

Unaufgeregte Gesprächsanlässe

Gespräche über das Lebensende müssen nicht erst bei akuten Krankheitsverschlechterungen stattfinden. Sie müssen sich auch nicht immer schwer anfühlen. Sich darüber klar zu werden, welche Werte einem selbst wichtig sind und wie diese in allen Phasen des Lebens gelebt werden können, kann zu mehr Zufriedenheit und Lebensqualität führen. Behandelnde empfinden solche Gespräche mit ihren Patienten zudem oft als bereichernd, Klarheit bringend und beziehungsfördernd.

„Palliativversorgung bedeutet nicht nur Betreuung am Lebensende. Sie bietet vielseitige Möglichkeiten der zusätzlichen Unterstützung in Krankheitskrisen.“

Fotos: Adobe Stock: vasyan_23 (Titel), hkama (Wegweiser), lovelyday12 (Hände)

Palliativorganisationen und weiterführende Links

Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland:

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Deutscher Hospiz- und Palliativverband:

www.dhvp.de

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin:

www.dgpalliativmedizin.de

Deutscher Kinderhospizverein e.V.:

www.deutscher-kinderhospizverein.de

Bundesministerium für Gesundheit – Hospiz- und Palliativgesetz:

www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz



Mukoviszidose e.V.:

www.muko.info/palliativversorgung

Mit freundlicher Unterstützung der



Hinweis: Auf die Inhalte des Flyers wird durch die Förderung kein Einfluss genommen.

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6 | 53117 Bonn

Tel.: 0228 98 78 0-0 | Fax: 0228 98 78 0-77

info@muko.info | www.muko.info



Palliativversorgung

Informationen für Menschen mit Mukoviszidose und Angehörige



Palliativmedizin ist ein Gewinn für Lebende!

Die Palliativversorgung kann früher oder später für Menschen mit CF, deren Angehörige und Behandler ein wichtiges Thema in der CF-Versorgung werden. Dabei bedeutet Palliativversorgung nicht nur die Versorgung am Lebensende, sondern auch eine Unterstützung in Krankheitskrisen, sowohl für Erwachsene, als auch für Kinder und Jugendliche.

Palliativversorgung ist ein multiprofessioneller, patientenzentrierter Ansatz, sie ...

- » unterstützt die Patienten darin, so lange wie möglich aktiv zu bleiben
- » kann vorausschauend und frühzeitig in Ergänzung zu kurativen und rehabilitativen Maßnahmen miteinbezogen werden
- » kann die Lebensqualität verbessern

Ziel ist die Prävention und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen auf körperlicher, psychosozialer und spiritueller Ebene.

Gespräche über die Entwicklung der Erkrankung und das Lebensende sind ein schwieriger, aber oft hilfreicher Prozess für Patienten, Angehörige und Behandelnde. Sie geben Aufschluss über die Bedürfnisse aller Beteiligten und ermöglichen es, die **individuellen Wünsche des Patienten** – auch in kritischen Phasen der Erkrankung und am Lebensende – zu respektieren.

Sprechen Sie Ihr CF-Team aktiv an, in welchem Rahmen Palliativversorgung in Ihrem CF-Zentrum angeboten wird.



Arten der Palliativversorgung

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen ambulanter und stationärer Palliativversorgung. Eine genaue Auflistung der unterschiedlichen Angebote finden Sie unter: www.muko.info/palliativversorgung

Die Entscheidung über die Art der Palliativversorgung, wird in der Regel in Abstimmung mit dem Ambulanzteam, weiteren medizinischen Fachkräften, den Patienten und ihren Angehörigen getroffen.

Wichtige Dokumente

Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung sind rechtliche Dokumente, die sicherstellen, dass die Wünsche und Interessen eines Patienten respektiert werden, wenn dieser nicht mehr in der Lage ist, selbst Entscheidungen zu treffen. Diese Dokumente sind in der Palliativ- und Hospizversorgung von entscheidender Bedeutung.

Mehr Informationen hierzu finden Sie auf unserer Webseite.

Palliativversorgung und Behandelnde

Die Palliativversorgung ist ein wesentlicher Bestandteil der CF-Versorgung. Dennoch zögern gelegentlich Behandler oder Menschen mit CF über Palliativversorgung oder die Versorgung am Lebensende zu sprechen.

Viele Betroffene empfinden es als hilfreich, diese Themen in ihrem CF-Team aufzugreifen – unabhängig vom Schweregrad ihrer Erkrankung. Gespräche über Palliativversorgung können die Kommunikation zwischen den Beteiligten verbessern und für psychische Entlastung auf allen Seiten sorgen.

Kurative und palliative Maßnahmen

Nicht selten begleiten CF-Teams einen Patienten und seine Angehörigen über einen langen Zeitraum. In dieser Zeit wurden Krankheitskrisen und Herausforderungen gemeinsam bewältigt.

Über **Palliativversorgung am Lebensende** zu sprechen, heißt auch, dass neben der Option, sich aus einer erneuten Verschlechterung wieder herauszukämpfen, gleichzeitig eine weitere Möglichkeit eröffnet wird: nämlich sich damit zu beschäftigen, was passiert, wenn die gesundheitliche Verbesserung dieses Mal ausbleibt.

Damit muss ein langjähriges Muster im Denken und Handeln durchbrochen werden – sowohl auf Seiten der Betroffenen als auch auf Seiten der Behandelnden. Sich für diese beiden Möglichkeiten gedanklich und emotional zu öffnen, kann für beide Seiten herausfordernd sein. Dennoch lohnt es sich, um auch diese Phase des Lebens selbstbestimmt zu gestalten.