

Ursula Vehling-Kaiser, Florian Kaiser

Ratgeber für Angehörige krebserkrankter Patienten im fortgeschrittenen Stadium



Liebe Angehörige,

ein Ihnen nahestehender, geliebter Mensch ist unheilbar an Krebs erkrankt. Die Hoffnung auf Heilung besteht nicht mehr und hat einer mehr oder weniger großen Verzweiflung Platz gemacht. Die noch verbleibende Lebensdauer ist ungewiss und der oft unsichere Weg in die nahe Zukunft verursacht häufig Angst und Schrecken.

Wir haben in unserer langjährigen Betreuung schwerstkranker Krebspatienten und ihrer Familien gelernt, dass nicht nur der Erkrankte an Hilfe bedarf, sondern dass zu einer gelungen Palliativbegleitung die Angehörigen in genau demselben Maß Unterstützung und Zuspruch benötigen. Die Krebserkrankung sehen wir nicht mehr als eine Erkrankung eines Einzelnen an, sondern als Herausforderung für die ganze Familie. Sie kann so nur durch die Betreuung und Einbeziehung aller Familienmitglieder zufriedenstellend gelöst werden. Die vorliegende Informationsbroschüre soll Ihnen nicht nur als Informationsquelle dienen, sondern soll Ihnen auch eine Unterstützung und Hilfe in dieser außergewöhnlich schweren Lebensphase sein. Für weiterführende Anregungen Ihrerseits wären wir dankbar.

Ihre Palliativteams des
Onkologisch-Palliativmedizinischen Netzwerkes Landshut

Inhalt

Belange Angehöriger	4
› Frage nach dem Warum	4
› Aggressionen	5
› Angst	5
› Hilflosigkeit	6
› Hilflosigkeit im Umgang mit dem Erkrankten	7
Belange Patient	8
Gespräche	9
› ... mit dem erkrankten Angehörigen	9
› ... mit Ärzten	9
› ... mit Freunden	10
› ... mit Kindern	11
› ... mit den Pflegekräften	11
Versorgungsmöglichkeiten	12
› Ambulante Versorgung (Hausarzt, onkologische Praxis)	12
› Stationäre Versorgung	12
› Palliativmedizinischer Dienst im Krankenhaus	12
› Hospiz	13
› Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)	13
› Ausländische Pflegekräfte	14
› Hospizbegleitung	14
› Netzwerke	15
› Finanzielle Unterstützung	15
Angehöriger als Hilfe im Pflegebereich	16
› Mukositis (Mundschleimhautentzündung)	16
› Schwitzen	16
› Atemnot	17
› Schmerzen	17
› Ernährung	18
Hilfsmittel und Pflegestufe	19

Belange Angehöriger

Sie als nahestehender Angehöriger sind von Anfang an durch die Krebserkrankung ähnlich betroffen wie der Patient selbst. Mit der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung trat in Ihrem bisherigen Leben eine drastische Änderung ein. Pläne, liebgewonnene Gewohnheiten, finanzielle Absicherung, die komplette Zukunft geraten ins Wanken und werden infrage gestellt. Hinzu kommt die Sorge um den Patienten, die Frage nach der eigenen Belastbarkeit, die Frage nach dem Warum. Unserer Erfahrung nach beschäftigen Angehörige insbesondere folgende Aspekte:

Frage nach dem Warum

Warum ausgerechnet mein Angehöriger? Die Frage lässt sich in den wenigsten Fällen beantworten. Es gibt nur sehr wenige bösartige Erkrankungen, für die eine direkte Ursache bekannt ist, z. B. Rauchen für Lungenkrebs. Und selbst wenn dies so ist, dann lässt sich ein durch Rauchen erworbener Lungenkrebs nicht mehr ändern. Wir können die Zeit nicht zurückdrehen. Im Zusammenhang mit „Warum“ kommen häufig Schuldfragen auf. Habe ich mich zu wenig gekümmert? War ich böse? Habe ich in irgendeinem Punkt versagt?

Zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung müssen Sie sich im Klaren darüber sein, dass Sie keine Schuld tragen. Auch wenn Ihnen das vielleicht andere Menschen einreden wollen. Bedenken Sie, dass sich die Frage nach dem Warum immer leicht lösen lässt, wenn ein Schuldiger gefunden ist. Die Krebserkrankung ist da und Sie müssen damit umgehen lernen. Aber schuldig sind Sie daran genauso wenig, wie an einer anderen Katastrophe, z. B. einem Erdbeben oder einem Hurrikan. Es ist ganz wichtig, dass Sie die Schuldfrage auch mit Ihren Kindern klären. Kinder fühlen sich sehr häufig an der Krankheit der Eltern mit schuldig, z. B. „Ich habe nicht genug gelernt.“, „Ich bin böse zu Mama gewesen.“, und tragen möglicherweise diesen Schuldkomplex ein Leben lang mit sich herum.

Aggressionen

Die durch die unheilbare Krankheit hervorgerufene Verzweiflung kann durchaus zu Aggressionen führen, die sich nicht nur gegen Ärzte und Pflegekräfte, sondern möglicherweise auch gegen andere Familienangehörige, sogar gegen den Patienten selber richten können. Letzteres ist vor allem dann der Fall, wenn der Patient zunehmend pflegebedürftig und seinerseits verzweifelt und aggressiv wird. Sätze wie, „Wie kann er mir das antun?“, „Er kann mich doch nicht alleine lassen!“, „Wie soll ich denn mit den Kindern alleine zurechtkommen?“, sind nur eine kleine Auswahl aus der Palette der Verzweiflung.

Aggressionen gehören zum Verarbeitungsprozess, sie sollten akzeptiert werden, insbesondere auch beim Kranken, und sollten vor allem keine weiteren Schuldkomplexe hervorrufen. Versuchen Sie über diese Probleme im Familienkreis zu sprechen, insbesondere auch zusammen mit dem Kranken. Wenn der Patient und z. B. die Kinder verstehen, woher ihre Aggressionen rühren, und sich nicht selbst schuldig fühlen müssen, wird die gesamte Familie diesen Ausnahmezustand besser verarbeiten können.

Angst

Angst führt zu Unsicherheit und spielt sich häufig auf völlig unterschiedlichen Ebenen ab. Versuchen Sie aufzuschreiben, wovor Sie Angst haben, z. B.

- › Angst vor dem Verlust Ihres Angehörigen,
- › Angst, die Pflege übernehmen zu müssen, im Zusammenhang damit Angst vor Überforderung,
- › Angst Fehler zu machen,
- › Angst mit ihrem schwerkranken Angehörigen alleine zu sein,
- › Angst, dass Ihr Angehöriger zu viel leiden muss, z. B. Schmerzen ertragen muss,
- › Angst vor der Zukunft,
- › Angst um die finanzielle Sicherheit und soziale Einbindung Ihrer Familie.

Sie werden sehen, dass ein Teil Ihrer Ängste gelöst werden kann, wenn Sie sie benennen. Die sogenannte frei flottierende Angst – die Angst vor allem – ist höchst destruktiv und kann sich äußerst negativ auf Ihre Gesamtsituation auswirken. Falls Sie alleine mit der Angst nicht mehr zurechtkommen, scheuen Sie sich nicht, rechtzeitig mit Ihrem betreuenden Arzt oder den Pflegekräften darüber zu sprechen.

Hilflosigkeit

Auch Hilflosigkeit kann verschiedene Aspekte aufweisen. Hilflosigkeit gegenüber der Erkrankung löst häufig das Gefühl aus, ich muss doch noch etwas tun können, ich kann den Krebs doch nicht so weiterwachsen lassen. Diese Hilflosigkeit führt oft zu Überreaktionen. Alle möglichen Heilmethoden, Wunderheiler, Ernährungsmethoden und vieles andere mehr werden dann ausprobiert. Viele Anbieter wissen um diese Hilflosigkeit und nutzen sie kommerziell aus. Dass in dieser verzweifelten Situation vieles gemacht wird, um nichts unversucht zu lassen, ist durchaus nachvollziehbar, aber es ist nichtdestotrotz gefährlich, da dies die Lebensqualität und die körperliche Verfassung des schwerstkranken Patienten durchaus auch negativ beeinflussen kann.

Besprechen Sie die Angebote mit Ihrem betreuenden Palliativteam. Allein durch Ihre Anwesenheit, durch Ihren Kontakt zum Patienten, durch Ihr Einbeziehen des Patienten in Ihren Alltag helfen Sie ihm mehr als jeder andere.

Wenn Sie dem Patienten vermitteln können, dass er nach wie vor wichtig für Sie und Ihre Familie ist, dass sein Rat und seine bloße Anwesenheit einen wesentlichen Teil des Familienlebens ausmachen, geben Sie ihm mehr Lebensqualität, als es je ein Wundermittel könnte. Leider geht häufig viel zu viel wertvolle Zeit auf der Jagd nach Dritt-, Viert- und Fünftmeinungen, nach Wunderdingen und Heilern verloren. Zeit, die nicht nur für den Patienten, sondern auch für Ihre Familie im Sinne der Verarbeitung von unendlicher Wichtigkeit ist.

Hilflosigkeit im Umgang mit dem Erkrankten

Diese Hilflosigkeit kann sich auf Gesprächssituationen oder auf Versorgungssituationen beziehen. Häufig stellt sich die Frage: „Was soll ich sagen?“ Wir werden später noch auf diese Frage eingehen. Aber bedenken Sie, manchmal ist es gut, nichts zu sagen. Auch Schweigen kann Bestandteil einer sinnvollen Kommunikation sein. Hilflosigkeit in der Pflege des Angehörigen kann ebenfalls zu belastenden Situationen führen. Insbesondere dann, wenn z. B. das Schlafbedürfnis des Angehörigen nicht mehr befriedigt werden kann. Besprechen Sie Probleme, die Ihre eigene körperliche Leistungsfähigkeit erheblich gefährden können, frühzeitig mit dem Pflegedienst. Ein durch die Pflege überlasteter Angehöriger wird für den Patienten eher zur Belastung werden als Entlastung zu sein, da er sich die Schuld an der Gesamtsituation geben kann.

Belange Patient

Die Belange des Patienten sind zum Teil denen der Angehörigen sehr ähnlich, zum Teil aber auch sehr unterschiedlich. Betroffen vom Leid, von der Krankheit sind beide. Doch der Patient wird sterben, der Angehörige wird weiterleben. An dieser Tatsache können Sie nichts ändern, selbst wenn Sie es wollten.

Dennoch können vonseiten des Patienten plötzlich Vorwürfe im Raum stehen wie, „Du musst ja nicht sterben.“, „Du kannst ja alles essen.“, „Du brauchst keine Schmerzen zu haben.“ Äußerungen dieser Art lassen sich auf Verzweiflung und Angst des Patienten zurückführen und sollten nicht als Schuldzuweisung aufgefasst werden.

Fragen Sie Ihren Angehörigen, warum er Ihnen das Leben, Essen und Ähnliches vorwirft, und versuchen Sie, dem eigentlichen Problem auf den Grund zu kommen. Auch Ihnen wird z. B. das Essen oft nicht schmecken, weil Sie einfach zu traurig sind. Die Gefühle und Reaktionen des Patienten spiegeln oft Ihre eigenen Gefühle wider.

Der Patient hat z. B. vermehrt Angst um die Zukunft seiner Familie, wenn er spürt, dass sie ebenfalls große Angst hat. Sprechen Sie die Probleme mit Ihrem erkrankten Angehörigen an. Ein Rat von ihm wird ihn überleben und vermittelt ihm die Möglichkeit, auch über seinen Tod hinaus Dinge, die ihm wichtig sind, bestimmen und regeln zu können.

Gespräche

Das Gespräch, ob verbal oder nonverbal, ist der Mittelpunkt der erfolgreichen Begleitung eines schwerkranken Angehörigen. Ihre Gespräche als Angehöriger beziehen sich auf verschiedene Personengruppen. Da diese Gespräche oft nicht einfach sind, „Was soll ich sagen?“, möchten wir Ihnen hierzu gerne ein paar Anregungen an die Hand geben:

... mit dem erkrankten Angehörigen

Stellen Sie die Wahrheit in den Vordergrund. Schützen Sie Ihren Angehörigen nicht durch Vorspielen falscher Tatsachen. Er wird Ihnen irgendwann nicht mehr glauben können und verliert das Vertrauen zu Ihnen, seiner wichtigsten Bezugsperson. Hoffen Sie auf das Beste, aber bereiten Sie sich zusammen mit Ihrem erkrankten Angehörigen auf das Schlimmste vor. Wenn wichtige Dinge geregelt sind, z. B. Testament, Gestaltung der Beerdigung, Zukunft der Kinder, steigt die Lebensqualität nicht nur des Patienten, sondern auch der Angehörigen meist deutlich an.

Fragen Sie den Patienten nach seinen Sorgen und sprechen Sie die Ihren an. Sie und Ihr Partner bleiben auch nach Krankheitsbeginn das, was sie früher waren: Zwei Menschen, die über die Probleme und Sorgen sprechen können und müssen. Gehen Sie Vorwürfen und Aggressionen auf den Grund. Sprechen Sie an, wenn Sie sich in gewissen Situationen falsch behandelt fühlen. Auch ein kranker Mensch trägt Verantwortung gegenüber seinen Mitmenschen. Lassen Sie den Patienten so weit wie möglich am normalen Familienleben teilnehmen und übertragen Sie ihm, sofern möglich, kleine Pflichten, z. B. Vokabeln abfragen. Erläutern Sie ihm im Gespräch, wie wichtig Ihnen seine Ratschläge und sein Dasein sind.

... mit Ärzten

Versuchen Sie, den Erkrankten bei wichtigen Arztterminen zu begleiten. Ihr Informationsstand ist dann gleich und es kommt so auch nicht

zu Geheimnissen oder Unklarheiten. Suchen Sie auch ein Gespräch mit dem Arzt alleine und sprechen Sie dann die Probleme an, die Sie speziell z. B. in der Pflege oder im Umgang mit dem Kranken haben. Lassen Sie sich eine Telefonnummer geben, über die Sie den Arzt stets erreichen können.

... mit Freunden

Versuchen Sie offen über die Krebserkrankung zu sprechen. Nehmen Sie Hilfe nur dann an, wenn Sie Ihnen nutzt, z. B. Kinderbetreuung, Hilfe im Garten, Haushalt oder bei Einkäufen. Prüfen Sie gut gemeinte medizinische Ratschläge sorgfältig, weisen Sie diese gegebenenfalls auch zurück.

Regeln Sie die Besuche des erkrankten Angehörigen: Täglich kurze Besuche sind besser als lange Besuche. Nicht mehrere Besuche auf einmal. Täglich auch kurze Telefonate.

Weisen Sie Ihre Freunde darauf hin, dass es wichtig ist, dass sich der Erkrankte nicht von seinen Freunden verlassen und ausgegrenzt fühlt. Viele Freunde ziehen sich zum Teil aus Unsicherheit zurück. Beschränken Sie sich auf die Menschen, die weiterhin Kontakt zu Ihnen halten.

Gehen Sie mit einem Freund/Freundin ruhig einmal außer Haus, z. B. ins Café oder zum Shoppen. Auch Sie müssen einmal Luft holen können. Mögliche Personen oder Organisation, die sich in dieser Zeit um den Erkrankten kümmern können, finden Sie weiter unten.

Bitten Sie Freunde, falls möglich, bei dem Erkrankten zu bleiben, falls Sie selbst einmal einen Arzt- oder Friseurtermin haben oder auch nur zum Einkaufen gehen wollen.

... mit Kindern

Teilen Sie auch den Kindern die Diagnose mit. Ungewissheit erzeugt Angst und Unsicherheit. Erläutern Sie den Kindern, warum der Erkrankte oder Sie manchmal ungeduldig reagieren. Kinder sind in der Regel sehr verständnisvoll, wenn sie als Gesprächspartner ernst genommen werden. Sagen Sie den Kindern, dass sie keine Schuld an der Erkrankung und dem Verlauf der Erkrankung haben.

Sorgen Sie dafür, dass die Kinder am normalen Leben, wie z. B. an Ausflügen mit Freunden, teilnehmen können.

Sprechen Sie mit den Lehrern/Schulpsychologen oder bitten Sie den Arzt oder die Pflegekräfte, dies zu tun. An vielen Schulen wird ein Nachteilsausgleich gewährt, z. B. eine längere Bearbeitungszeit bei Schulaufgaben. Sagen Sie den Kindern, dass sich schlechte Noten nicht auf den Krankheitsverlauf des Angehörigen auswirken.

Erkundigen Sie sich nach Organisationen, die Kinder unterstützen. In Landshut sind dies z. B. „Die Netzwerkkinder“.

... mit den Pflegekräften

Fragen Sie die Pflegekräfte, wie Sie sich in die Pflege einbringen können.

Sprechen Sie bei Ängsten oder Problemen zeitnah z. B. mit einer Palliativ-Care-Schwester. Lassen Sie sich die Handynummer der Palliativfachkraft geben. Bitten Sie um Familiengespräche.

Versorgungsmöglichkeiten

Ambulante Versorgung (Hausarzt, onkologische Praxis)

Solange Ihr Angehöriger noch in der Lage ist, eine Praxis ohne wesentliche Probleme aufzusuchen, ist dies zu befürworten. Viele Patienten sehen darin ein Stück Normalität. Leider werden Fahrten zur Praxis vonseiten der Krankenkasse nur für Chemo- und Strahlentherapie übernommen. Aszites- und Pleurapunktionen oder auch Bluttransfusionen können ambulant durchgeführt werden. Ein stationärer Aufenthalt ist nicht erforderlich.

Stationäre Versorgung

Krebskranke Patienten können auf einer onkologischen Station oder auf einer Palliativstation behandelt werden. Palliativstationen beinhalten eine intensiviertere ärztliche/pflegerische Behandlung sowie meistens eine Behandlung im Einzelzimmer ohne Aufpreis. Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige werden in der Regel im Zimmer des Kranken bereitgestellt. Palliativstationen sind keine Sterbestationen, sind aber auch keine speziellen Pflegeeinheiten. Die Aufenthaltsdauer ist in der Regel auf zwei Wochen beschränkt und der Aufenthalt dient der Verbesserung des Allgemeinzustandes des Patienten. Durchschnittlich können 40–50 % der Patienten wieder nach Hause entlassen werden. Die Aufnahme auf eine Palliativstation ist auch möglich, wenn es zur plötzlichen Überlastungssituation der Angehörigen kommt. Scheuen Sie sich daher nicht, im Bedarfsfall einen Aufenthalt Ihres Angehörigen auf einer Palliativstation vorzuschlagen.

Palliativmedizinischer Dienst im Krankenhaus

Viele Krankenhäuser verfügen nicht über eine Palliativstation, bieten aber einen palliativmedizinischen Dienst an. Hier bleibt der Patient auf seiner ursprünglichen Station, wird aber von einem Palliativteam zusätzlich betreut.

Hospiz

Die Aufnahme ins Hospiz kommt bei einer deutlich begrenzten Lebenserwartung infrage. Eine Genehmigung der Krankenkassen durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) ist eine zwingende Voraussetzung, stellt aber für schwerstkrebskranke Patienten am Lebensende in der Regel keinen Hinderungsgrund dar. Für gesetzlich versicherte Patienten wird der Aufenthalt zum Großteil von den Pflegekassen übernommen, der Restbetrag wird über Spenden finanziert.

Die Kostenübernahme bei Privatversicherten stellt sich in der Regel schwierig dar, hier empfiehlt sich eine vorherige Absprache mit der jeweiligen Krankenkasse.

Auch im Hospiz können die Angehörigen mit übernachten und den Erkrankten mit betreuen. Falls gewünscht und möglich ist auch eine Entlassung nach Hause wieder denkbar.

Im Hospiz erfährt der schwerstkranke Patient eine intensive Zuwendung durch Pflegekräfte und Ärzte. Er ist keineswegs isoliert, sondern wird soweit wie möglich ins gesellschaftliche Leben eingebunden.

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Seit einigen Jahren besteht für jeden schwerstkranken Patienten ein gesetzlicher Anspruch auf die SAPV, ein Versorgungssystem, welches dem Patienten ein Sterben zu Hause ermöglichen soll. Die SAPV ist ein ambulanter Palliativdienst, in dem speziell palliativ ausgebildete Ärzte und Pflegekräfte tätig sind. Viele Behandlungsmaßnahmen wie z. B. Punktionen von Bauch- und Lungenwasser oder auch eine Schmerztherapie können zu Hause durchgeführt werden. Die SAPV wird zwar noch nicht flächendeckend, aber zunehmend in Deutschland angeboten.

Sollten Sie für Ihren Angehörigen eine solche Betreuung wünschen, wenden Sie sich bitte an das nächstgelegene SAPV-Team oder direkt an Ihren Hausarzt. Die SAPV bietet verschiedene Versorgungsformen an und kann die für Ihre Familie passende vorschlagen und bei den Kassen zur Genehmigung einreichen.

Die Kosten für die SAPV werden sowohl von den gesetzlichen als auch von den privaten Kassen übernommen.

Ausländische Pflegekräfte

Es besteht die Möglichkeit der Anstellung ausländischer Pflegekräfte, die im Allgemeinen alle drei Monate wechseln. Diese Pflegekräfte leben in Ihrem Haushalt und können einen Teil der Pflege Ihrer Angehörigen übernehmen. Eine spezielle Ausbildung z. B. in Palliativmedizin liegt in der Regel nicht vor. Die Kosten für eine Pflegekraft belaufen sich auf ca. 1600–1800 Euro pro Monat und werden von den Kassen nicht übernommen. Einen Teil der Kosten können Sie allerdings über das Pflegegeld abrechnen.

Hospizbegleitung

Eine sehr gute Alternative ist es auch, eine ambulante Hospizbegleitung durch Mitarbeiter der örtlichen Hospizvereine in Anspruch zu nehmen. Die ehrenamtlich tätigen Hospizbegleiter können erheblich zur Entlastung der betroffenen Familien beitragen. Sie übernehmen keine Pflegeleistungen, ermöglichen Ihnen aber z. B. ohne Gewissensbisse das Haus zu verlassen, da sie die Betreuung Ihres erkrankten Familienmitgliedes übernehmen. Viele Hospizbegleiter nehmen Anteil an den Schicksalen und stehen Ihnen und Ihren Kindern gerne mit Rat und Tat zur Seite. Insbesondere beraten sie auch beim Verfassen von Patientenverfügungen oder Vorsorgevollmachten.

Netzwerke

Selbsthilfegruppen für Angehörige, die einen schwerkranken Patienten begleiten und betreuen, gibt es in unserem Bereich noch nicht. Allerdings besteht im Landshuter Raum ein onkologisch-palliativmedizinisches Netzwerk (www.onkologie-netzwerk.de), welches eine Familiengruppe, die sogenannten „Netzwerkkinde“ anbietet. Hier werden Kinder und Eltern, von denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, frühzeitig eingebunden und auch nach dem Tod des betroffenen Elternteils weiter mit betreut. In diesem Rahmen besteht für die Angehörigen wie auch die Erkrankten eine sehr gute Möglichkeit, Informationen und Erfahrungen auszutauschen.

Finanzielle Unterstützung

Häufig treten in Familien durch die Krebserkrankung eines Familienmitgliedes finanzielle Probleme auf. Folgende Möglichkeiten sollten unbedingt genutzt werden:

- › Schwerbeschädigtenausweis beantragen; > 50 % bedeutet steuerliche Vorteile
- › „chronisch krank“ bei den Krankenkassen beantragen; Zuschläge für Arzneimittel u. ä. betragen dann nur noch 1 % Zuzahlung
- › Zuzahlungsantrag „Betreuung“ bei den Krankenkassen stellen; in besonders problematischen Fällen kann eine Unterstützung bei der Deutschen Krebshilfe beantragt werden
- › örtliche Vereine um Unterstützung bitten; der Verein Onkologie Hilfe des Netzwerkes Landshut übernimmt z. B. Nachhilfekosten, Ferienzuschüsse oder Studienzuschüsse nach entsprechender Begründung

Angehöriger als Hilfe im Pflegebereich

Die Pflege durch den eigenen Angehörigen wird von den meisten Patienten sehr geschätzt und oft sehr viel lieber wahrgenommen als durch „fremdes Pflegepersonal“. Nur darf diese Pflege nicht zur Überforderung und Erschöpfung des Angehörigen führen. Ein Burn-out des Angehörigen wirkt sich auf alle Beteiligten in physischer und auch psychischer Hinsicht äußerst negativ aus.

Teilen Sie Ihre Kräfte gut ein und scheuen Sie sich nicht, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Kommentare wie, „Du kümmerst Dich nicht ausreichend, Du schiebst Deinen Mann ab.“, nehmen Sie sich bitte nicht zu Herzen. Sie können den Urhebern solcher Kommentare ruhig einmal vorschlagen, die Pflege einige Zeit zu übernehmen.

Um Ihnen die Pflege Ihres Kranken etwas zu erleichtern, hier einige Tipps aus dem täglichen Alltag:

Mukositis (Mundschleimhautentzündung)

- › Spülen mit Salbeitee; Kamillentee trocknet eher aus
- › Lutschen gefrorener Eisstückchen, auch bestehend aus Cola, Bier oder etwas anderem.
Tipp: Milka-Schokoladen-Herzchen kaufen, Schokolade selber essen, Folie zur Herstellung von Eiswürfeln benutzen
- › Lutschen gefrorener Ananasstückchen; auch gefrorene Fruchtstückchen aus dem Supermarkt sind nicht schlecht
- › Eis essen, z. B. Wassereis
- › betäubende Mundspüllösung verschreiben lassen

Schwitzen

Starkes Schwitzen kann durch die Tumorerkrankung verursacht werden, aber auch durch Medikamente, insbesondere Schmerzmittel. Die Therapie ist leider nur symptomatisch – dünne Decke, häufiges Umziehen. Es empfiehlt sich, durchlässige Spannbettlaken zu verwenden.

den. Dem Kranken ist Schwitzen und die damit verbundene Arbeit oft sehr unangenehm. Bitte sprechen Sie das Vorgehen rechtzeitig mit dem Kranken ab und lassen Sie ihn, sofern möglich, beim Umziehen mithelfen.

Atemnot

Atemnot ist für alle Beteiligten ein höchst angsterregender Vorgang. Sehr günstig auf die Atemnot wirkt sich häufig ein offenes Fenster oder ein kleiner Handventilator aus. Versuchen Sie, mit dem Patienten ruhig zu sprechen und nehmen Sie körperlichen Kontakt auf – Hand halten, Arm auf die Schulter legen. Zuweilen hilft das Aufsetzen des Patienten im Bett.

Schmerzen

Die Therapie des Schmerzes ist nach wie vor ein großes Problem in der Behandlung schwerstkranker Patienten. Einige Patienten sagen nichts über ihre Schmerzen – aus Angst, wieder ins Krankenhaus zu müssen. Andere lehnen starke Schmerzmittel wie z. B. Morphin ab. Sie glauben, es gäbe später dann nichts Wirksames mehr. Viele fürchten auch Morphin, weil dieses mit dem baldigen Tode gleichgesetzt wird.

Reden Sie Ihrem Angehörigen zu, ausreichend Schmerzmittel zu nehmen, da Schmerzen nicht nur die Lebensqualität vermindern, sondern die gesamte Familie deutlich belasten. Teilen Sie Ihrem Arzt mit, wenn der Patient weniger ausscheidet oder unklare Ängste/Halluzinationen auftreten. Die Schmerzmedikation muss dann geändert werden.

Selbst wenn der Patient nicht mehr schlucken kann, ist die Therapie mit Schmerzmitteln über eine Pumpe leicht möglich. Schmerzpflaster sind bei Krebserkrankungen nicht so günstig, da ihre Wirksamkeit bei starkem Schwitzen und sehr dünnen Patienten herabgesetzt wird und zudem ist eine Feineinstellung der Schmerztherapie nicht möglich.

Sollten Sie Pflastersysteme benutzen, bitte beachten, diese nicht mit der Schere zu halbieren.

In den letzten Jahren wurden Mittel für den sogenannten Durchbruchschmerz entwickelt. Hierbei handelt es sich um einen schnell einsetzenden, massiven Schmerz. Es stehen Lutschtabletten, Nasensprays oder Lutscher zur Therapie zur Verfügung. Alle Möglichkeiten, wie diese Mittel eingesetzt werden, können von Angehörigen rasch gelernt werden.

Ernährung

Die Ernährung ihres schwerstkranken Angehörigen stellt für viele ein großes Problem dar. Bitte beachten Sie, dass der schwerstkranke Patient weniger Kalorien benötigt, da er sich nicht mehr so viel bewegt. Kalorien können auch über Flüssigkeiten wie z. B. Malzbier, Cola oder auch Astronautenkost zugeführt werden.

Lieber mehrere kleine Portionen, diese dann mit Kalorien anreichern wie z. B. Sahne ins Apfelmus, Traubenzucker ins Joghurt oder fetthaltigen Quark. Beim Kochen darauf achten, gleich zu lüften. Vielen Patienten wird allein vom Essensgeruch schlecht.

Keine speziellen Diäten und auch keine zusätzlichen Vitamine – nur nach Absprache. Ein sogenanntes „Aushungern von Krebs“ ist nicht möglich und schadet dem Patienten.

Hilfsmittel und Pflegestufe

Achten Sie bitte darauf, frühzeitig eine Pflegestufe einzureichen. Diese wird bei den Krankenkassen beantragt. In vielen Fällen ist es empfehlenswert, beim Besuch des Medizinischen Dienstes zur Festlegung der Pflegestufe Unterstützung vom Palliativteam zu holen.

Es kann ein Krankenbett mit entsprechender Matratze und Aufrichthilfe verschrieben werden. Zusätzlich empfiehlt es sich bei Bedarf einen Toilettenstuhl, einen Rollstuhl und eine Toilettensitzerhöhung zu beschaffen. Dabei steht Ihnen sowohl die Hospizbegleitung als auch der Palliativdienst beratend zur Seite.

Liebe Angehörige,

wir hoffen, Ihnen durch unser kleines Büchlein ein wenig in der schweren Situation weitergeholfen zu haben. Wir möchten Ihnen Mut und Zuversicht zusprechen und Sie nochmals darauf hinweisen, dass Sie nicht ganz allein auf der Welt sind, sondern sich jederzeit bei Fragen an unser Palliativteam wenden können.

In dem Wort „Palliativbetreuung“ steckt der Begriff „Mantel“. Wir fassen diesen Mantel nicht nur als Schutz für den Patienten, sondern als Schutz für die gesamte Familie auf.

Ihre betreuenden Palliativteams

Mit Unterstützung von
W. Zuckschwerdt Verlag
www.zuckschwerdtverlag.de

Titelbild: Rosie Forster

© by Ursula Vehling-Kaiser, Landshut