



# Thorstens letzter Weg

Wenn es keine Heilung mehr gibt, ist noch Vieles möglich –  
palliative und hospizliche Versorgung in Bielefeld



# Liebe Leserin, lieber Leser,

*wir möchten Ihnen gerne anhand einer frei erfundenen Geschichte unsere Arbeit im Hinblick auf die hospizlich-palliative Versorgung von Menschen am Lebensende näherbringen. Jeder Mensch ist individuell und auch jede hospizlich-palliative Versorgung verläuft anders. Die Geschichte von Thorsten und seiner Familie beschreibt eine Möglichkeit unter vielen, wie die Versorgung eines schwerkranken Menschen bis zum Tode gestaltet werden kann. In der Hospiz- und Palliativversorgung arbeiten viele verschiedene Organisationen und Einzelpersonen zusammen, um den Betroffenen die bestmögliche Versorgung zukommen zu lassen. In diesem Beispiel werden exemplarisch nahezu alle Akteure mit eingebunden, um ein umfassendes Bild einer Hospiz- und Palliativversorgung in*

*Bielefeld aufzeigen zu können. Wir betonen allerdings, dass in vielen Fällen nur wenige dieser Akteure notwendig sind, um eine würdevolle Versorgung bis zum Lebensende zu ermöglichen.*

*Sicherlich ist diese Schilderung durch reale Geschehnisse inspiriert worden, alle Ähnlichkeiten mit lebenden Personen und Verstorbenen sind jedoch rein zufällig und nicht beabsichtigt.*

*In der Geschichte haben wir Berufsgruppen und Begriffe für Sie grün unterlegt; im Anhang finden Sie dazu weiterführende Informationen.*

# Thorstens letzter Weg

**K**urz vor Silvester konnte Thorsten seine Beschwerden nicht mehr ignorieren. In den vergangenen Monaten hatte er immer wieder unter Bauchschmerzen und Unterleibskrämpfen gelitten. Er hatte deswegen auch schon seinen **Hausarzt** kontaktiert, aber außer einem nervösen Darm war bisher nichts gefunden worden. Bis Neujahr quälte sich der 40-Jährige

## Hausarzt/Hausärztin

Hausärzte bzw. Hausärztinnen sind die ersten Ansprechpersonen für Menschen mit Beschwerden. Sie kennen die Patient\*innen sowie deren Umfeld und Familien meist über Jahre. In der Regel sind sie auch diejenigen, die Patient\*innen an Fachärzt\*innen und Kliniken zu Diagnose- und/oder Therapie-zwecken weiterleiten. Im Allgemeinen sind sie es, die eine ambulante Palliativversorgung anregen und Palliativpatienten in ein Palliativnetz einschreiben,

um von einem Palliativmedizinischen Konsiliardienst (mit-) versorgt zu werden.

herum – dann bemerkte er eines Morgens Blut im Stuhl und wurde von seinem Hausarzt zur Abklärung in ein nahegelegenes **Krankenhaus** eingewiesen.

## Krankenhaus

Ein Krankenhaus ist eine Einrichtung zur kurzfristigen Versorgung von Menschen mit akuten oder langwierigen Krankheitsbildern. Ein Krankenhaus hält Diagnose- und Therapieeinheiten vor. Es gibt Krankenhäuser mit dem Auftrag zur Allgemeinversorgung der Bevölkerung; daneben gibt es hochspezialisierte Zentren der Maximalversorgung. Einige Krankenhäuser verfügen über Palliativstationen und einen Palliativdienst, schreiben aber auch Palliativpatienten in ein Palliativnetz ein.

*Niemand hätte geahnt, dass dieser sportliche Mann das nächste Weihnachtsfest nicht mehr erleben würde. Nach Abschluss aller Untersuchungen wie Ultraschall, Darmspiegelung und Computertomographie wurden Thorsten und seine Frau Sophie (38 Jahre) zum Gespräch mit dem **Onkologen** gebeten. Schon am Gesichtsausdruck des*

### Onkologen/Onkologinnen

Sie befassen sich mit der Diagnose und Therapie von bösartigen Erkrankungen einzelner Organe wie Brust- oder Darmkrebs, aber auch mit bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems. Sie sind in der Regel weltweit vernetzt, um sich über neueste Therapiemöglichkeiten zu informieren.

*Arztes konnten sie ablesen, dass es sehr ernst um Thorstens Gesundheit bestellt war. Der Onkologe teilte ihnen mit, dass Thorsten an Darmkrebs leide, der bereits in Lunge und Nieren gestreut habe. Wie durch einen Nebel nahm Thorsten wahr, was er zunächst nicht glauben konnte: Heilungschancen bestanden kaum mehr, nur eine Verlängerung seines Lebens schien noch möglich.*

*Gerade erst hatte sich das Ehepaar mit dem Bau ihres neuen Hauses beschäftigt und war mit den beiden Kindern, Annabelle (9 Jahre) und Phillip (7 Jahre), vor einem halben Jahr eingezogen. Plötzlich sollten Chemotherapien und Bestrahlungen das Leben bestimmen. Doch die Therapieangebote hatten vielversprechend geklungen und ließen Thorsten hoffen, dass vielleicht noch alles gut werden und er seine Kinder aufwachsen sehen würde. Während der zahlreichen Krankenhausaufenthalte fanden viele Gespräche mit den behandelnden Onkologen und Pflegefachkräften statt, die ihm halfen, mit seiner neuen Lebenssituation zurechtzukommen. Eine **Psychoonkologin** des Krankenhauses begleitete die Familie ebenfalls.*

### Psychoonkologen/Psychoonkologinnen

Diese Fachgruppe berät und begleitet Menschen nach Diagnosestellung, unterstützt sie dabei, ihre Erkrankung zu akzeptieren und begleitet ebenso das Familiensystem im Umgang mit dem Patienten bzw. der Patientin. Psychoonkolog\*innen praktizieren sowohl im Krankenhaus als auch im ambulanten Bereich.

# Die Krankheit schreitet voran

**I**m Frühjahr erwachte Thorsten morgens und musste sich sofort übergeben. Ihm war übel und er konnte keinen Schluck Wasser bei sich behalten. Sein Bauch war gebläht und jede Bewegung verursachte stärkste Schmerzen. Eine sofortige Krankenseinweisung war notwendig. Durch die sich ausbreitenden Tochtergeschwülste im Bauchraum war es zu einem akuten Darmverschluss gekommen. Die Geschwülste hatten den Darm zusammengedrückt, sodass der Inhalt nicht mehr transportiert werden konnte. Ein Gespräch mit dem Onkologen ergab, dass eine Operation bei dem ausgedehnten Befall im Bauch keinen Sinn ergeben und Thorsten nur weiter schwächen würde. Der Arzt bot aber an, die **Ethikberatung** des Krankenhauses einzubinden und regte ein gemeinsames Gespräch an, um Therapieziele festzulegen sowie die Möglichkeiten und Grenzen weiterer Behandlungen auszuloten.

## Ethikberatung

Die Ethikberatung ist dann gefragt, wenn schwierige Entscheidungen anstehen. Es geht dabei oft um lebensbegrenzende Entscheidungen, etwa bei schweren Schädel-Hirn-Traumen, aber auch um Fragen zu Therapien, deren Nutzen für die Betroffenen fraglich ist. Im Mittelpunkt steht dabei stets der Patient bzw. die Patientin mit den eigenen Wünschen und Bedürfnissen oder ggf. der/die gesetzliche Betreuer\*in.

Thorsten und Sophie nahmen das Angebot dankend an, zumal sie auf der Station in Gesprächen mit anderen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen schon von dieser Möglichkeit der Beratung erfahren hatten. In der dann stattfindenden Ethikrunde wurden Thorstens Möglichkeiten ausführlich erörtert und gemeinsam wurde beschlossen, sämtliche Maßnahmen durch die Einschaltung des **multiprofessionellen Palliativdienstes** des Krankenhauses zu bündeln.



## Multiprofessioneller Palliativdienst

Ein Palliativdienst im Krankenhaus ist ein multiprofessionelles Team, das eine spezialisierte Palliativbetreuung für stationäre Patient\*innen und deren Zugehörige außerhalb einer Palliativstation anbietet. Der Dienst behandelt Patient\*innen mit einer nicht-heilbaren Erkrankung und begrenzter Lebenszeit. Ein Palliativdienst steht zur begleitenden Mitbehandlung mit dem Ziel der Verbesserung der Lebensqualität zur Verfügung.

*Thorsten war zum ersten Mal mit dem Begriff „palliativ“ konfrontiert und hatte viele Fragen: Geben „die“ mich jetzt auf? Lässt mich mein Behandlungsteam allein? War's das jetzt? Ebenso wurde von **Hospiz und Palliativstation** gesprochen – Orte, mit denen Thorsten bislang noch nie in Berührung gekommen war. Fragen nach dem Sinn des Lebens, dem „Warum ich?“, nach Spiritualität, Religion, finanzieller Sicherheit und vielem anderen ängstigten ihn. In einem ausführlichen Gespräch mit dem Palliativdienst des Krankenhauses konnten Thorsten und Sophie viele Fragen klären. Durch die täglichen Besuche des Teams*

## Hospiz

Ein Hospiz (lat. hospitium „Herberge“, „Gastfreundschaft“) ist eine Einrichtung der Sterbebegleitung. Im deutschen Sprachraum wird mit Hospiz meist eine stationäre Pflegeeinrichtung bezeichnet, die aber nur über eine begrenzte Anzahl von Betten verfügt und ähnlich wie ein kleines Pflegeheim organisiert ist. Ein Hospiz gibt schwerkranken Menschen in der letzten Lebensphase Unterstützung und Begleitung. Dort gibt es die Möglichkeit, diese Zeit nach eigenen/individuellen Vorstellungen zu gestalten.

## Palliativstation

Palliativstationen sind auf die Behandlung und Betreuung von Palliativpatienten ausgerichtete spezialisierte Abteilungen innerhalb eines Krankenhauses, die eine Versorgung für Patient\*innen mit komplexen Symptomen und Problemen anbieten. Palliativstationen nehmen Patient\*innen auf, deren Zustand eine stationäre Palliativversorgung erfordert. Das Ziel der Palliativstationen ist es, krank-



heits- und therapiebedingte Beschwerden zu lindern und, falls möglich, den Zustand des Patienten zu stabilisieren sowie den Patienten und seine Angehörigen psychologisch, sozial und spirituell so zu unterstützen, dass die Entlassung nach Hause oder die Verlegung in eine andere Versorgungsstruktur möglich wird.

*und die wachsende Vertrautheit ergaben sich immer mehr Möglichkeiten, Dinge anzusprechen, die Thorsten auf der Seele lagen oder auch immer wieder die gleichen Fragen zu stellen – die Teammitglieder nahmen sich Zeit, ihm zuzuhören.*

## Palliative Versorgung zuhause

**T**horsten wollte zunächst so lange wie möglich zu Hause bleiben. Hospiz oder Palliativstation sollten nur Plan B sein.

*Trotzdem wollten er und seine Frau sich das Bielefelder Hospiz „Haus Zuversicht“ einmal anschauen. Zu einem kurzfristig vereinbarten Termin nahm sich eine erfahrene Pflegekraft Zeit, das Ehepaar und die familiäre Situation kennenzulernen. Gemeinsam besichtigten sie das Stationäre Hospiz „Haus Zuversicht“ im Stadtteil Bethel/Gadderbaum mit seinen zehn Einzelzimmern. Thorsten und Sophie waren erleichtert, dass durch den Aufenthalt keine zusätzlichen Kosten entstehen, sondern die Pflege- und Krankenkasse die Finanzierung übernehmen würden. Hilfreich war auch die Vorstellung, eigene Möbel und Alltagsgegenstände mitbringen zu können sowie die Möglichkeit, dass Sophie auch im Haus übernachten könne. Sie vereinbarten mit der zuständigen Ansprechpartnerin des Hauses eine vorsorgliche Anmeldung und regelmäßigen telefonischen Kontakt für den Fall, dass die Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden könnte.*

*Die Familie fühlte sich jetzt sehr entlastet: Vom Krankenhaus aus hatten sie Termine abgesprochen und alles Notwendige für die weitere Versorgung in die Wege geleitet – Thorsten und Sophie mussten sich jetzt nicht mehr um Organisatorisches kümmern.*



*Thorsten und Sophie begriffen nun, dass keine Heilung mehr möglich und die letzten Lebensmonate angebrochen waren. Die Verzweiflung über diese neue Situation wurde durch die umfassende Versorgung (Palliative Care) etwas gemildert, die der Familie geboten wurde: eine optimale Versorgung aller Symptome bei Thorsten, das Angebot*

## Palliative Care

Palliative Care (Palliativversorgung) bezeichnet ein international anerkanntes Konzept zur ganzheitlichen Versorgung, Beratung und Begleitung von Menschen, die an einer nicht heilbaren Erkrankung leiden. Der Begriff „palliativ“ leitet sich vom lateinischen Wort „palliare“ – „mit einem Mantel bedecken“ ab und bedeutet, dass schwerstkranke und sterbende Menschen umsorgt und behütet versorgt werden. Die Behandlung zielt nicht auf Heilung ab, sondern lindert belastende Beschwerden/Symptome wie Schmerzen, Luftnot und Übelkeit, wobei auch das Umfeld der Patient\*innen mit einbezogen wird. Palliative

Care versteht sich nicht ausschließlich als Versorgungsform für Krebspatient\*innen und sterbende Menschen, sondern richtet sich an alle Menschen, die an einer lebenslimitierenden, unheilbaren Erkrankung (z.B. Demenz, schwere Herz- und Nierenerkrankungen, neurologische Krankheiten) leiden.

*einer Trauergruppe für die Kinder und seine Ehefrau, Unterstützung bei der Beantragung von Pflege-, Renten- und Versicherungsleistungen. Ein Palliativpflegedienst wurde*

## Ambulanter Palliativpflegedienst

Ein Palliativpflegedienst verfügt über speziell ausgebildetes, sehr erfahrenes Personal im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen. Die Pflegenden verfügen über eine Palliative-Care-Weiterbildung, sie erkennen belastende Symptome sowie Überforderung im familiären Umfeld und leiten bei Bedarf Maßnahmen zur Besserung der Versorgungssituation ein.

organisiert und die notwendigen **Hilfsmittel** wie Pflegebett, Toilettenstuhl, Hygienemittel bestellt. Durch die

## Hilfsmittel

Die Versorgung mit Hilfsmitteln wie Pflegebett, Duschstuhl, Toilettenstuhl und vielem mehr ist ein zentraler Punkt, um eine Pflege zu Hause zu ermöglichen. Eine vorausschauende Planung mit Ansprechpartner\*innen kann für eine rechtzeitige Beschaffung von Hilfsmitteln sorgen.

Einschreibung in den **Palliativmedizinischen Konsiliardienst** Bielefeld (unter dem Dach des **Palliativnetzes Bielefeld e. V.**), die der Hausarzt vornahm, hatte die Familie nun rund um die Uhr einen zentralen Ansprechpartner und eine medizinische Versorgung durch die Palliativärzt\*innen, die dank eines elektronischen Datensystems immer über den aktuellen Zustand des Patienten informiert waren.

## Palliativmedizinischer Konsiliardienst (PKD)

Die palliative Basisversorgung führt weiterhin der

Hausarzt bzw. die Hausärztin durch. So bleibt das aufgebaute Vertrauensverhältnis bestehen. Die qualifizierten Palliativärzt\*innen des PKD stellen eine 24-Stunden-Rufdienstbereitschaft sicher, telefonisch und hausbesuchsbereit: Für alle Patient\*innen und Angehörige, Hausärzt\*innen, Fachärzt\*innen und Fachkräfte der Alten-, Gesundheits- und Krankenpflege. In besonderen Fällen übernimmt das Team des PKD die volle Versorgung der Patient\*innen. Der PKD verfügt über Koordinator\*innen – speziell ausgebildete Fachkräfte – die auf Anforderung der Palliativärzt\*innen in Delegation und enger Zusammenarbeit tätig werden und die palliative Versorgung gemeinsam mit den Pflegediensten, Hausärzt\*innen und Palliativmediziner\*innen gewährleisten. Nach Einschreibung des Patienten bzw. der Patientin in den PKD – meist über die Hausärzt\*innen – können sich die Betroffenen, ihre Angehörigen, das betreuende Krankenhaus, das Pflegeheim, der Pflegedienst, die Hospizdienste – also alle, die in diese schwierige und belastende Situation einbezogen sind – an die Koordinator\*innen des PKD wenden.

## Palliativnetz Bielefeld e. V.

Der Zweck des Vereins ist die Koordination und Förderung der Kooperation aller beteiligten Akteure im Rahmen der unabhängigen, zentralen, palliativmedizinischen Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen in Bielefeld.

Das Palliativnetz hat das Ziel, alle an der Versorgung Beteiligten einzubinden: Alle Bielefelder Krankenhäuser und Pflegeheime, die ambulanten und palliativmedizinisch qualifizierten Pflegedienste, die ambulanten Hospizdienste sowie das stationäre Hospiz „Haus Zuversicht“, Ärzt\*innen und qualifizierte Palliativmediziner\*innen des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes Bielefeld sind Mitglieder. Durch diese Bündelung von Qualifikationen soll den sterbenden Menschen und ihren Angehörigen ein Höchstmaß an Kompetenz und interdisziplinärer Zusammenarbeit und Kommunikation geboten werden.

*Da Thorsten mit einer Nasensonde zur Verhinderung des Brechreizes aus der Klinik entlassen und die Ernährung über eine Infusion geregelt wurde, stand eine Mitarbeiterin der **Apotheke** bereit, um die Geräte und ihre Handhabung zu erklären. Sie besprach mit der ganzen Familie,*

## Apotheke

Bei bestimmten Krankheitsbildern bedarf es einer künstlichen Ernährung, spezieller Wundversorgung oder besonderer Medikamente. Viele Apotheken bieten einen Bereitschaftsdienst an und verfügen über speziell ausgebildete Mitarbeiter\*innen für Ernährungssonden oder Wundversorgung. Sie führen je nach individuellem Bedarf Einweisungen und Schulungen für Patient\*innen, Angehörige sowie Mitarbeiter\*innen der verschiedenen Berufsgruppen durch.

*welche Maßnahmen sie selbst durchführen wollten und wo Unterstützung durch die Pflegekräfte vonnöten war. Da alle eingesetzten Pflegekräfte eine spezialisierte Fortbildung abgeschlossen hatten, war jedem ihrer Handgriffe die Souveränität anzumerken. Schnell gab es eine Vertrauensbasis und Sophie konnte viele Dinge, wie etwa die Medikamentengabe, selbstständig übernehmen. Dadurch gewann sie verloren geglaubte Hoffnung und Zuversicht.*

*Bei jedem Besuch der Pflegefachkräfte des ambulanten Palliativpflegedienstes wurden Thorstens Beschwerden besprochen, spezielle Medikamente zur Linderung von*

*Schmerzen oder Übelkeit gegeben und die Nasensonde auf Durchgängigkeit kontrolliert. Das Anschließen der künstlichen Ernährung übernahm jeden Abend die Pflegekraft. Der Palliativpflegedienst hielt immer wieder Rücksprache mit den Koordinator\*innen und Ärzt\*innen des palliativmedizinischen Konsiliardienstes sowie dem Hausarzt, damit die Versorgung jederzeit kurzfristig an den aktuellen Bedarf angepasst werden konnte.*

## Unerwartete Hilfe für die Kinder

**D**ie Sorge des Paares, wie Annabelle und Phillip mit der Situation umgehen würden, wenn der Papa stirbt und wie sie mit ihnen darüber sprechen sollten, bereitete den beiden Kopfzerbrechen.





*Doch die Kinder konnten wesentlich offener damit umgehen als erwartet. In der präventiven Projektwoche für Grundschulklassen „Hospiz macht Schule“ hatten sie sich in der dritten Klasse eine Woche lang intensiv mit den Themen Krankheit, Abschied, Tod und Trauer*

### Hospiz macht Schule

Ist eine Projektwoche zum Thema Tod, Trauer, Abschied und Trost für Grundschul Kinder der 3. und 4. Klasse. Es handelt sich um eine präventive Projektwoche, die zum Ziel hat, Kinder mit den sensiblen Themen „Sterben und Abschied“ nicht allein zu lassen, sondern sie im Umgang damit zu unterstützen, vorzubereiten und zu stärken. Die Projektwoche wird bundesweit von der Bundes Hospiz Akademie gGmbH fortentwickelt und weitergegeben.

*auseinandergesetzt. Das gab den Kindern Mut, Fragen zu stellen, Ideen zu entwickeln, wie man dem Papa etwas Gutes tun konnte, um sich auf diese Art selbst als handlungsfähig zu erleben. Sie wussten, dass der Tod wie die Geburt zum Leben gehört und hatten somit weniger*

*Angst vor ihm. Ihnen tat es gut, dass aus dem Thema kein Tabu gemacht wurde und sie offen über ihre Fragen und Ängste sprechen konnten. Thorsten und Sophie waren jetzt besonders froh, dass es damals diese Projektwoche gegeben hatte und ihre Kinder von Ehrenamtlichen des Hospizdienstes an das sensible Thema herangeführt worden waren. So konnte die gesamte Familie viel offener mit der Situation und ihren Gefühlen umgehen.*

## Ein Stück Normalität

**T**horstens Gesundheitszustand stabilisierte sich zu Hause relativ gut. Am „Vatertag“ bekam er Besuch von seinen Freunden – mit Bollerwagen und Bier. Auch seinen Geburtstag konnte er im Kreise seiner Liebsten zu Hause verbringen. Bei schönem Wetter

*stand das Pflegebett auf der Terrasse, damit Thorsten die Arbeiten im liebevoll gestalteten Garten – die er selbst nicht zu Ende bringen konnte, jetzt aber von Freund\*innen und der Familie fortgeführt wurden – bewundern und begleiten konnte. Der Palliativpflegedienst plante seine Einsätze nach Möglichkeit so, dass er das Privatleben der Familie nicht allzu sehr störte. Auf telefonischen Kontakt hin wurden Besuchszeiten abgesprochen oder zusätzlich angefordert. In Thorsten wuchs der Wunsch, noch einmal die Dusche im Obergeschoss des Hauses zu nutzen, obwohl seine Kräfte zunehmend schwanden. Die Mitarbeiter\*innen des Palliativpflegedienstes organisierten weitere Hilfsmittel wie einen Duschrollstuhl und planten ihren Einsatz so, dass ausreichend Zeit für die aufwendige, kräftezehrende Maßnahme war, um Thorsten auch Ruhe- und Erholungspausen zu ermöglichen. Gemeinsam gelang es, diesen Wunsch zu verwirklichen.*

*Thorstens bester Freund Ralf war zutiefst erschüttert von der Diagnose seines Freundes. Sie hatten gemeinsam die Grundschule besucht und in ihrem Kinder-, Jugend- und Erwachsenenleben so manche Höhen und Tiefen*





*zusammen gemeistert. Aber an den Tod hatten sie nie gedacht. Von einer guten Arbeitskollegin bekam er den Tipp, dass es in Bielefeld sogenannte **Letzte-Hilfe-Kurse** gibt, die in einem vierstündigen Seminar Basisinformationen und hilfreiche Tipps für die Begleitung von*

### Letzte-Hilfe-Kurse

So wie ein Erste-Hilfe-Kurs Wissen für den Notfall vermittelt, wird in einem Kurs „Letzte Hilfe“ Basiswissen und Orientierung zu Fragen der Begleitung am Lebensende gegeben. Die Kurse richten sich an Bürger\*innen, die lernen möchten, was sie für sich selbst und ihnen nahestehende Menschen am Ende des Lebens tun können. Bundesweit gibt es fast täglich Kurse. Termine finden sich auf der Internetseite unter [www.letztehilfe.info](http://www.letztehilfe.info).

*Menschen am Lebensende geben. Ralf war zwar etwas unsicher, ob das für ihn hilfreich sein könnte, aber er meldete sich zu einem solchen Kurs an. Für ihn war es ein wichtiger Schritt, um sich mit der Situation seines*

*Freundes auseinandersetzen zu können. Neben vielen guten Informationen war es für Ralf vor allem wichtig zu hören, dass er nicht auf alle Fragen eine Antwort haben musste – er durfte sich also unsicher fühlen. Das machte ihm Mut, sich den kommenden Situationen zu stellen und für seinen Freund da zu sein.*

## Ehren- amtliche Begleitung

**T**horstens Gesundheitszustand verschlechterte sich rapide und die Familie benötigte zunehmend kleine Auszeiten von der Versorgung, um sich nicht gänzlich zu verausgaben. Die Mitarbeiter\*innen des Palliativpflegedienstes hielten die Unterstützung durch einen Ehrenamtlichen/eine Ehrenamt-

liche eines **ambulanten Hospizdienstes** für sinnvoll. Sie sprachen mit Thorsten und Sophie über diese Unterstützung oder Begleitungsmöglichkeit.

### Ambulanter Hospizdienst

Ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen der ambulanten Hospizdienste schenken Zeit. Sie sind speziell vorbereitet und geschult im Umgang mit sterbenden Menschen und deren An- und Zugehörigen. Hauptamtliche Mitarbeiter\*innen des Hospizdienstes sorgen für den Einsatz eines passenden Ehrenamtlichen und erreichen so ein hohes Maß an psychosozialer und emotionaler Entlastung sowie eine individuelle Begleitung. Auf Basis eines engen Vertrauensverhältnisses begleiten sie Patient\*innen und Angehörige bis zum Tod und oftmals darüber hinaus. Die Begleitung durch einen ambulanten Hospizdienst ist kostenfrei.

*Es wurde ein Erstkontakt zu einer hauptamtlichen Koordinator\*in eines ambulanten Hospizdienstes*

*abgestimmt. In einem Hausbesuch mit viel Zeit entstand ein vertrautes Miteinander, das es Thorstens Ehefrau Sophie ermöglichte, auch über ihre Sorgen und Ängste zu sprechen und sich kleine Auszeiten zu verschaffen, um sich etwas zu erholen. Es wurde vereinbart, dass von nun an an zwei Tagen in der Woche eine Ehrenamtliche zur Begleitung und Entlastung zu ihnen nach Hause kam. Nach einiger Zeit machte die Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes nochmals einen Hausbesuch, um zu erfahren, ob und in welchem Umfang weitere Hilfe benötigt wurde oder ob es noch Gesprächsbedarf gab. Von der Ehrenamtlichen hatte sie bereits gehört, dass sich eine sehr vertrauensvolle Beziehung zu der Familie entwickelt hatte. Inzwischen waren alle ein eingespieltes Team und alles war organisiert. Manchmal kamen bei Thorsten Fragen auf, wie es mit seiner Erkrankung weitergehen würde.*

# Was noch zu klären wäre ...

**S**chon lange konnte Thorsten nichts mehr essen, er trank nur noch seinen heiß geliebten Multivitaminsaft. Er wurde immer schwächer. Selbst das Atmen fiel ihm zunehmend schwer. Er wollte leben und so viel Zeit wie möglich mit seinen Kindern und seiner Frau verbringen ... Leben – aber nicht um jeden Preis. Er hatte große Angst vor den eventuell auftretenden Schmerzen und der Atemnot. Dennoch wollte er nicht künstlich beatmet werden. Das stand ganz klar für ihn fest. Auch eine Reanimation kam für ihn nicht in Betracht. Er hatte immer wieder viele Fragen im Kopf. Vor einigen Monaten beim Ethikgespräch im Krankenhaus hatte er seine Wünsche, Ängste und Sorgen bereits geäußert.

*Aber hatte sich seine persönliche Einstellung zu manchen Dingen nicht verändert? Wie konnte er vorsorgen? Wer sollte seine persönlichen Angelegenheiten regeln und Entscheidungen treffen, wenn er selbst dazu nicht mehr in der Lage sein würde? All dies beschäftigte ihn.*

*Im gemeinsamen Gespräch mit der Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes wurden eine **Vorsorgevollmacht***

## Vorsorgevollmacht

Bestimmt einen Bevollmächtigten, der die finanziellen, organisatorischen und medizinischen Vorgänge für die Person erledigt, die die Vollmacht erteilt hat. Sie erlaubt dem Bevollmächtigten die Regelung der finanziellen Geschäfte, die Vertretung vor Gericht und bei Behörden sowie die Abschlüsse von Verträgen. Es kann festgelegt werden, ob die Vorsorgevollmacht für alle Angelegenheiten oder nur für einzelne Entscheidungen und Aufgaben gelten soll. Diese müssen dann detailliert beschrieben sein.

**und eine Patientenverfügung** erstellt, die genau seinen Bedürfnissen und Wünschen entsprachen. Thorstens Ehefrau Sophie erzählte, dass in den nächsten Tagen noch ein Testament erstellt werden sollte.

## Patientenverfügung

Schriftliche Festlegung einer volljährigen Person, wie und in welcher Weise der Patient/die Patientin ärztlich behandelt werden möchte, wenn er/sie selbst zu einem zukünftigen Zeitpunkt nicht mehr in der Lage ist, seinen/ihren Willen selbst zu äußern. Das kann eintreten, wenn die Betroffenen nicht mehr ansprechbar und damit auch nicht mehr einwilligungsfähig sind, z. B. bei einer Intensivpflege. Eine der zentralen Aussagen einer Patientenverfügung bezieht sich auf die Durchführung, aber auch mögliche Einstellung von lebenserhaltenden Maßnahmen. Deshalb ist eine Patientenverfügung eine wichtige Vorausverfügung, die auch Familienangehörige in Ausnahmesituationen entlasten kann.

Beide waren froh, nun alles geregelt zu haben.

Auch über die Zeit nach Thorstens Tod machte sich Sophie Gedanken: Wie geht es für mich und meine Kinder weiter? Über eine Nachbarin erfuhr sie vom **Trauernetzwerk Bielefeld** und von den vielfältigen Angeboten für sich und ihre Kinder.

## Trauernetzwerk Bielefeld

Ein Zusammenschluss aller Institutionen in Bielefeld, die Trauerbegleitung anbieten. Die ausgebildeten Trauerbegleiter\*innen bieten Spaziergänge, tiergestützte Begleitung, Frühstückstreffs, Gesprächskreise und Kochkurse an. Diese Angebote gibt es in den verschiedenen Stadtteilen Bielefelds und sie richten sich an Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Erwachsene bis ins Seniorenalter. Es besteht die Möglichkeit, einen Termin für eine Einzelbegleitung zu vereinbaren oder sich für eine regelmäßige, geleitete Gruppe anzumelden, die sich über einen festgelegten Zeitraum trifft.



# Thorsten stirbt

**A**n einem Freitagnachmittag klingelte das Telefon der Koordination des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes (PKD) in Bielefeld. Sophie weinte und teilte der PKD-Koordinatorin mit, dass sie nicht mehr weiterwüsste: Thorsten sei kaum noch ansprechbar, habe sehr starke Schmerzen; sie habe ihm schon seine Bedarfsmedikation gegeben und der Palliativpflagedienst sei bereits auf dem Weg. Die Koordinatorin beruhigte Sophie, gab ihr konkrete Hinweise, was sie nun für ihren Mann tun könne und nahm nach dem Gespräch direkt Kontakt zur diensthabenden Palliativmedizinerin auf. Die Ärztin traf fast zeitgleich mit dem Palliativpfleger bei Thorsten und Sophie ein – die Kinder waren an diesem Tag bei ihrer Oma. Thorsten wurde ein starkes Medikament gegen seine Schmerzen gespritzt und recht schnell wurde er

ruhiger. Die Palliativärztin und der Pfleger blieben noch eine halbe Stunde vor Ort und erklärten Sophie, welche Medikamente sie bei welchen Beschwerden verabreichen könne. Allen war klar, dass Thorsten nun nicht mehr lange leben würde.

Am späten Freitagabend kam der Palliativpfleger noch einmal vorbei, verabreichte ein Medikament gegen die brodelnde Atmung, die sich bei Thorsten nun zunehmend einstellte. Sophie wachte die ganze Nacht am Bett ihres Mannes. Am frühen Morgen fiel ihr auf, dass Thorsten immer wieder lange Pausen zwischen seinen Atemzügen machte. Der Palliativpfleger hatte ihr erklärt, dass das ganz normal sei – beim Sterben. Auch wenn es Sophie nicht leicht fiel, konnte sie nun bei Thorsten bis zum letzten Atemzug bleiben.

# Alle wichtigen Adressen und Telefonnummern

## Ambulante Hospizdienste

### Ambulanter Hospizdienst im AWO Kreisverband

Mercatorstr.10  
33602 Bielefeld  
Tel.: 0521 - 5208943  
[hospizdienst@awo-bielefeld.de](mailto:hospizdienst@awo-bielefeld.de)

### Hospizarbeit im Bielefelder Süden

Auf der Schanze 6  
33647 Bielefeld  
Tel.: 0521 - 94 239 269  
Fax: 0521 - 94 239 270  
[hospiz@diakonie-bielefeld.de](mailto:hospiz@diakonie-bielefeld.de)

### Hospizarbeit im Ev. Johanneswerk

Schildescher Str. 101  
33611 Bielefeld  
Tel.: 0521 - 801 2601  
Fax: 0521 - 801 2609  
[hospizarbeit@johanneswerk.de](mailto:hospizarbeit@johanneswerk.de)



## Hospizdienst Traumfänger

Braker Str. 72  
33729 Bielefeld  
Tel.: 0521 - 96754468  
info@traumfaenger-bielefeld.de

## Hospiz e.V., Bethel

Bethelweg 39  
33617 Bielefeld  
Tel.: 05 21 - 1 44 42 44  
Fax: 05 21 - 1 44 62 10  
info@hospiz-ev-bethel.de

## Hausärzte

### Ärztenetz Bielefeld e.V.

Gadderbaumerstr. 14  
33602 Bielefeld  
Tel.: 0521 - 55730950  
Fax: 0521 - 55730959  
koordination@aerztenetz-  
bielefeld.de

## Hospiz macht Schule

### Gemeinschaftsprojekt der Bielefelder Hospizinitiativen

Ansprechpartner  
Hospizarbeit im Bielefelder Süden  
Susanne Bordewick  
Tel.: 0521 - 94 239 269  
susanne.bordewick@diakonie-  
bielefeld.de

## Krankenhäuser

### Evangelisches Klinikum Bethel (EvKB)

Haus Gilead I  
Burgsteig 13  
33617 Bielefeld  
Tel.: 0521 - 772 700

## Evangelisches Klinikum Bethel (EvKB)

Johannesstift  
Schildescher Straße 99  
33611 Bielefeld  
Tel.: 0521 - 772 702

## Franziskus Hospital

Kiskerstraße 26  
33615 Bielefeld  
Tel.: 0521 - 589 0  
Fax: 0521 - 589 4204  
info@franziskus.de

## Klinikum Bielefeld Mitte

Teutoburger Straße 50  
33604 Bielefeld  
Tel.: 05 21 - 5 81 0  
info@klinikumbielefeld.de

## Letzte-Hilfe-Kurse

### Ambulanter Hospizdienst im AWO Kreisverband

Tel.: 0521 - 5208943

[hospizdienst@awo-bielefeld.de](mailto:hospizdienst@awo-bielefeld.de)

[www.awo-bielefeld.de/](http://www.awo-bielefeld.de/)

[aelteremenschen/hospizdienst/](http://aelteremenschen/hospizdienst/)

### Hospizarbeit im Bielefelder Süden

Tel.: 0521 - 94 239 269

[hospiz@diakonie-bielefeld.de](mailto:hospiz@diakonie-bielefeld.de)

[www.hospizarbeit-bielefelder-](http://www.hospizarbeit-bielefelder-sueden.de)

[sueden.de](http://www.hospizarbeit-bielefelder-sueden.de)

## Palliativpflege

### Bethel ambulant – Palliativpflege

Deckertstr. 81

33617 Bielefeld

Tel.: 0521 - 55 7756 17

Fax: 0521 - 55 7756 19

### Bonitas Bielefeld GmbH & Co. KG

Palliativpflege

Elbeallee 76-78

33689 Bielefeld

Tel.: 05205 - 69 95

Fax: 05205 - 69 94

[palliativpflege@bonitas.de](mailto:palliativpflege@bonitas.de)

### DRK – Häusliche Palliativpflege Heepen

Salzuffer Str. 36-38

33719 Bielefeld

Tel.: 0521 - 32 93 404

Fax: 0521 - 32 93 802

[palliativpflege@drk-sozial.de](mailto:palliativpflege@drk-sozial.de)

### Mobilitas – Ambulanter Pflegedienst

Oststraße 17

33604 Bielefeld

[info@mobilitas.de](mailto:info@mobilitas.de)

Tel.: 0521 - 32 43 83

Fax: 0521 - 2 38 70 78

## Palliativstationen

### Ev. Klinikum Bethel

Klinik für Innere Medizin,

Hämatologie/Onkologie,

Stammzelltransplantation

und Palliativmedizin

Johannesstift

Schildescher Straße 99

33611 Bielefeld

Tel.: 0521 - 772 7 55 04

Fax: 0521 - 772 7 55 05

[onkologie@evkb.de](mailto:onkologie@evkb.de)

### Klinikum Bielefeld Mitte

Klinik für Hämatologie, Onkolo-

gie und Palliativmedizin

Teutoburger Straße 50

33604 Bielefeld

Palliativstation U1.B

Tel.: 05 21 - 5 81 10 60

Fax: 05 21 - 5 81 10 96

[palliativstation@klinikum](mailto:palliativstation@klinikum)

[klinikum-bielefeld.de](http://klinikum-bielefeld.de)

# Stationäres Hospiz

## Haus Zuversicht

Bethelweg 25

33617 Bielefeld

Tel.: 0521 - 144 61 80

oder 0521 - 144 61 98

Fax: 0521 - 144 47 54

[hospiz@bethel.de](mailto:hospiz@bethel.de)

# Trauernetzwerk Bielefeld

## Für das Trauernetzwerk (Hospiz e.V., Bethel)

Tel.: 0521 - 1 44 42 44

[info@hospiz-ev-bethel.de](mailto:info@hospiz-ev-bethel.de)

[www.trauer-bielefeld.de](http://www.trauer-bielefeld.de)

Die Herausgeber dieser Broschüre,  
das PalliativNetz Bielefeld, bedanken sich  
bei den beteiligten Vertreter\*innen der Hospiz-  
und Palliativarbeit in Bielefeld für die Sorgfalt und  
den Sachverstand bei der Erstellung dieser Broschüre.

**Gestaltung und Umsetzung:**  
Artgerecht Werbeagentur GmbH

**Bilder:** Janice Jensen,  
[istockphoto.com/rustemgurler](https://www.istockphoto.com/rustemgurler)



**Palliativmedizinischer  
Konsiliardienst  
Bielefeld GbR**

Medizin | Pflege | Hospizarbeit  
**PalliativNetz**



### **Palliativnetz Bielefeld e.V.**

Gadderbaumer Str. 14

33602 Bielefeld

Tel.: 0521 - 55 75 290

Fax: 0521 - 55 75 291

[koordinator@palliativnetz-bielefeld.de](mailto:koordinator@palliativnetz-bielefeld.de)

[www.palliativnetz-bielefeld.de](http://www.palliativnetz-bielefeld.de)

### **Palliativmedizinischer Konsiliardienst Bielefeld GbR**

Deckertstr. 53

33617 Bielefeld

Tel.: 0521 - 16 39 64 60

Fax: 0521 - 16 39 64 69

[koordinator@pkd-bielefeld.de](mailto:koordinator@pkd-bielefeld.de)

[www.pkd-bielefeld.de](http://www.pkd-bielefeld.de)