über das Sterben. Obwohl wir wissen, dass es auf uns alle zukommt, verdrängen wir den Gedanken daran. So kann es sein, dass Sie – auch wenn Sie ahnen oder gar wissen, dass die Krankheit unabänderlich fortschreitet – dies im Moment nicht wahrhaben wollen oder können.

Die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod ist womöglich die schwierigste Aufgabe im Leben. Andererseits kann das bewusste Hinschauen auf die begrenzte Lebenszeit den Blick für das Wesentliche schärfen.

Anstatt resigniert aufzugeben oder blind weiterzukämpfen, wird es für Sie vielleicht wichtig, hinzusehen und die verbleibende Zeit mitzugestalten.

Lebenszeit – Lebensqualität – Lebenssinn

Während der Monate, vielleicht auch Jahre, die Sie nun krank sind, war Ihre Aufmerksamkeit wohl häufig auf die Behandlungen und deren Nebenwirkungen gerichtet. Im Zentrum standen die laufenden Veränderungen und die damit verbundenen Anpassungen im Alltag.

Dinge, die Sie unternehmen oder erledigen wollten, haben Sie wahrscheinlich auf später verschoben; denn da war ja die Hoffnung, dass alles wieder besser oder gar gut würde.

Jetzt jedoch ist das «Später» hier. Zwar nicht wie Sie es sich erhofft hatten. Doch das Wissen um die Begrenztheit der Zeit könnte ein Anstoss sein, den letzten Lebensabschnitt bewusst anzugehen und zu gestalten.

Wenn es gelingt, die Lebensqualität stärker zu gewichten als die Lebenszeit, gewinnen Sie Freiraum für das, was Ihnen wirklich wesentlich erscheint.

Was wäre, wenn ...?

Vielleicht gelingt es, Ihren Blick auf Angelegenheiten zu richten, die Ihnen wichtig sind, die Sie sich wünschen, und die Ihrem Leben Perspektiven und sinnvolle Erfahrungen schenken:

- > Was gab und gibt meinem Leben Sinn?
- > Was zählt(e) wirklich?
- > Will und kann ich es jetzt tun?
- > Was wäre anders, wenn ich noch länger leben dürfte?
- > Welche Träume möchte ich mir noch erfüllen?

Auch wenn bei solchem Nachdenken die Enttäuschung über Ihre Situation mitschwingt, können Sie trotzdem weiterfragen:

- > Was ist mir am wichtigsten?
- > Was will oder möchte ich noch erleben?
- > Was können andere für mich erledigen?

Ihr Körper ist schwer krank. Ihre Vorstellungskraft, Ihr Geist und Ihre Seele sind es nicht! Horchen Sie in sich hinein und verweilen Sie von Zeit zu Zeit bei solchen Gedanken und Fragen. Wahrscheinlich stoßen Sie dabei auch auf Antworten, die Sie schon lange kennen, die aber bislang nicht zum Tragen kamen; so ergeben sich unerwartet neue Schwerpunkte.

Äussern Sie die Antworten, die Ihnen einfallen. Tauschen Sie sich mit einem vertrauten Menschen oder einer Fachperson darüber aus. Dadurch lassen sich Sehnsüchte stillen und manche Wünsche erfüllen.

Schweigen macht einsam

Den meisten Menschen fällt es schwer, über ihre Gefühle zu reden, die sie im Zusammenhang mit der lebensbedrohlichen Krankheit und dem sich nähernden Tod haben.

Weil uns meist der Mut zu einem offenen Austausch über die komplexen Gefühle und zwiespältigen Hoffnungen fehlt, verstecken wir uns hinter Floskeln. Wir geben vor, alles sei in Ordnung, oder ziehen uns zurück und schweigen.

Als Patient sagen Sie vielleicht: «Jetzt ist es halt so; was nützt da schon Reden! Wirklich verstehen kann mich ja doch niemand, die wissen ja nicht, wie das ist.» Ihren Nächsten und Freunden geht es ähnlich. Sie fragen sich: «Was kann ich denn jetzt sagen?» oder «Soll ich besser nichts sagen und meine Angst und Unsicherheit verbergen?».

Falls Sie Kinder haben, spüren auch diese, dass Ihre Situation bedrohlich ist, und sie wagen wohl ebenfalls nicht, Sie darauf anzusprechen. So beginnt ein Katz-

und-Maus-Spiel, bei dem Sie als Betroffene oder Betroffener ebenso allein und einsam bleiben wie Ihre Nächsten. Alle bleiben in ihrem eigenen Leid gefangen.

Missverständnissen vorbeugen

Unausgesprochenes, Verdrängtes «hängt im Raum» und wird von allen Beteiligten oft missverstanden, fehlgedeutet und verdreht.

Es scheint keinen Ort zu geben, wo die wahren Gefühle – wie immer sie auch sein mögen – sich Luft verschaffen können. Die ganze Kraft wird gebraucht, um die Gefühle zu unterdrücken und gegen aussen etwas vorzuspielen. Dahinter steckt oft die Idee, das Gegenüber müsse geschont werden und dürfe «die Wahrheit» nicht erfahren. Unausgesprochenes wiegt jedoch schwer.

Es ist möglich, dass manches, was Ihnen jetzt durch den Kopf geht, wirr, unfassbar und unaussprech-

Mehr über Gespräche ...

... zwischen Betroffenen und ihren Angehörigen und was diese erschweren oder erleichtern kann, erfahren Sie in den Krebsliga-Broschüren «Krebs trifft auch die Nächsten» und «Mit Kindern über Krebs reden – Wenn Eltern krank werden» (siehe S. 42).

Den Gefühlen und Anliegen Worte geben

Ich bin wütend ...	Höre mir zu ...
Ich finde es ungerecht ...	Was soll ich nun ...
Ich habe genug ...	Und wie geht es dir ...
Ich möchte noch ...	Woran kann ich mich jetzt noch freuen ...
Ich will nichts mehr hören ...	
Ich bin unendlich traurig
Ich habe Angst
Hätte ich nur

bar scheint. Trotzdem können Sie versuchen, Worte dafür zu finden, ein Gespräch zu beginnen, sich mitzuteilen. Worte können zuweilen hilflos klingen und es gibt oft auch keine hilfreichen Antworten. Doch sie machen Unfassbares fass- und be-greif-bar.

Teilen und mitteilen

Solche Gespräche brauchen Geduld. Sie fallen nicht leicht, sie stocken, sie brauchen Pausen, erfordern aufmerksames Zuhören und enden manchmal in Tränen. Irgendwie öffnen sich damit aber auch Schleusen, in Ihnen und in Ihrem Gegenüber. Sie schaffen Luft und lösen innere Spannungen.

Wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet und die letzte Lebensphase sich ankündigt, sind die Themen oft kontrovers und schwierig.

Daher sind solche Klärungen wichtig. Und vielleicht entsteht auch wieder Platz für frohe Gedanken, öffnet sich der Blick für Schönes, und das Vorwärtsschauen wird möglich.

Oft gehen wir davon aus, dass unser Gesprächspartner vom Gleichen redet oder die Dinge ähnlich sieht und versteht wie wir selbst. Wäre dem so, gäbe es kaum Missverständnisse und wir wüssten, ob wir im Kern vom Gleichen reden. In einem Gespräch müssen wir immer wieder zurückfragen und auch wiederholen, wie wir eine Aussage verstanden oder gemeint haben. Damit schützen wir uns vor (Fehl-)Interpretationen.

Manchmal sind Worte auch überflüssig und die eigene Stimmung liesse sich besser mit einer Geste ausdrücken.



Was nun?

Oft ist es eine Frage der Sichtweise, wie jemand mit dem Wissen um die Begrenztheit des Lebens umgeht. Menschen sind in dieser Hinsicht sehr verschieden.

An gewissen Tagen gelingt es gut, sich einzugestehen, dass die Krankheit fortschreitet und die verbleibende Lebenszeit sehr beschränkt ist.

An andern Tagen haftet der Blick an allem, was nicht mehr geht und nicht mehr möglich ist. Traurig bleibt man in der Vergangenheit gefangen.

Dann wieder gelingt es, vorwärts zu schauen und zu realisieren, dass sich ein gewisser Handlungsspielraum eröffnet. Es wird möglich, für die kommende Zeit Entscheidungen zu treffen und über Tun und Lassen mitzubestimmen.

Hinschauen

Sie wissen, dass die Krankheit fortschreitet und Sie daran sterben werden. Einerseits bedrückt Sie vielleicht die Ungewissheit des Krankheitsverlaufs. Andererseits haben Sie vermutlich Vorstellungen, Ängste und Fragen zum Vorgang des Sterbens an sich. Dazu kommt vielleicht die Sorge um Ihre Nächsten und um Dinge, die Sie zurücklassen werden.

Die Fragen auf Seite 14 können Sie und Ihre Angehörigen dazu anregen, sich mit Ihrer Unsicherheit zu befassen und Antworten zu finden auf das, was Sie beschäftigt.

Vielleicht fürchten Sie sich davor, dass plötzlich all das eintrifft, wober Sie sich Gedanken machen. Auch wenn dies Emotionen auslösen kann, so zeigt sich doch immer wieder, dass Menschen, die diese Auseinandersetzung wagen, zu einer Art innerer Ruhe finden und diese auch ausstrahlen.

Hinschauen bedeutet auch, sich eigener Wünsche gewahr zu werden und sie zu äussern (siehe S. 15), Dinge vorzubereiten und zu ordnen und dadurch sich und die Nächsten zu entlasten.

Vorausschauen

Es kann schmerzhaft sein, in Gedanken das Fortschreiten der Krankheit und das Sterben auf sich zukommen zu sehen. Das Vorausschauen kann jedoch Unsicherheit und Angst in emotionalen und auch in praktischen Fragen abbauen.

Sich selber Fragen stellen ...

Will und kann ich hinsehen, planen, mitbestimmen?

Was ist mir dabei wichtig?

Welchen Menschen kann ich mich anvertrauen?

Welche Menschen werden helfen, mich zu pflegen?

Wie ist mir zumute, wenn ich um Unterstützung bitten muss?

Was beschäftigt mich, wenn ich an meine finanziellen Mittel denke?

Was macht mir Angst?

Über welche Ängste möchte und kann ich reden?

Gibt es verborgene, unterschwellige Ängste?

Wem und wie kann ich meine Trauer zeigen?

Was alles muss ich wohl loslassen?

Wofür in meinem Leben bin ich dankbar?

Welche Erlebnisse waren schwierig?

Wen möchte ich unbedingt nochmals sehen, wen nicht mehr?

Gibt es Menschen, mit denen ich mich versöhnen oder noch wichtige Fragen klären möchte?

Gibt es Menschen, denen ich etwas hinterlassen möchte?

Was möchte ich allenfalls in einem Testament regeln?

Befürchtungen und Wünsche ausdrücken

Im Gespräch mit Ihrem Arzt und, wenn immer möglich, im Beisein Ihrer nächsten Bezugsperson(en), können Sie Ihre Befürchtungen und Ängste ausdrücken und Fragen, Bedürfnisse und Wünsche äußern. Dadurch wird manches kon-

kreter und kann daher auch besser bewältigt werden.

Das «Wie weiter?» kann sodann gemeinsam geplant und gestaltet werden. Vielleicht möchten Sie sich mit den Möglichkeiten und dem Angebot von Palliative Care vertraut machen (siehe S. 17 ff.)

oder sich über das Ob, Wie und Warum einer Patientenverfügung informieren (siehe S. 25 ff.). Auch andere Anliegen, die im letzten Lebensabschnitt an Bedeutung gewinnen, rücken nach und nach ins Blickfeld und bedürfen der Klärung.

Die Situation wird dadurch für alle Beteiligten eher verkraftbar. Schritt für Schritt ist manches besser zu bewältigen, auch das Los-

lassen und die vielen kleinen und grossen Abschiede. Zudem erhalten Sie die Gewissheit, dass mögliche körperliche und seelische Beschwerden gelindert werden können.

Die Erfahrung zeigt, dass trotz vieler Hürden die meisten Betroffenen in solchen Momenten immer wieder auch unerwartet Freude, Dankbarkeit und Genugtuung erfahren.

Mögliche Wünsche

Ich wünsche mir Verständnis für meine Wut und meine Tränen ...

Ich möchte nicht bemitleidet werden ...

Ich möchte unbedingt noch einmal in die Berge gehen ...

Ich wünsche, dass man mich gehen lässt, wenn meine Kraft schwindet ...

Ich möchte zuhause sterben können ...

.....

.....

Beratung und Unterstützung annehmen

Patientinnen und Patienten, die in dieser Krankheitsphase keine Krebstherapien mehr wünschen, befürchten oft, dass sie vom Arzt oder von der Ärztin «fallen gelassen» werden.

Dem ist nicht so, doch wird nun zunehmend für die medizinische Betreuung wieder Ihr Hausarzt anstelle von Spezialisten zuständig sein. Zusammen mit anderen Fachpersonen und Ihren Angehörigen wird er sie begleiten.

Sie und Ihre Nächsten können also – wenn Sie dies wünschen – auf vielfältige Unterstützung bei der Behandlung, Beratung und Betreuung zählen. Je nachdem, wie Sie die Dinge sehen, ansprechen, bewerten und wünschen, ändert

sich auch die Stossrichtung der Bemühungen um Sie herum.

Bei fortschreitender Krankheit wird es wichtig, Ihrem Befinden, Ihren körperlichen Einschränkungen viel Aufmerksamkeit zu schenken und auftretende Beschwerden zu lindern (siehe auch S. 29 ff.).

Ziel ist dann nicht mehr das Bekämpfen der Krankheit, sondern das bestmögliche Leben damit. Im nächsten Kapitel erfahren Sie mehr darüber. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, Ihrer Ärztin bei Bedarf diese Möglichkeit und verlangen Sie eine entsprechende Unterstützung.

Sie können sich mit Ihren Fragen und Anliegen jederzeit auch an Ihre kantonale Krebsliga oder ans Krebstelefon wenden (siehe Anhang ab S. 41).

Mögliche Befürchtungen

Werde ich Schmerzen haben? Kann man sie lindern?

Ich habe Angst vor Atemnot. Was kann man dagegen tun?

Wie werde ich selbst, wie werden meine Nächsten auf mein verändertes Äusseres reagieren?

Bin ich stark genug, dies alles zu ertragen?

Was wird, wenn ich nicht mehr aufstehen kann?

Palliative Care

Unter «Palliative Care» versteht man die umfassende Betreuung von Patientinnen und Patienten, die an einer fortschreitenden, chronischen oder unheilbaren Krankheit leiden. Dabei werden medizinische, soziale, psychologische und spirituelle Bedürfnisse des Menschen berücksichtigt und darauf eingegangen.

Palliative Massnahmen sind nicht nur der letzten Lebensphase vorbehalten. Vielmehr können sie auch parallel zu kurativen Therapien eingesetzt werden. Dabei geht es weder um eine künstliche Lebensverkürzung noch um eine Lebensverlängerung um jeden Preis.

Der Mensch im Mittelpunkt

Im Mittelpunkt von Palliative Care steht die individuelle Gestaltung der letzten Lebenszeit bei einer möglichst guten oder zumindest einer annehmbaren Lebensqualität. Beschwerden sollen gelindert, Selbständigkeit und Selbstbestimmung wenn immer möglich gefördert werden und dadurch das Selbstwertgefühl erhalten bleiben.

Die fortschreitende Krankheit trifft jemanden nicht nur körperlich, sondern auch seelisch, in seinem sozialen Gefüge und in seinem geistig-spirituellen Erleben.

Die Fachpersonen in Behandlungsteams, die Palliative Care anbieten,

- > stellen den einzelnen Menschen und sein Umfeld in den Mittelpunkt,
- > binden ihn in die Entscheidungsfindung mit ein,
- > nehmen sich Zeit für Gespräche,
- > achten darauf, dass auch die Nächsten angemessen unterstützt werden.

Angehörige und nahe Bezugspersonen

Für pflegende Angehörige ist es meistens schwierig, die Grenzen ihrer Belastbarkeit zu erkennen. Es fehlt ihnen die Erfahrung, um abzuschätzen, was auf sie zukommen könnte.

So sind sie oft ganz selbstverständlich dazu bereit, der kranken Person beizustehen, sodass diese nicht ins Spital oder in ein Pflegeheim eingewiesen werden muss.

Dabei besteht das Risiko, dass sie sich überfordern und ungeduldig oder gereizt auf alle Regungen der kranken Person reagieren. Umgekehrt sind schwer kranke Menschen gegenüber ihren Nächsten manchmal fordernder als gegenüber anderen Vertrauenspersonen. Das ist für beide Seiten belastend.

Bei einer Pflege zuhause ist es daher wichtig, sich von Fachpersonen anleiten zu lassen bzw. gewisse Verrichtungen einer Fachperson (z. B. Spitex) zu überlassen. Dadurch werden Zeit und Energie frei, um «einfach so» beieinander zu sein.

In einem offenen Gespräch mit allen Beteiligten kann gemeinsam nach Entlastung gesucht werden, zum Beispiel für die Nachtwache, die Körperpflege, das Umbetten.

Dadurch lässt sich der Wunsch, bis zuletzt zuhause zu bleiben, vielleicht eher erfüllen. Nicht selten scheitert dieser, weil die Nächsten sich über ihre Grenzen hinaus verausgaben.

Freiwillige Helferinnen und Helfer

Freiwillige Helferinnen und Helfer sind deshalb eine wichtige Ergänzung zum professionellen Palliative-Care-Team und Ihrem Umfeld. Sie übernehmen beispielsweise die eine oder andere Nachtwache,

leisten Handreichungen, helfen bei der Körperpflege, lesen Ihnen etwas vor oder sind einfach zugegen.

Freiwillige Helferinnen und Helfer werden in ihre Aufgabe gezielt eingeführt. Ihre Einsätze leisten sie sowohl bei Ihnen zuhause als auch in den unterschiedlichen Einrichtungen wie sie auf den Seiten 20/21 beschrieben sind.

Interprofessionelle Zusammenarbeit

Eine umfassende Behandlung, Betreuung und Begleitung am Lebensende braucht die Kenntnisse und das Zusammenwirken verschiedener Berufsgruppen, wie

- > Medizin
- > Pflege
- > Physiotherapie
- > Ernährungsberatung
- > Psychologie/Psychotherapie
- > Ergotherapie
- > Seelsorge
- > Sozialarbeit
- > Haushalthilfe
- > etc.

Palliative Care – ein Oberbegriff

Palliativ Care ist ein Oberbegriff für eine umfassende Leistung, für die im Deutschen ein entsprechender Begriff fehlt.

Die Bedeutung:

palliare (lat.) = umhüllen

pallium (lat.) = Mantel

care (engl.) = Pflege, Betreuung, Sorgfalt

Die Stärke dieser Zusammenarbeit liegt in der Vielfalt der Fachkenntnisse und Begabungen, die gezielt eingesetzt werden können.

Dabei gilt es abzuwägen, welche Fachperson bei welchen Beschwerden Entlastung bringen kann. Selbstverständlich kommen nicht in jeder Situation alle aufgeführten Berufsgruppen zum Einsatz.

Ab Seite 29 in dieser Broschüre erfahren Sie Näheres zur Linderung von Schmerzen und anderen Beschwerden. Doch nicht nur der Körper leidet; auch andere Aspekte des Menschseins sind betroffen und brauchen Beachtung.

Seelische Tiefs auffangen

Das Bewusstsein um den nahenden Tod, die Angst vor dem Sterben, die zunehmende Einsamkeit oder das vielleicht Verpasste im Leben sind oft schwer zu verkraften. Es gelingt nicht ohne Weiteres, die gescheiterte Hoffnung auf Heilung anzunehmen.

Fachpersonen der Palliative Care wissen um solche Nöte und sind in der Lage, mit Ihnen und Ihren Nächsten darüber zu sprechen. Sie nehmen sich Zeit, hören Ihnen zu und gehen auf Ihre Gefühle und Ängste ein.

Psychosoziale Bedürfnisse wahrnehmen

Durch das fortschreitende Leiden verändern sich die Lebenswelt und der Alltag. Finanzielle Fragen tauchen auf, ein Testament sollte erstellt oder die Frage «Was wird aus den Kindern?» beantwortet werden. Bei solchen und ähnlichen Anliegen ist eine fachlich kompetente Beratung und Begleitung besonders wichtig.

Spirituelle Anliegen erfüllen

Wenn Ängste, bedrängende Fragen, ungelöste Lebenskonflikte, Schuldgefühle belasten und verunsichern, kann Seelsorge entlasten und Vertrauen, Gelassenheit und Hoffnung vermitteln.

Die spirituellen Bedürfnisse eines Menschen können religiös oder konfessionell geprägt, aber auch religionsunabhängig sein. So gesehen können alle Menschen einander «Seelsorger» sein. Wenn eine Beziehung zwischen zwei oder mehr Menschen als tröstend erfahren wird, ist dies durchaus Seelsorge.

Je nach Anliegen wünschen sich Betroffene jedoch den Beistand eines Geistlichen, einer spirituellen Begleiterin oder einer andern Fachperson. Wichtig ist, dass diese Begleitung auf das persönliche Werte- und Glaubenssystem der Betroffenen eingeht.

Die palliative Versorgung

Palliative Care ist nicht an einen bestimmten Ort gebunden. Die Angebote können zuhause, im Alters- oder Pflegeheim, im Spital oder im Hospiz beansprucht werden. Entscheidend ist, dass die Fachleute ortsübergreifend zusammenarbeiten. Das gibt Sicherheit und ermöglicht Kontinuität.

In vielen Kantonen haben sich deshalb Fachpersonen unterschiedlicher Berufe und Institutionen aus verschiedenen Bereichen zu einem Netzwerk der Palliative Care zusammengeschlossen.

Das individuell angepasste Angebot

Zur medizinischen Grundversorgung gehören Hausarzt, Spitex, Alters- und Pflegeheime, Spitaler. Die meisten Menschen konnen innerhalb dieser Grundversorgung palliativ gepflegt und behandelt werden.

Wenn notig, konnen in einer palliativen Situation weitere Dienste und Einrichtungen beigezogen werden, auf die wir hier kurz eingehen. Auch freiwillige Helferinnen und Helfer (siehe S. 18) gehoren dazu.

Mobile Palliativdienste

Diese Dienste stellen eine luckenhafte Betreuung zwischen zuhause, dem Spital und dem Pflegeheim sicher. Die Mitarbeitenden konnen z. B. Schmerztherapien auch zuhause durchfuhren, sind es gewohnt, schwierige Gesprache zu fuhren und konnen Sie und Ihre Nachsten beraten.

Sie ersetzen die Spitexangebote nicht; vielmehr arbeiten sie eng mit diesen zusammen und erganzen sie mit ihren spezialisierten Kenntnissen.

Die mobilen Palliativdienste werden auch unter der Bezeichnung «palliativer Bruckendienst» angeboten. Zudem existieren Dienste wie die «Spitalexterne Onkologiepflege SEOP» oder «Onkospitex», die auf krebserkrankte Menschen spezialisiert sind.

Manche Spitaler und teilweise auch Pflegeheime arbeiten mit einem sogenannten Konsiliardienst zusammen. Das sind Fachpersonen, die von aussen beigezogen werden konnen, wenn im Spital selbst oder im Pflegeheim das spezifische Fachwissen fehlt.

Palliativstationen

Zunehmend entstehen innerhalb einzelner Spitäler auch Palliativstationen. Dort werden Menschen mit einem komplexen Krankheitsbild oder mit schwer kontrollierbaren Schmerzen aufgenommen, die eine aufwendige Betreuung erfordern.

Sobald sich die Symptome gebessert haben, wird der Patient oder die Patientin in der Regel wieder verlegt, zum Beispiel ins Pflegeheim oder nach Hause.

Hospiz

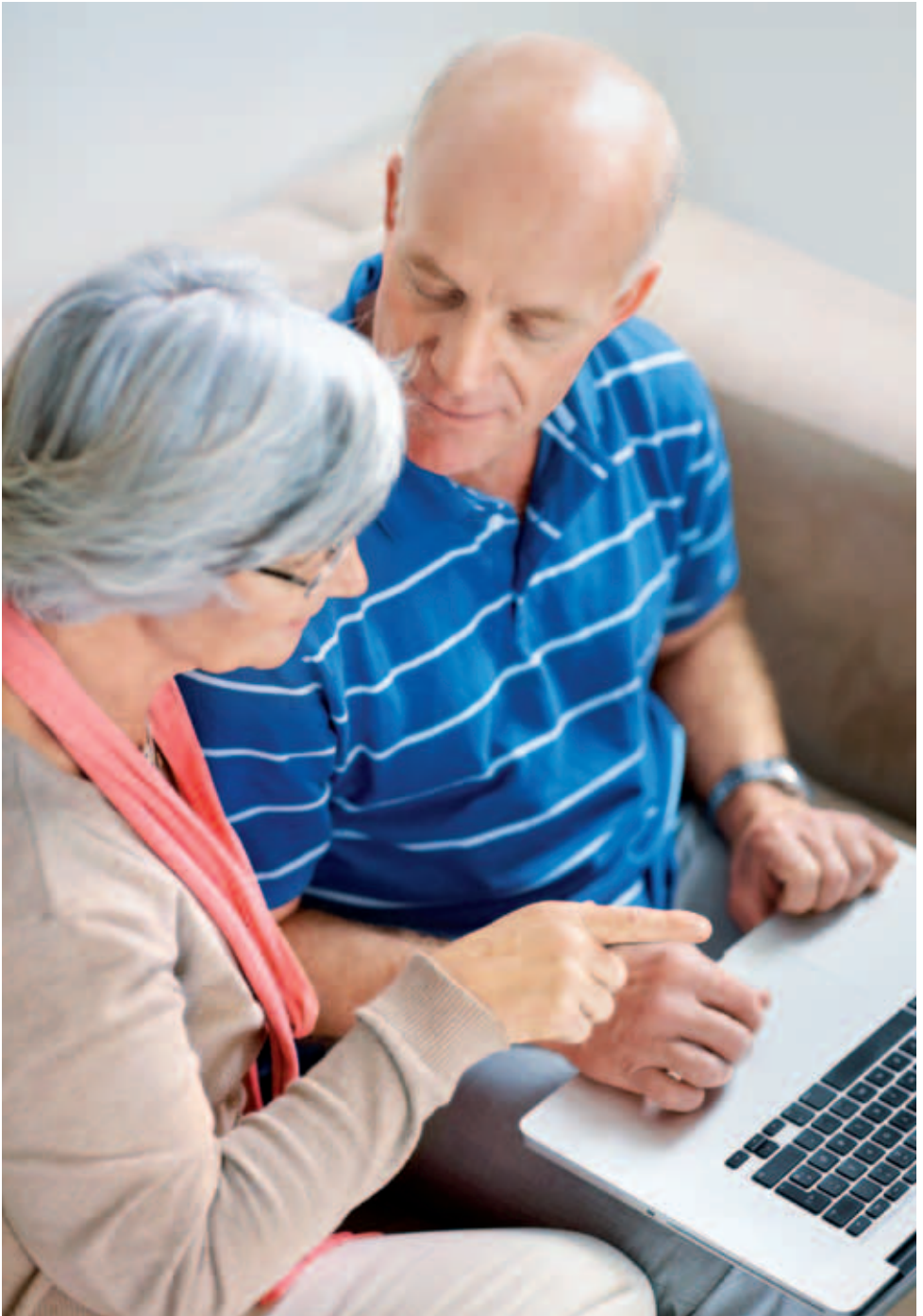
Das stationäre Hospiz ist eine Einrichtung mit einer eigenen Organisationsstruktur. Hier werden Patientinnen und Patienten mit vielschichtigen Problemen betreut, die zu Hause nicht mehr behandelt werden können, die aber die Infrastruktur eines Spitals nicht benötigen.

Wie weiter?

Suchen Sie das Gespräch mit Ihren Nächsten, Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, und auch mit Ihrem weiteren Umfeld, um sich über das «Wie weiter?» klar zu werden. Eine solche Klärung kann helfen, sich bewusst dafür zu entscheiden, im Sinne von Palliative Care behandelt, gepflegt und begleitet zu werden.

Im Anhang ab Seite 41 finden Sie weiterführende Hinweise sowie die Adressen von regionalen Netzwerken.

Ihre kantonale Krebsliga kann Sie ebenfalls beraten und Sie über die Möglichkeiten in Ihrer Umgebung informieren, auch dann, wenn es in Ihrem Kanton noch kein Netzwerk der Palliative Care geben sollte.



Entscheidungen treffen

Wenn Umstände schwierig und kompliziert sind, schieben wir Entscheidungen gerne vor uns her und hoffen, dass sich alles von selbst lösen werde.

Das Fortschreiten der Krankheit aber wird verschiedenartige Fragen, Unsicherheiten und Probleme mit sich bringen. Dabei werden Lösungen leichter gefunden, wenn die Betroffenen, ihre Nächsten und das Behandlungsteam sich offen begegnen und aufrichtig miteinander sprechen.

Das Erstellen einer Patientenverfügung (siehe S. 25 ff.) ist ein wichtiger Schritt, um sich über seine Bedürfnisse und Möglichkeiten klar zu werden. Parallel dazu stellt sich beispielsweise auch die Frage, ob und wie lange jemand in den eigenen vier Wänden bleiben kann.

Wo möchte ich gepflegt werden?

Viele Menschen wünschen sich, bis zuletzt in ihrer vertrauten Umgebung bleiben zu können. Doch mehr als sieben von zehn Menschen sterben im Krankenhaus oder in einer anderen Institution.

Notfallsituationen sind einer der Hauptgründe, warum im letzten Moment oft doch noch eine Überweisung ins Spital notwendig wird.

Darüber hinaus ist die Überlastung des Umfelds, der Angehörigen, ein zentraler Punkt, warum es kurz vor dem Sterben zu zahlreichen Krankenhauseinweisungen kommt.

Es lohnt sich, über mögliche Komplikationen im Voraus Bescheid zu wissen und zu besprechen, was in einer bestimmten Situation getan werden kann und ob das für die Beteiligten machbar ist. Beachten sie dazu auch den Abschnitt «Notfallsituationen zuvorkommen» auf Seite 38/39.

An die Angehörigen denken

In einem offenen, wiederholten und regelmässigen Austausch zwischen allen Beteiligten kann auch die drohende Überlastung thematisiert und nach Alternativen gesucht werden.

Aus Loyalität zur Patientin oder zum Patienten scheuen Angehörige oft davor zurück, der kranken Person zu sagen, dass sie überfordert sind.

Es ist daher wichtig, Wünsche, Anliegen, Bedürfnisse und Ängste zusammen mit einer Fachperson offen auszusprechen.

Da sich die Situation laufend verändern kann, ist eine wiederholte Auseinandersetzung mit entsprechenden Fragen wichtig, um für

die jeweils aktuelle Situation eine Lösung zu finden. Getroffene Entscheidungen sollten schriftlich festgehalten werden.

Vertrauensperson bestimmen

Vielleicht werden Sie eines Tages nicht mehr in der Lage sein, Entscheidungen zu fällen oder sie zu äussern. Es ist daher sinnvoll, jemanden aus Ihrem nächsten Umfeld zu beauftragen, bei Be-

darf mit dem Behandlungsteam die jeweils nächsten Schritte zu besprechen.

Diese Vertrauensperson wird dann zur Entscheidungsfindung für medizinische und pflegerische Massnahmen beigezogen. In der Patientenverfügung der Krebsliga (siehe S. 26) kann eine entsprechende Person namentlich erwähnt werden.

Anliegen und Wünsche besprechen

Was ist machbar?

Was lässt sich nicht realisieren?

Sind Ihre Nächsten in der Lage, Sie wenn nötig zu pflegen?

Welche Einrichtungen und Dienste (Spitex, palliativer Brückendienst etc., siehe S. 20/21) sind in Ihrer Umgebung verfügbar?

Auf welche davon können Sie zählen, an welchen Tagen und zu welchen Zeiten?

Ist die Koordination mit dem Hausarzt sichergestellt?

Gibt es in Ihrer Region eine Organisation von freiwilligen Helfern, die für die Begleitung Schwerkranker ausgebildet sind?

Wer könnte noch um Unterstützung angegangen werden?

Gibt es eine Alternative zu einer Betreuung zuhause?

Was müsste erfüllt sein, damit Sie in eine Betreuung in einer Institution einwilligen?

Was brauchen Ihre Nächsten, damit sie genügend Kraft für die Pflege haben?

Wie lässt sich das realisieren?

Ist die Kostenübernahme mit der Krankenkasse geklärt?

Auch eine Vorsorgevollmacht kann hilfreich sein. Darin wird festgelegt, wer an Ihrer Stelle rechtliche, persönliche und wirtschaftliche Entscheidungen treffen kann (z. B. Ihre Zahlungen erledigen). In der Wegleitung zur Patientenverfügung der Krebsliga erfahren Sie mehr darüber.

Heute an Morgen denken: Die Patientenverfügung

Das Verfassen einer Patientenverfügung hilft, sich selbst, den Angehörigen und dem Behandlungsteam Klarheit zu vermitteln, was Sie an Ihrem Lebensende wollen und was nicht. Es ist ein wichtiger, wenn auch kein leichter Schritt auf dem Weg, der vor Ihnen liegt.

Falls Sie ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr entscheidungs- oder kommunikationsfähig sein sollten, ist die Patientenverfügung Ausdruck Ihres vorgängig festgelegten Willens. Sie setzen damit auch ein Signal, dass Selbstbestimmung für Sie wichtig ist.

Das Erstellen einer Patientenverfügung mit dem Einbezug Ihrer Nächsten ermöglicht, die letzte Lebensphase gemeinsam zu besprechen und Entscheidungen und Abmachungen zu treffen. Dadurch können mögliche Notfallsituationen (siehe S. 38) eher umgangen werden.

Für Ihr Umfeld und für Sie kann es entlastend sein und ihnen Kraft und Halt geben, zu wissen, dass Ihr Leben in Ihrem Sinne vollendet wird.

Eine Patientenverfügung ist nur hilfreich, wenn sie ...

- ... formellen Kriterien entspricht, d. h. Name, Vorname, Geburtsjahr, Wohnort etc. aufgeführt sind.
- ... datiert und unterschrieben ist.
- ... klar formuliert und gut lesbar ist.
- ... alle Elemente beinhaltet, die für Sie wichtig sind, z. B. zur Schmerzbehandlung, zur künstlichen Ernährung und zur Flüssigkeitszufuhr, zum Abbruch einer lebensverlängernden Behandlung, zu seelsorgerischen Aspekten etc.
- ... keine Wünsche und Erwartungen enthält, die für Ihre Angehörigen und das Behandlungsteam nicht oder nur schwer erfüllbar sind (z. B. aktive Sterbehilfe).
- ... an einem leicht zugänglichen Ort hinterlegt ist, der Ihren Angehörigen, einer Vertrauensperson oder Ihrem behandelnden Arzt bekannt ist.

Nahestehende Menschen bewältigen später ihre Trauer um die verstorbene Person besser, wenn sie deren letzte Lebensphase in Offenheit begleiten konnten. Sie finden eher wieder Kraft für ihr eigenes weiteres Leben.

Das geeignete Formular

Es gibt zahlreiche, unterschiedlich detaillierte Formulare zum Erstellen einer Patientenverfügung.

Die Krebsliga bietet eine ausführliche Vorlage an, die auf die Situation von krebserkrankten Menschen ausgerichtet ist (siehe Kasten).

Gewisse Spitäler und Pflegeheime verfügen über eine eigene Patientenverfügung, auf die Sie beim Eintritt aufmerksam gemacht werden.

Es ist auch möglich, eine Patientenverfügung selbst zu formulieren. Beginnen könnte sie mit den Worten: «Für den Fall, dass ich meinen Willen nicht mehr bilden oder verständlich kommunizieren kann, bestimme ich hiermit, dass ...».

Am besten ist es, wenn Sie sich bei oder nach der Erstellung einer Patientenverfügung von einer Fachperson beraten lassen. Ihre kantonale Krebsliga ist Ihnen dabei gerne behilflich (Adressen siehe S. 46/47). Auch Ihr Hausarzt, eine Onkologie- oder Palliative-Care-Pflegefachperson kann Sie unterstützen.

Die Patientenverfügung der Krebsliga

Die Krebsliga hat eine Patientenverfügung ausgearbeitet, die auf die spezifischen Symptome und Ereignisse bei einer fortgeschrittenen Krebskrankheit eingeht.

Anhand zahlreicher Fragen können Sie Ihre persönliche Lebenseinstellung zum Themenkreis Gesundheit und Krankheit verdeutlichen. Dies kann hilfreich sein, wenn Ihre Angehörigen und Ihr Behandlungsteam in einer bestimmten Situation, zu der nichts verfügt wurde, Ihren mutmasslichen Willen interpretieren müssen.

Die Patientenverfügung der Krebsliga ist in Partnerschaft mit Dialog Ethik entstanden. Sie beinhaltet ein mehrseitiges Formular sowie eine erläuternde Wegleitung. Hinweise zum Bestellen finden Sie auf Seite 41/42.

Entscheidungen schriftlich festhalten

Solange Sie urteilsfähig sind, gilt Ihr jeweils aktueller Wille und Wunsch und nicht das, was Sie früher in einer Patientenverfügung festgelegt haben.

In einer komplexen Krankheits-situation müssen Entscheidungen wiederholt überdacht werden. Anpassungen sind jederzeit möglich. Sie sollten ebenfalls schriftlich festgehalten werden.

Behandlungs- und Pflegekosten

Die Übernahme der Behandlungs- und vor allem der Pflegekosten durch die obligatorische Grundversicherung der Krankenkasse ist unterschiedlich geregelt, je nachdem, ob jemand in einem Spital, in einem Pflegeheim, in einem Hospiz, in einer spezialisierten Pallia-

tive-Care-Einrichtung oder zuhause behandelt, gepflegt und/oder betreut wird.

Spitalaufenthalt

> Bei einem Spitalaufenthalt werden grundsätzlich alle Kosten von der Grundversicherung der Krankenkasse übernommen, abzüglich der Franchise und des Selbstbehalts.

Die Aufenthaltsdauer in einem Spital hat sich in den letzten Jahren verkürzt:

> Patientinnen und Patienten, die *keine akute medizinische Behandlung* benötigen, werden verhältnismässig rasch an andere Einrichtungen, z. B. an ein Pflegeheim verwiesen oder nach Hause entlassen.

Dies ist für die Betroffenen häufig mit Kostenfolgen verbunden, vor allem auch dann, wenn sie noch einer gewissen Pflege bedürfen.

Wichtig: Kostenbeteiligung im Voraus abklären

Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse unbedingt vor dem Eintritt in eine stationäre Einrichtung (Pflegeheim, Hospiz, Spital) oder vor der Rückkehr nach Hause, welche Kosten übernommen werden, und inwiefern Sie sich an den Kosten beteiligen müssen.

Klären Sie bei Ihrer Ausgleichskasse ab, ob ein Anspruch auf Ergänzungsleistungen oder auf eine Hilflosenentschädigung besteht. Ihre kantonale Krebsliga (siehe S. 46/47) kann Ihnen dabei behilflich sein.

Pflegeheim und Spitex

Der Kostenanteil für die Pflege (Pflegeheim, Spitex), den Pflegebedürftige selbst tragen müssen, darf aber einen gewissen Betrag nicht überschreiten (Stand 2011):

- > maximal Fr. 21.60 pro Tag in Pflegeheimen
- > maximal Fr. 15.95 pro Tag für Spitexdienste

Die Pflege muss ärztlich verordnet sein.

Ob diese Maximalbeiträge erhoben, reduziert oder ganz erlassen werden, ist von Kanton zu Kanton bzw. von Gemeinde zu Gemeinde verschieden.

Für die ersten Tage nach einem Spitalaufenthalt kann der Spitalarzt wenn nötig eine Akut- oder Übergangspflege verordnen, die im Pflegeheim oder zuhause erbracht wird. In einem solchen Fall muss der Patient oder die Patientin sich nicht an den Kosten beteiligen, mit Ausnahme der Franchise und des Selbstbehalts.

Zusatzversicherung

Gewisse Leistungen werden allenfalls teilweise von einer Zusatzversicherung übernommen, falls Sie in gesunden Tagen eine solche abgeschlossen haben.

Leistungen der IV oder AHV

Bezüger einer IV- oder AHV-Rente können je nach ihrer finanziellen Situation Ergänzungsleistungen beantragen, um Kosten zu decken, die von der Grundversicherung gemäss KVG (Krankenversicherungsgesetz) nicht übernommen werden.

Wer ohne wesentlichen Unterbruch ein Jahr lang auf Hilfe bei Lebensverrichtungen angewiesen ist, kann, unabhängig von der finanziellen Situation, eine Hilflosenentschädigung der IV/AHV beantragen.

Für die Bemessung der Hilflosigkeit ist massgebend, ob jemand

- > beim Aufstehen, Absitzen, Abliegen,
- > beim Anziehen, Ausziehen,
- > bei der Körperpflege,
- > beim Verrichten der Notdurft,
- > beim Essen,
- > bei der Fortbewegung,
- > beim Kontakt mit der Umwelt regelmässig auf Dritthilfe angewiesen ist.

Mehr zu Sozialversicherungsfragen ...

... erfahren Sie in der Krebsliga-Broschüre «Krebs – was leisten Sozialversicherungen?» (siehe S. 42).

Beschwerden wahrnehmen – Beschwerden lindern

Auf das Lebensende hin fragen sich viele Menschen, mit welchen Beschwerden sie konfrontiert sein werden und was dagegen getan werden kann. In diesem Kapitel sprechen wir daher einige Symptome an, die bei einer fortgeschrittenen Krebskrankheit häufig auftreten, und die vielen Menschen im Voraus Sorgen bereiten.

Es gibt vielerlei Ansätze, Beschwerden zu lindern oder zu beheben. Nur selten steht man ihnen ohnmächtig gegenüber. Insbesondere Fachpersonen von Palliativdiensten, Palliativstationen und Hospizen (siehe auch S. 20/21) verfügen über ein breites Wissen.

Auch Sie persönlich und Ihre Nächsten können sich einbringen, indem Sie offen kommunizieren, wo und wie der Schuh drückt, und sich ihrer eigenen Erfahrung beim Lindern von Beschwerden erinnern.

Schmerzen

Schmerzen gehören zu den Beschwerden, vor denen sich Betroffene im Zusammenhang mit einer Krebskrankheit am meisten fürchten.

Ein Grossteil der Schmerzen kann heute allerdings gelindert werden. Dies setzt aber voraus, dass Betroffene ihrem Behandlungsteam sagen, dass sie Schmerzen haben.

Die Möglichkeiten der Schmerztherapie haben sich in den vergangenen Jahren enorm entwickelt. Damit sie ausgeschöpft werden können, müssen die Ursachen und Auswirkungen der Schmerzen sorgfältig und wiederholt beobachtet, beschrieben und abgeklärt werden (siehe Kasten).

Fragen zur Schmerzerfassung

Wie und wo empfinden Sie Schmerzen?

Sind diese brennend, stechend, krampfartig etc.?

Wie stark sind Ihre Schmerzen?

Wann empfinden Sie Schmerzen: im Gehen, beim Liegen, in der Nacht etc.?

Können Sie trotz der Schmerzen schlafen?

Was verstärkt/lindert Ihre Schmerzen?



Die Krebsliga stellt dafür praktische Hilfsmittel zur Verfügung: das Schmerztagebuch und den Dolometer®VAS (siehe S. 41). Ihr Behandlungsteam wird Ihnen den Gebrauch dieser Instrumente gerne erklären.

Es ist wichtig, dass Sie bei der Schmerzerfassung mitwirken, auch wenn Ihnen dies schwerfallen sollte. Nur so kann die Therapie optimal auf Sie eingestellt werden.

Sollte Ihnen die Kraft dazu fehlen, kann vielleicht Ihre Vertrauensperson mit dem Behandlungsteam sprechen und Ihre Anliegen vertreten. Das Behandlungsteam wird gerne darauf eingehen und Massnahmen einleiten, die auf Sie persönlich zugeschnitten sind.

- > Versuchen Sie, Ihre Erinnerungen an Schmerzen bei sich selbst oder bei Menschen, die Sie kannten, beiseitezulegen und Ihre Schmerzsituation im Hier und Jetzt – zusammen mit den Behandelnden – anzugehen.
- > Fragen Sie nach, auch wiederholt, wenn Sie etwas nicht verstehen oder etwas wissen möchten.
- > Äussern Sie Ihre Befürchtungen und bestehen Sie auf einer bestmöglichen Schmerzlinde- rung.

Oft braucht es etwas Zeit, bis die Schmerzbehandlung optimal eingestellt ist, zum Beispiel bis die erforderliche Dosis der Medikamente und das geeignete Intervall der Einnahme definiert sind. Doch wenn alle Beteiligten gut zusammenarbeiten, gelingt dies meistens.

Seelischer Schmerz

Ebenso schwer wie körperliche Schmerzen können seelische Schmerzen wiegen. Viele krebserkrankte Menschen fürchten sich vor Abhängigkeit, vor Entfremdung, vor Sinnlosigkeit und Vereinsamung. Hinzu kommt die Angst vor der Art des Sterbens.

Die Frage «Wie kann ich all dem ausweichen?» scheint eine logische Konsequenz zu sein; ebenso der Gedanke, dem allem selbst ein Ende zu setzen.

Seelischer Schmerz kann ausgelöst werden durch

- > Veränderungen, die die Krankheit einem aufdrängt,
- > unerreichte Lebensziele,
- > finanzielle Sorgen,
- > die Bedrohung des nahenden Todes,
- > den Gedanken an Sterbehilfe oder Suizid,
- > den bevorstehenden Abschied von den Nächsten,
- > die Trauer darüber, dass das Leben zu Ende geht.

Seelische und emotionale Schmerzen sind oft schwieriger oder kaum zu lindern. Immer wieder kreisen die Gedanken darum herum.

Dennoch: im Austausch mit Fachpersonen aus der Pflege, der Sozialarbeit, der Seelsorge und anderen Fachgebieten sowie mit Ihren Freunden und Nächsten können Sie erleben, dass andere mittragen.

Gemeinsam können Sie versuchen, schweren Gedanken eine andere Richtung zu geben, aus einem anderen Winkel auf das Schmerzhafte zu blicken und es anders zu bewerten.

Schmerztherapie mit Morphin

Morphin gehört zur Wirkstoffgruppe der Opioide und ist das wichtigste Medikament zur Behandlung von mittelstarken bis starken Tumorschmerzen. Auch zur Linderung von Atemproblemen (siehe S. 36/37) leistet es wertvolle Dienste.

Die Vorurteile gegenüber Morphin und anderen Opioiden sind jedoch nach wie vor gross, was sich auf die Lebensqualität von Betroffenen negativ auswirkt: ihre Schmerzen werden nicht ausreichend gelindert.

Fragen, die Sie sich stellen können

Was hilft mir bei körperlichen und seelischen Schmerzen am meisten?

Welche eigenen Erfahrungen habe ich mit Schmerzlinderung?

Was kann ich selbst zur Schmerzlinderung beitragen?

Wann brauche ich Hilfe von Angehörigen oder Fachleuten?

Was mache ich, wenn ich das Gefühl habe, dass meine Schmerzen nicht wahrgenommen werden?

Wie reagiert mein Umfeld auf meine Schmerzsituation?

Wie viele Schmerzen will/kann ich ertragen bzw. nicht ertragen?

Vorurteil: Opioide machen süchtig

Ziel der Opioidtherapie ist die optimale Linderung von Schmerzen. Dementsprechend werden Opioide dosiert und in bestimmten Zeitintervallen verabreicht. Die Wirkung setzt langsam ein.

Sobald die aktuelle Schmerzsituation behoben ist, kann die Therapie ohne Entzugserscheinungen abgesetzt werden. Voraussetzung ist, dass die Dosis allmählich reduziert wird.

Dies steht im Gegensatz zur Wirkung bei Drogenabhängigen. Diese nehmen eine höhere Einmaldosis, die rasch ins Gehirn geht und ein plötzliches Glücksgefühl auslöst, das sie dann wiederholen möchten. Das erschwert den Entzug.

Vorurteil: Die Dosis muss laufend erhöht werden

Wenn die Dosis erhöht werden muss, ist dies in der Regel auf das Fortschreiten der Krankheit zurückzuführen, und nicht auf das Nachlassen der Morphinwirkung.

Viele Betroffene und Angehörige, zuweilen auch Ärzte, glauben aber, dass Morphin oder andere Opioide «nicht zu früh» eingesetzt werden sollen, weil sie dann später nicht mehr wirken würden.

Dadurch wird eine wirkungsvolle Therapie verhindert, und die Schmerzen nehmen zu. Um den starken Schmerz zu bewältigen, braucht es eine viel höhere Dosis, als wenn schon vor der Schmerzs Spitze mit der Behandlung begonnen worden wäre.

Vorurteil: Opioide kriegt man zum Sterben

Bei der Verordnung von Morphin oder anderen Opioiden befürchten manche, dass nun das Endstadium eingesetzt habe. Dem ist nicht so. Starke Schmerzen können zu jedem Zeitpunkt der Krankheit auftreten und sollten entsprechend behandelt werden, unabhängig vom Krankheitsstadium.

Eine Opioidbehandlung kann auch parallel zu einer Tumorbehandlung eingesetzt bzw. wieder abgesetzt werden, wenn sich der Zustand bessert.

Vorurteil: Opioide haben starke Nebenwirkungen

Morphin und andere Opioide sind bei korrekter Anwendung und Verabreichung weitaus besser verträglich als andere starke (und weniger wirksame) Schmerzmedikamente. Auch bei Langzeitanwendung verursachen Opioide keine Organschäden (z. B. in der Leber, den Nieren, im Knochenmark) wie gewisse andere Medikamente.

Unerwünschte Wirkungen wie Übelkeit/Erbrechen oder ein dämmeriger Zustand (Sedierung) sind zu Beginn einer Opioidtherapie möglich, gehen danach bei korrekter Anwendung der Medikamente aber zurück.

Verstopfung hingegen ist eine Begleiterscheinung, die während der ganzen Opioidtherapie bestehen bleibt; sie ist gut behandelbar.

Wichtig ist, dass entsprechende Medikamente (Laxanzien) konstant eingenommen werden, und zwar von Anfang an, d. h. prophylaktisch. Es macht keinen Sinn, damit zuzuwarten, bis die Verstopfung Beschwerden bereitet.

Vorurteil: Opiode lähmen die Atmung

Opiode werden auch bei starkem Husten und zur Linderung schwerer Atemnot (siehe S. 36/37) eingesetzt. Dadurch nimmt der Patient, die Patientin die Atemnot als weniger beklemmend wahr. Umgekehrt wird dann befürchtet, dass dadurch die Atmung verlangsamt wird oder gar stillsteht.

Bei einer korrekt durchgeführten Schmerzbehandlung kommt es jedoch nie zu einem Atemstillstand.

Vorurteil: Mit Opioiden ist man nicht mehr ansprechbar

Meist ist es die fortschreitende Krebserkrankung, die zu vermehrter

Schläfrigkeit, Trägheit und Gleichgültigkeit führt. Opiode können *vorübergehend* eine ähnliche Auswirkung haben (siehe «Vorurteil Nebenwirkungen»).

Hingegen können ungenügend behandelte Schmerzen zu einem Schlafmangel führen. Wird die Schmerztherapie dann optimal eingestellt, holt der Patient, die Patientin den fehlenden Schlaf gewissermassen nach, weshalb der Eindruck entsteht, Opiode machen schläfriger.

Wenn die Schmerztherapie gut eingestellt ist, merkt man Patienten nicht an, dass sie Morphin nehmen.

In einigen Situationen gilt es jedoch, zusammen mit dem Patienten abzuwägen, was ihm wichtiger ist: etwas mehr Schmerzen in Kauf zu nehmen, um wach bleiben und sich mit Angehörigen austauschen zu können, oder weniger bis keine Schmerzen zu haben, dafür aber mit einem höheren Schlafbedürfnis rechnen zu müssen.

Mehr über Schmerzlinderung ...

... erfahren Sie und Ihre Angehörigen in der Krebsliga-Broschüre «Leben mit Krebs, ohne Schmerz» (siehe S. 41).

Essen und Trinken

Eine fortgeschrittene Krebskrankheit führt häufig dazu, dass Betroffene nicht mehr essen mögen. Sie haben keinen Appetit, kein Hungergefühl und auch keine Lust mehr, oder die Nahrungsaufnahme wird wegen damit verbundener Beschwerden beeinträchtigt. Die Ursachen dafür sind vielschichtig.

Viele Angehörige fühlen sich dabei oft hilflos, weil sie wahrnehmen, wie jemand schwächer wird und sichtbar abmagert. Dies kann sehr belastend sein, auch für die Betroffenen selbst.

Moment der Gemeinsamkeit

Essen verbinden wir mit gemütlichem Beisammensein. Eingebettet in ein tägliches Ritual ermöglicht es auch gegenseitiges Verwöhnen. Diese Selbstverständlichkeit wird plötzlich in Frage gestellt.

Ohne es zu wollen, setzt man sich gegenseitig unter Druck. Angehörige drängen vielleicht zum Essen; Patienten ihrerseits haben ein schlechtes Gewissen, wenn sie das liebevoll zubereitete Gericht nicht essen.

Dafür gibt es verschiedene mögliche Ursachen. Ihr Behandlungsteam kann Ihnen die Zusammenhänge aufzeigen und mit Ihnen

zusammen die Ursachen herausfinden. Diese lassen sich manchmal beeinflussen. Wichtig ist, dass die damit verbundene körperliche und seelische Belastung der Betroffenen und der Angehörigen reduziert werden kann.

Manchmal helfen scheinbar unbedeutende Massnahmen, dass sich der Appetit – zumindest gelegentlich – wieder einstellt.

Appetitanregend kann sein

- > nichts zu müssen,
- > keinen fixen Zeitplan zu verfolgen,
- > vor dem Essen an die frische Luft zu gehen oder den Raum zu lüften,
- > nur kleine Portionen aufs Mal zu essen und zu trinken,
- > ein hübsch angerichteter Teller,
- > etwas, worauf man Lust hat,
- > Gesellschaft,
- > eine gute Mundpflege.

Durst ist nicht immer Durst

Mit fortschreitender Krankheit nimmt der Flüssigkeitsbedarf vieler Patienten ab. Manche mögen oder können aus den verschiedensten Gründen nicht genügend trinken.

Unter Umständen muss dann erwogen werden, ob allenfalls Flüssigkeit zugeführt werden soll, zum Beispiel mittels einer Infusion. In der Fachsprache bezeichnet man dies als künstliche Hydrierung.

Wenn das Sterben eines Menschen absehbar wird, drängen nahestehende Personen zuweilen darauf, dass Flüssigkeit zugeführt wird. Das ist jedoch oft nicht angezeigt und nicht immer hilfreich.

Im Einzelfall können sich durch künstliche Hydrierung beispielsweise Atembeschwerden verstärken. Bei einer anderen Person hingegen kann sich die Flüssigkeitszufuhr als sinnvoll erweisen, weil sie dadurch weniger verwirrt ist oder sich wohler fühlt.

Das Pfllegeteam wird in jeder Situation zusammen mit den Betroffenen und ihren Angehörigen sorgfältig abwägen, was dafür oder dagegen sprechen könnte. Bei jedem einzelnen Menschen müssen verschiedene Faktoren berücksichtigt werden, nicht nur körperliche, sondern auch familiäre und kulturelle.

Oft ist regelmässiges Befeuchten des Mundes ausreichend, um das Durstgefühl oder eine Mundtrockenheit zu lindern.

Mehr über Essen, Trinken, Unwohlsein ...

... und wie Sie damit umgehen können, erfahren Sie und Ihre Angehörigen in der Krebsliga-Broschüre «Ernährungsprobleme bei Krebs» (siehe S. 42).

Übelkeit und Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen treten bei vielen Patienten mit fortgeschrittenem Tumorleiden auf. Die Ursachen dafür sind unterschiedlich. Einige gehen auf Nebenwirkungen von Medikamenten und Therapien zurück, andere werden durch den Tumor selbst verursacht oder sind Begleiterscheinungen von anderen Veränderungen im Körper.

Das Pfllegeteam wird alles daran setzen, solche Beschwerden so gut wie möglich und den individuellen Bedürfnissen entsprechend zu lindern.

Darum wird immer wieder sorgfältig abgeklärt, was genau für einen bestimmten Menschen zu einem bestimmten Zeitpunkt am beschwerlichsten ist.

Es kann z. B. sein, dass jemand eine dauernde Übelkeit als störender empfindet als gelegentliches Erbrechen. Solche Erkenntnisse beeinflussen die Wahl der Therapie.

Atemnot

Das Gefühl, nicht mehr richtig atmen zu können, und die Anstrengung, die mit dem Einatmen verbunden ist, machen Angst und belasten Betroffene und ihre Umgebung. Das Wohlbefinden wird dadurch stark eingeschränkt.

Im fortgeschrittenen Stadium einer Krebskrankheit kann tatsächlich eine mehr oder weniger stark ausgeprägte Atemnot auftreten. Sie kann die verschiedensten Ursachen haben, wie z. B. eine Lungenentzündung, eine eingeschränkte Herzfähigkeit, ein Tumorbefall der Lunge etc.

Vorausschau

- > Falls der Gedanke an eine Atemnot Sie ängstigt, sollten Sie Ihr Behandlungsteam darauf ansprechen, auch wenn sich noch keine Symptome zeigen.
- > Dadurch können Sie die Ihnen zusagenden Massnahmen in Ruhe erwägen und Vertrauen fassen, dass Linderung möglich ist.

Eine gute Vorbereitung beugt einer gewissen Hektik vor, die – sollte Atemnot auftreten – das Atmen zusätzlich erschwert.

Linderung ist möglich

Die Art und Weise, wie jemand die Atemnot erlebt und beschreibt, beeinflusst die Behandlung und Unterstützung. In Frage kommen unter anderem:

- > Sauerstoffzufuhr,
- > schlaffördernde Medikamente,
- > Opioide (siehe S. 32 ff.),
- > Entspannungs- oder Atemtechniken, die Sie bereits im Voraus mit einer Therapeutin lernen können.

Wichtig sind auch nicht-medizinische Massnahmen:

- > Bei Bettlägerigkeit kann eine bestimmte Lagerung, etwa mithilfe von Kissen, wohltuend wirken.
- > Tägliche Verrichtungen lassen sich weniger anstrengend gestalten.
- > Bitten Sie allenfalls um offene Fenster oder Türen.
- > Sagen Sie, wenn Sie nicht allein gelassen sein wollen.
- > Bei trockenem Mund hilft oft das Befeuchten der Lippen oder das Lutschen eines Eiswürfels; auch ein Luftbefeuchter wird als angenehm empfunden.

Rundum müde

Bei fortschreitender Krebskrankheit stellt sich vielfach eine anhaltende, schwer zu überwindende Müdigkeit ein, die emotional, geistig und körperlich ein Gefühl von totaler Erschöpfung hinterlässt.

Es wird zunehmend schwierig, sich auf etwas zu konzentrieren, einen Text zu lesen oder ein längeres Gespräch zu führen. Es fehlt an Motivation, etwas anzupacken oder zu unternehmen. Das kann zu depressiver Verstimmung und auch zum Verlust von Kontakten führen.

In der Fachsprache nennt man diesen Zustand «Fatigue». Auch mit Schlafen oder Ausruhen lässt er sich kaum beheben.

Die Ursachen dafür sind vielschichtig und im Einzelfall nicht ohne Weiteres klar zu erkennen. Sie können auf einen tumorbedingten veränderten Stoffwechsel, auf mangelhafte Flüssigkeitszufuhr, auf Schmerzen oder Schmerzmedikamente, auf Appetitlosigkeit, Sauerstoffmangel, Blutarmut, Infekte etc. zurückzuführen sein.

Was lässt sich tun?

- > Ihr Behandlungsteam wird versuchen, mit Ihnen zusammen die Hauptursachen Ihrer Müdigkeit herauszufinden und – wo sinnvoll und möglich – zu behandeln.
- > Dabei wird auch abgewogen, inwiefern diese Müdigkeit Sie als Patient oder Patientin tatsächlich stört, und was Ihnen helfen könnte, trotz dieser Beschwerden gute Momente zu erleben und zu genießen.
- > Manchmal können leichte körperliche Bewegungen die Müdigkeit reduzieren helfen, auch dann, wenn jemand bettlägerig ist. Ihr Behandlungsteam wird Sie gerne unterstützen und Ihnen geeignete Übungen zeigen.

- > Vielleicht kann auch eine gewisse Umstellung im Tagesablauf helfen, das Symptom etwas zu lindern.

Notfallsituationen zuvorkommen

Mit fortschreitender Krankheit werden gewisse Symptome und Beschwerden absehbar. Im Gespräch mit dem Arzt oder der Ärztin erfahren Sie, welche Komplikationen auftreten und wie sie behandelt werden könnten.

Wird darüber nicht gesprochen, können Begleitende unversehens mit einer unbekanntem und schwierigen Situation konfrontiert werden, die sie überfordert. Wer sich bewusst ist, was auf ihn oder sie zukommen könnte und was dann zu tun ist, begegnet einer schwierigen Situation anders und reagiert besonnener.

Mehr über den Umgang mit Müdigkeit ...

... und was dagegen getan werden kann, erfahren Sie und Ihre Angehörigen in der Krebsliga-Broschüre «Rundum müde» (siehe S. 42).

Je mehr offene Fragen geklärt sind, desto eher kann – bei einer Pflege zuhause beispielsweise – eine Spitaleinweisung in den letzten Tagen umgangen werden.

Dies setzt jedoch die Bereitschaft Ihres Umfeldes, des Hausarztes, der Spitexorganisation und häufig auch von Freiwilligen voraus.

Wenn sich Angehörige ausserstande sehen, eine sterbende Person zuhause (mit)zubetreuen, ist dies zu respektieren und nach entsprechender Entlastung zu suchen.

Das Wagnis eingehen

Wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet, verändert sich allmählich auch der Blickwinkel auf das Geschehen. Nicht mehr das Bekämpfen der Krankheit steht im Zentrum, sondern das bestmögliche Leben damit.

Die medizinische Behandlung und eine umfassende und weitsichtige Pflege bleiben nach wie vor sehr wichtig. Eines der Hauptanliegen ist es, eine annehmbare Lebensqualität bis zuletzt zu ermöglichen.

In dieser Broschüre haben Sie erfahren, dass es viele Ressourcen gibt, auf die Sie und Ihre Nächsten zählen können. Fragen Sie danach und vertrauen Sie sich, diese zu nutzen oder, falls nötig, sie zu fordern. Es kann viel dazu beitragen, dass Sie und Ihre Nächsten sich in dieser letzten Lebensphase begleitet und getragen fühlen.

Angehörige entlasten

Es besteht das Risiko, dass Angehörige mit einer Betreuung zuhause an ihre Grenzen stossen, dies jedoch aus Loyalität zur Patientin oder zum Patienten nicht oder nur zögerlich mitteilen oder gar ein schlechtes Gewissen haben.

Der Einbezug einer Vertrauensperson, zum Beispiel einer Spitexmitarbeiterin, kann helfen, die Situation offen anzusprechen, zu klären und eine Lösung zu finden.



Anhang

Lassen Sie sich beraten

Ihr Behandlungsteam

Es wird Sie gerne beraten, was Sie gegen krankheits- und behandlungsbedingte Beschwerden tun können. Überlegen Sie sich allenfalls auch, welche zusätzlichen Massnahmen Sie stärken und zu Ihrem Wohlbefinden beitragen könnten.

Fragen Sie bei Bedarf nach einer Beratung durch eine Psychoonkologin, einen Psychoonkologen. Das ist eine Fachperson für Fragen rund um seelische Probleme im Zusammenhang mit einer Krebskrankheit.

Ihre kantonale Krebsliga

Sie berät, begleitet und unterstützt Sie auf vielfältige Weise. Dazu gehören persönliche Gespräche, das Klären von Versicherungsfragen, die Beratung beim Erstellen einer Patientenverfügung, das Vermitteln von Spitex- und Palliative-Care-Diensten und von weiteren Fachpersonen etc.

Das Krebstelefon 0800 11 88 11

Am Krebstelefon hört Ihnen eine Fachperson zu. Sie geht auf Ihre Fragen im Zusammenhang mit Ihrer fortschreitenden Krebskrankheit und der Therapie ein und informiert Sie über mögliche weitere Massnahmen. Anruf und Auskunft sind kostenlos.

Wegweiser

Der «Wegweiser» der Krebsliga ist ein umfassendes Internet-Verzeichnis von psychosozialen Angeboten in der Schweiz: www.krebsliga.ch/wegweiser. Interessierte finden darin unter anderem auch Angebote zur Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen oder zur Entlastung von Angehörigen sowie Hinweise auf mobile und stationäre palliative Einrichtungen etc.

Andere Betroffene

Internetforen

Sie können Ihre Anliegen auch in einem Internetforum diskutieren, zum Beispiel unter www.krebsforum.ch – einem Angebot des Krebstelefons – oder unter www.forum.krebs-kompass.de.

Es kann Mut machen zu erfahren, wie andere als Betroffene oder Angehörige mit besonderen Situationen umgegangen sind. Vieles, was einem anderen Menschen geholfen oder geschadet hat, braucht jedoch auf Sie nicht zuzutreffen.

Selbsthilfegruppen

In Selbsthilfegruppen tauschen Betroffene ihre Erfahrungen aus und informieren sich gegenseitig. Im Gespräch mit Menschen, die Ähnliches durchgemacht haben, fällt dies oft leichter.

Broschüren der Krebsliga

> Die Patientenverfügung der Krebsliga

Wegleitung und Formular (Fr. 18.– plus Versandkosten); oder kostenloser Download auf www.krebsliga.ch/patientenverfuegung

> Leben mit Krebs, ohne Schmerz

> Schmerztagebuch

Ein praktisches Formular zur Definition und Erfassung von Schmerzen

> Dolometer®VAS

Ein handlicher Schieber, mit dem Sie auf einfache Weise die Stärke Ihrer Schmerzen angeben können

> **Audio-Kassette «Schmerz lass nach»**

Selbtsuggestionen zur Schmerzberuhigung (Fr. 22.– plus Versandkosten)

> **Rundum müde**

Ursachen erkennen, Lösungen finden

> **Ernährungsprobleme bei Krebs**

> **Krebs trifft auch die Nächsten**

Ratgeber für Angehörige und Freunde

> **Mit Kindern über Krebs reden**

Wenn Eltern krank werden

> **Die Krebstherapie hat mein Aussehen verändert**

Tipps und Ideen für Haut und Haare

> **Alternativ? Komplementär?**

Informationen über Risiken und Nutzen unbewiesener Methoden bei Krebs

> **Familiäre Krebsrisiken**

Orientierungshilfe für Familien mit vielen Krebserkrankungen

> **Krebs – was leisten Sozialversicherungen?**

Eine Übersicht für Betroffene und Angehörige

> **Chronisch krank? – Was leisten die Sozialversicherungen?**

Ein Leitfaden der Krebsliga und anderer Organisationen für beratende Fachpersonen (Fr. 25.– plus Versandkosten); oder kostenloser Download auf www.krebsliga.ch → Broschüren → Publikationen für Fachpersonen

> **Palliativmedizin – ein Handbuch für Ärztinnen und Ärzte**

2., überarbeitete und erweiterte Auflage (2006). Fr. 32.– plus Versandkosten

Bestellmöglichkeiten

- > Krebsliga Ihres Kantons
- > Telefon 0844 85 00 00
- > shop@krebsliga.ch
- > www.krebsliga.ch/broschueren

Auf www.krebsliga.ch/broschueren finden Sie alle bei der Krebsliga erhältlichen Broschüren. Die meisten Publikationen sind kostenlos und stehen auch als Download zur Verfügung. Sie werden Ihnen von der Krebsliga Schweiz und Ihrer kantonalen Krebsliga offeriert. Das ist nur möglich dank unseren Spenderinnen und Spendern.

Broschüren anderer Anbieter

Palliativmedizin – Antworten, Hilfen, Perspektiven», 2010, Ratgeber der Deutschen Krebshilfe, online verfügbar: www.krebshilfe.de/blau-ratgeber.html.

«Unheilbar krank – und jetzt?», 2010, Hrsg.: BAG, Fachgesellschaft palliative ch und GDK, online verfügbar: www.palliative.ch → Angebote → Dokumente. Gedruckte Versionen mit regional angepassten Ergänzungen und Adressen erhalten Sie u. a. bei den kantonalen Palliative Care Netzwerken (siehe S. 44/45).

Literatur

«Den letzten Mantel mache ich selbst – über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care», S. Porchet-Munro, V. Stolba, E. Waldmann, Schwabe Verlag, Basel, 2. Auflage 2006, Fr. 38.–. Das Buch, an dem die Autorin und die Projektleiterin dieser Broschüre entscheidend mitgearbeitet haben, vertieft anschaulich die hier nur angedeuteten Möglichkeiten zur Gestaltung des letzten Lebensabschnitts.

«**Zum Sterben will ich nach Hause: Ein Leitfaden für Angehörige**», Ch. Dettwiler, Kontrast Verlag, Zürich, 2005, Fr. 29.80, erhältlich bei Caritas Schweiz, Luzern.

«**Letzte Dinge: Fürs Lebensende vorsorgen – mit Todesfällen umgehen**», K. Flüe, Beobachter-Buchverlag, 2009, Fr. 36.–.

«**Dem Sterben Leben geben – die Begleitung sterbender und trauernder Menschen als spiritueller Weg**», M. Müller, Gütersloher Verlagshaus, 2004, Fr. 26.90. Die Version 2006 ist für Fr. 19.60 als eBook erhältlich.

«**Von der Chance, wesentlich zu werden: Reflexionen zu Spiritualität, Reifung und Sterben**», M. Renz, Hörbuch, Jungfermann Verlag, 2007, Fr. 24.90.

«**Hinübergehen: Was beim Sterben geschieht**»: Annäherungen an letzte Wahrheiten unseres Lebens, M. Renz, 2011, Kreuz Verlag, Fr. 24.90.

«**Geschichten vom Übergang: Erfahrung bei der Begleitung sterbender Menschen**», Th. Spoerri, 2011, Boderverlag, nur noch elektronisch (als eBook) erhältlich bei www.libreka.de, ca. Euro 9.–.

«**Ich möchte einmal zuhause sterben: Was Sie bedenken, wissen und planen sollten**», A. Staberoh, Kreuz Verlag, 2000, nur noch antiquarisch erhältlich.

«**Was tun, wenn jemand stirbt?**», Monika Fischer, ein Ratgeber der Stiftung für Konsumentenschutz SKS, 2007, Fr. 24.–.

Weitere Bücher finden Sie auch auf: www.palliative.ch → Palliative Care → Buchempfehlungen. Einige der dort aufgeführten Bücher sind jedoch bereits vergriffen oder älteren Datums.

In den meisten Buchhandlungen finden Sie eine Abteilung zum Themenkreis «Spiritualität, Abschied, Sterbebegleitung, Tod» mit entsprechenden Neuerscheinungen.

Internet

(alphabetisch)

Deutsch

Patientenverfügungen

www.dialog-ethik.ch

Informationen zum Thema, aktuelle Tarife für eine elektronische Registrierung, Patientenverfügungen von verschiedenen Institutionen.

www.krebsliga.ch/patientenverfuegung

Patientenverfügung und Wegleitung der Krebsliga.

www.samw.ch

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zu Patientenverfügungen und weiteren Themen.

Palliative Care

www.bag.admin.ch/palliativecare

Webseite des Bundesamtes für Gesundheit.

www.palliative.ch

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. Beinhaltet auch ein Diskussionsforum zum Thema.

Krebs allgemein

www.krebsforum.ch

Internetforum der Krebsliga.

www.krebsinformationsdienst.de

Informationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums.

www.krebsliga.ch

Das Angebot der Krebsliga Schweiz mit Link zu allen kantonalen Krebsligen.

www.krebsliga.ch/wegweiser

Online-Verzeichnis von psychosozialen Angeboten, zusammengestellt von der Krebsliga.

www.patientenkompetenz.ch

Eine Stiftung zur Förderung der Selbstbestimmung im Krankheitsfall.

Englisch

www.cancer.gov/cancertopics → Managing Physical Effects or → Managing Emotional Effects

National Cancer Institute USA.

www.cancerhelp.org.uk → Coping with cancer → Death and dying
Cancer Research UK.

www.macmillan.org.uk/cancerinformation → End of life

A non-profit cancer information service.

Quellen

Die in dieser Broschüre erwähnten Publikationen und Websites dienen der Krebsliga unter anderem auch als Quellen. Sie entsprechen im Wesentlichen den Qualitätskriterien der Health On the Net Foundation, dem sogenannten HonCode (siehe www.hon.ch/HONcode/German/).

palliative.ch

Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Sekretariat palliative.ch

Geschäftsstelle
Dörflistrasse 50
8050 Zürich
Tel. 044 240 16 21
info@palliative.ch
www.palliative.ch *)

*) Auf dieser Webseite finden Sie die jeweils aktuellen Adressen sowie allenfalls neue.

Kantonale Sektionen und Netzwerke

Stand Februar 2011, alphabetisch nach Kanton

palliative aargau

5400 Baden
info@palliative-aargau.ch
www.palliative-aargau.ch

Palliativnetz beider Basel

Wahlenstrasse 56
4242 Laufen
Mobile 079 701 76 76
info@palliativnetz.ch
www.palliativnetz.ch

Palliative Care Netzwerk Kanton Bern

Schänzlistrasse 15
3013 Bern
Tel. 031 337 70 13
info@palliativebern.ch
www.palliativebern.ch

Palliative Fribourg-Freiburg

p.a. Secrétariat de l'AFIPA-VFA
Ch. du Cardinal-Journet 3
1752 Villars-sur-Glâne
tél. 026 915 03 43
office@afipa-vfa.ch

AGMSP

Association Genevoise de Médecine
et de Soins Palliatifs
Bvd des Philosophes 17
1205 Genève
tél. 079 737 08 34
info@agmsp.ch
www.agmsp.ch

palliative care Graubünden

Masanserstrasse 14
7000 Chur
Tel. 081 250 77 47
info@palliative-gr.ch
www.palliative-gr.ch

Soins palliatifs Arc Jurassien (SPAJ)

Case postale 1645
2900 Porrentruy
tél. 076 519 84 59
info@spaj.ch
www.spaj.ch

Palliativ Luzern

c/o Caritas Luzern
Morgartenstrasse 19
6002 Luzern
Tel. 041 368 52 84
info@palliativ-luzern.ch
www.palliativ-luzern.ch

palliative ostschweiz

Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 245 80 80
info@palliative-ostschweiz.ch
www.palliative-ostschweiz.ch

Palliative Care Netzwerk Kanton Solothurn

St. Josefsgasse 7a
4500 Solothurn
Tel. 079 894 17 89
www.palliativecare-so.ch

palliative ti

Associazione ticinese cure palliative
Viale Faggi 8
6900 Lugano
info@palliative-ti.ch
www.palliative-ti.ch

palliative vs

Secrétariat de la LVCC
Rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@palliative-vs.ch
www.palliative-vs.ch

palliative vaud

Secrétariat
case postale 175
1066 Epalinges
info@palliativevaud.ch
www.palliativevaud.ch

Pour toute question liée à l'organisation des soins
palliatifs dans le Canton de Vaud, contactez le
Service de la Santé Publique
tél. 021 316 42 57

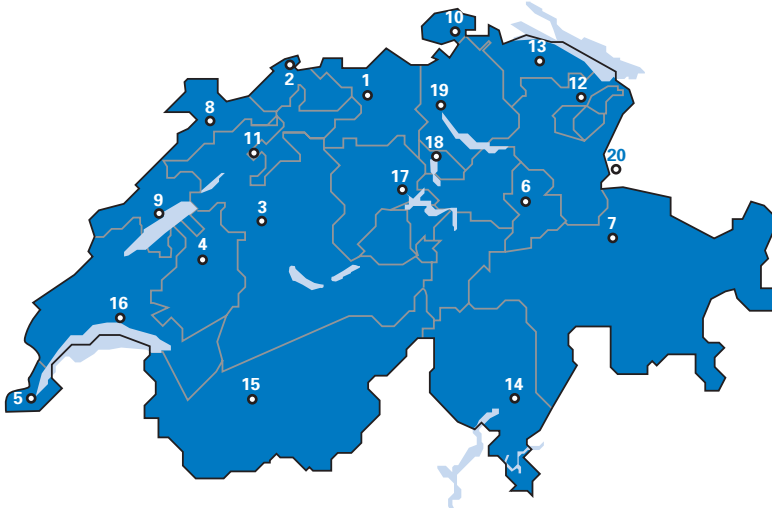
Palliativ Zug

Neuhofstrasse 21
6340 Baar
Tel. 041 729 29 20
info@palliativ-zug.ch
www.palliativ-zug.ch

palliative zh + sh

Dörflistrasse 50
8050 Zürich
Tel. 044 240 16 20
info@pallnetz.ch
www.pallnetz.ch

Unterstützung und Beratung – die Krebsliga in Ihrer Region



1 Krebsliga Aargau

Milchgasse 41, 5000 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35, 4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga

Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55, Postfach 184
3000 Bern 7
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebssliga.ch
www.bernischekrebssliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

Route de Beaumont 2
case postale 75
1709 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 425 54 01
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

17, boulevard des Philosophes
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Glarus

Kantonsspital, 8750 Glarus
Tel. 055 646 32 47
Fax 055 646 43 00
krebssliga-gl@bluewin.ch
www.krebssliga-glarus.ch
PK 87-2462-9

7 Krebsliga Graubünden

Alexanderstrasse 38, 7000 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

8 Ligue jurassienne contre le cancer

Rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

- 9 Ligue neuchâtoise contre le cancer**
Faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
Incc@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9
- 10 Krebsliga Schaffhausen**
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
b.hofmann@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2
- 11 Krebsliga Solothurn**
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7
- 12 Krebsliga St. Gallen-Appenzell**
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
beratung@krebssliga-sg.ch
www.krebssliga-sg.ch
PK 90-15390-1
- 13 Thurgauische Krebsliga**
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4
- 14 Lega ticinese contro il cancro**
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6
- 15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis**
Siège central:
Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14, 3900 Brig
Tel. 027 922 93 21
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 970 33 34
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2
- 16 Ligue vaudoise contre le cancer**
Place Pépinet 1, 1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0
- 17 Krebsliga Zentralschweiz**
Hirschmattstrasse 29, 6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5
- 18 Krebsliga Zug**
Alpenstrasse 14, 6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6
- 19 Krebsliga Zürich**
Moussonstrasse 2, 8044 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssliga-zh.ch
www.krebssliga-zh.ch
PK 80-868-5
- 20 Krebshilfe Liechtenstein**
Im Malarsch 4, FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Krebsliga Schweiz

Effingerstrasse 40
Postfach 8219
3001 Bern
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@krebssliga.ch
www.krebssliga.ch
PK 30-4843-9

Krebstelefon

Tel. 0800 11 88 11
Montag bis Freitag
10.00–18.00 Uhr
Anruf kostenlos
helpline@krebssliga.ch

Krebsforum

www.krebsforum.ch,
das Internetforum
der Krebsliga

Wegweiser

www.krebssliga.ch/
wegweiser, ein Internet-
verzeichnis der Krebsliga
zu psychosozialen Ange-
boten (Kurse, Beratungen
etc.) in der Schweiz

Rauchstopp-Linie

Tel. 0848 000 181
max. 8 Rappen pro
Minute (Festnetz)
Montag bis Freitag
11.00–19.00 Uhr

Broschüren

Tel. 0844 85 00 00
shop@krebssliga.ch
www.krebssliga.ch/
broschueren

Ihre Spende freut uns.

Überreicht durch Ihre Krebsliga: