

RUPRECHT-KARLS-UNIVERSITÄT HEIDELBERG

KLINIKUM

Fachweiterbildung

zur

Pflege und Betreuung
des Tumorpatienten und
schwerst chronisch Kranken

HAUSARBEIT:

Krebs & Familie

Kurs 1989 - 2000

Mirjam Dönti

Dezember 1999

Inhaltsverzeichnis

I.	Vorwort	S. 3
II.	Einleitung	S. 4
II.1	Familie früher	S. 4
II.2	Familie heute	S. 4
II.3	Definition Familie	S. 5
III.	Diagnose Krebs	S. 5
III.1	Krise	S. 6
III.1.1	Charakteristika der Krise	S. 6
III.1.2	Krisenverlauf nach Cullberg	S. 6
III.1.3	Phasenmodell nach Kübler-Ross	S. 7
III.1.4	Beeinflussende Faktoren bei der Bewältigung	S. 8
III.2	Aufklärung	S. 9
III.2.1.	Angehörige in der Rolle des Aufklärens (Beispiele)	S. 11
IV.	Die Zeit der Therapie	S. 12
IV.1	Warten und Verstehen	S. 12
IV.2	Zeit der Trennung	S. 13
IV.3	Ambulante Therapie	S. 14
IV.4	Nebenwirkungen	S. 14
IV.5	Belastung oder Unterstützung	S. 16
IV.6	Psychosoziale Betreuung	S. 20
	Zitat von Bill Brack	S. 23
V.	Rückkehr nach Hause	S. 24
VI.	Trauerarbeit	S. 27
VII.	Schlußwort	S. 28
VIII.	Literaturnachweis	S. 29

I. Vorwort

Im Rahmen meiner Weiterbildung zur „Fachkrankenschwester des Tumorpatienten und des schwerst-chronisch Kranken“ wurde mir die Aufgabe gestellt, eine Hausarbeit zu einem frei gewählten Thema zu schreiben.

Während meiner Grundausbildung und auch während meiner beruflichen Entwicklung drehte sich immer alles um die „ganzheitliche Krankenpflege“.

Es ist sehr wichtig nicht nur den Patienten und seine Diagnose zu sehen, sondern auch sein Umfeld, seine Interessen und Ressourcen sollen beachtet werden. Um das Bild vom Patienten zu vervollständigen will ich ihn zusammen mit seiner Familie betrachten - als ein Mitglied in einem System mit bestimmten Aufgaben und Verpflichtungen.

Ich habe mich für das Thema „Krebs und Familie“ entschieden.

In meinem Klinikalltag treffe ich auf Ehemänner und -frauen oder erwachsene Kinder, die mit der Angst um einen geliebten Menschen verunsichert in den Kampf gegen die Erkrankung treten.

Es ist keine leichte Aufgabe hier gegenüberzutreten. Mit meiner Arbeit möchte ich darstellen, welche Veränderungen durch die Bedrohung einer Krebserkrankung in einer Familie auftreten können. Dabei möchte ich ein Gesamtbild der Situation erstellen.

Beim Auswählen dieses Themas beschäftigte mich vor allem die Frage, ob es für uns im Klinikalltag Möglichkeiten zum Vermitteln und Unterstützen der betroffenen Patienten und ihrer Angehörigen gibt.

Niemand kann dem Patienten und seiner Familie die schwere Last der Erkrankung abnehmen.

Diese müssen sie alleine bekämpfen. Aber ich möchte wissen, wie die Familie von außen auf ihrem zugeteilten Weg bestmöglich begleitet, gestärkt und verstanden werden kann.

II. Einleitung

Leben in der Familie

II. 1. Familie früher (vorindustrieller Zeit, großbäuerliche Familien)

Leben mit drei Generationen unter einem Dach, oft auch unverheiratete Verwandtschaft. Die Familien mußten notleidenden Angehörigen helfen, da es keine staatlichen Schutzmaßnahmen und Versicherungen gab. Die Großfamilie bot Alten und Kranken sozialen Schutz. Neun Kinder waren damals keine Seltenheit, die Säuglingssterblichkeit bedeutend höher. Der Familienvater traf Entscheidungen, denen sich die Familienmitglieder unterordnen mußten. Frauen waren außer Haus auch als Putz- und Waschfrauen oder Hausangestellte tätig. Kinderarbeit in Fabriken war damals selbstverständlich. Das Aufkommen der Industrie in den Städten begünstigte die Kleinfamilie, die Familien waren nicht länger abhängig von der Landwirtschaft. In den Wohnungen war nur begrenzt Platz, sie lebten häufig unter erbärmlichen Bedingungen. Die Einführung der Sozialversicherung und der Arbeitseinsatz der Frau förderte das Entstehen von Kleinfamilien. Für die Großeltern gab es kein Platz mehr und so begann der Ausbau des Altersheimwesens.

II.2. Familie heute

In 44 % der Ehen sind beide Ehepartner erwerbstätig. 50 % der Ehemänner sind Alleinverdiener. Der umgekehrte Fall ist noch selten.

Alleinerzieher sind ca. 26. Millionen Haushalte.

Ehepartner mit Kindern ca. 10,8 Millionen Haushalte.

Ein-Personen-Haushalte ca. 12,7 Millionen Haushalte.

Drei-Generationen-Familien ca. 383.000 Haushalte.

Frauen bewältigen Beruf, Haushalt und Erziehung, weil das Einkommen nicht ausreicht. Sonstige Gründe zur Berufstätigkeit der Frau sind Freude am Beruf, Altersvorsorge, Hausarbeit nicht ausfüllend und mehr Unabhängigkeit. Die Familiengröße ist verkleinert, die Eltern haben meistens allein die Verantwortung der Erziehung. Früher haben sich die Kinder von vielen Personen unterschiedliche Entwicklungsimpulse geholt. Heute werden sie jedoch zunehmend von öffentlichen Einrichtungen unterstützt (z.B. Kinderhort)¹

¹Betrifft Mensch und Umwelt. S. 121

II.3. Definition Familie (lat. Familia = Hausgenossenschaft)

Soziologie: nach Vater - oder selten mutterrechtlichen Grundsätzen geordnete Lebensgemeinschaft der Eltern, Kinder und zur Hausgemeinschaft gehörenden Verwandten. Die vormoderne Familie schließt auch Nichtverwandte Hausgenossen ein. ²

III. Diagnose „Krebs“

Ich werde in meiner Themenbearbeitung von keiner bestimmten Tumorart ausgehen. Hier soll allerdings von malignen Tumoren die Rede sein. Ich denke, daß durch die Bezeichnung „Krebs“ bei der Überzahl der Betroffenen eine Art Schublade aufgeht. Hier sind (Todes-) Angst, Unsicherheit, Ungewißheit, gelesene Zeitungsberichte über Krebserkrankung und deren absurde Verläufe, Worte wie „Schmerz“, „Siechtum“ oder „Verunstaltung“, Vergleiche mit Bekannten die eine Krebserkrankung durchgemacht haben und viele andere erste düstere Vorstellungen, zu finden. Die Reaktion auf die Diagnosemitteilung hängt sicher zum kleinen Teil ebenso davon ab, ob Gedanken über das Auftreten von Beschwerden gemacht wurden. Die Angst, eine ernsthafte Erkrankung könnte dahinterstecken, erschwert bzw. verzögert den Gang zum Arzt. Es sind oft Angehörige, die eine Veränderung des Verhaltens bei ihren Partnern beobachten und darauf drängen, den ersten Stein ins Rollen zu bringen. So nehmen sie z. B. Änderungen der Nahrungsaufnahme, der Stuhlgewohnheiten oder Körperveränderungen (Gewichtsabnahme, Körperformänderung und Körperfarbe) wahr.

Ein weiterer Grund weshalb die eigenen Beschwerden, das Kümmern um die eigene Gesundheit in den Hintergrund gestellt wird, kann die berufliche Seite sein. Wurde vielleicht gerade eine neue Stelle angetreten und man möchte diese durch das sofortige „Krankfeiern“ nicht aufs Spiel setzen? Kann man es sich nicht leisten auszufallen, da man eine eigene Firma hat die laufen muß, damit die Familie ernährt wird? Ebenso hätte jede Mutter ihre Gründe nicht ausfallen zu dürfen, wie die Versorgung der Kinder, kochen, Haushalt führen, evtl. den Mann in geschäftlichen Dingen unterstützen....!!! Dies betrifft auch normale Vorsorgeuntersuchungen, zu denen eher geneigt wird, sie nicht wahrzunehmen, da ein gutes Befinden vorliegt. Aber was nutzt dies alles, wenn die Gesundheit aufs Spiel gesetzt wird, denn die Früherkennung des Tumors ist in der Krebstherapie das A + O.

Eine nicht zu unterschätzende Rolle spielt hier die soziale Schicht, der Bildungsgrad und der Informationsgrad über medizinische Zusammenhänge. ³

² Familienlexikon, S. 398

³ Onkologische Krankenpflege, S. 232

III. 1. Krise

Mit der Diagnose sieht sich nicht nur der Erkrankte selbst betroffen. Vielmehr sind alle Familienmitglieder damit konfrontiert. Die Mitteilung löst, wie beim Betroffenen selbst, auch bei den Angehörigen, eine krisenhafte Reaktion aus.

Juchli (1991, S. 46/47) beschreibt das Erleben einer Krise als Ausnahmezustand, wo der gewohnte Ablauf gestört ist oder aus den Fugen gerät, durch ein Mißverhältnis (Konflikt) zwischen den Anforderungen und den der Person zur Verfügung stehenden Ressourcen - Kräfte der Problemlösung und Anpassung - entstehen. Desweiteren schreibt sie „Die Krise ist immer eine existentielle Lebenssituation, ist Gefährdung und Chance zugleich. 42)

III. 1.1. Die Krise trägt folgende Charakteristika:

- ein unerwartetes, traumatisches Ereignis
- Gefahr der körperlichen, seelischen und sozialen Existenz
- Ungewißheit über den Fortgang
- bewährte Verhaltensweisen stehen nicht zur Verfügung eine Konfrontation ist unausweichlich

Sie wird in verschiedenen Phasen beschrieben:

III. 1.2 Krisenverlauf nach „Cullberg“⁵

1. Phase: Schockphase

In dieser Zeit besteht eine eingeschränkte Merkfähigkeit, woran besonders zu denken ist, wenn wichtige Informationen gegeben werden sollen.

2. Phase: Reaktionsphase

Spiegelt die Gefühle der unvermeidbaren Konfrontation mit der Realität wider. Hier ist es wichtig, soziale Beziehungen zu stärken, informieren und Eigenaktivität zu fördern.

3. Phase: Bearbeitungsphase

Der Weg zum inneren Gleichgewicht. Jedoch sehr anfällig für Verzögerungen, psychotherapeutische Unterstützung nicht selten förderlich.

4. Phase: Neuorientierung

Veränderte Sinnfindung und neue Zielvorstellung, was auch angesichts lebensbedrohlicher Erkrankung möglich ist.

⁴ Juchli, S. 47

⁵ Onkologische Krankenpflege, S. 222

Zusätzlich unterteilt er zwei Typen von Krisenverläufen:

1. das offene Reaktionsmuster mit Erregungszustände, Verwirrtheit, Angstattacken und hysterisch anmutenden oder aggressiven Durchbrüchen.
Verläufe dieser Art schaffen langfristig bessere Voraussetzungen für eine Konfliktbearbeitung und eine Neuorientierung.
2. die „stumme“ oder „stille“ Krise, in der der Patient teilnahmslos, depressiv und gelähmt ist. Von der inneren Aufruhr dringt nichts nach außen. Es droht die Gefahr einer chronischen Entwicklung.

III 1.3 Phasenmodell nach „Kübler-Ross“

1.3.1 Nicht-Wahrhaben- Wollen und Isolierung

Die Phase der „Verleugnung“ versucht die Wirklichkeit vom Bewußtsein fernzuhalten. (Fallbsp.: eine Patientin berichtete nach ihrer Diagnose „Verdacht auf Brustkrebs“: Anfang Dezember durch die Stadt gegangen zu sein und Weihnachtseinkäufe für die Kinder erledigt zu haben. Dabei sei sie wie betäubt von einem Laden zum nächsten gegangen, um sich eine Illusion von normalem Leben zu machen).

Pflegende sollen sich davor zurückhalten, in die vorgegebene Verleugnung einzustimmen. Die Versuchung ist sicher groß, denn man würde es sich dadurch viel einfacher machen im Umgang mit den Betroffenen. Doch die Gefahr, daß der Patient sich von dieser Haltung nicht löst, wird dadurch gestärkt. Wenn der Patient aber merkt, die Pflegenden sind bereit, über die Belastung zu sprechen, können sie sich eher öffnen und nach vorne blicken. Allerdings sollte man den Patienten, Angehörigen für diese Phase gewisse Zeit zugestehen (um sich zu orientieren). Also diese Abwehr nicht auf Biegen und Brechen durchschlagen.

Zur Vermeidung krankheitsbezogener Kommunikation in der Familie wurden unterschiedliche Untersuchungsergebnisse gemacht. „Es sind insbesondere die männlichen Patienten, die eher davon profitieren, wenn in der Familie nicht ausführlich über die Krankheit gesprochen wird. Dies erleichtert ihnen bedrohungsabwehrende Bewältigungsreaktionen und das Ausmaß der Hoffnungslosigkeit nimmt über die Zeit eher ab. Für Frauen ergeben sich umgekehrte Zusammenhänge: Die Bedrohungsabwehr wird eher erschwert und die Hoffnungslosigkeit nimmt über die Zeit zu, wenn sich die Familie dem kommunikativen Austausch über die Krankheit entzieht.“⁶

⁶ Krebserkrankung und Familie, S. 224

1.3.2. Zorn

Diese Phase äußert sich durch aggressives Verhalten gegen alles und jeden. Dahinter steht die Angst von persönlich wichtigen Menschen verlassen zu werden und die Angst vor der inneren zerstörerischen Kraft (vergegenständlicht im Krebs) Wut und Neid z. B. auf die Gesunden macht sich auch bemerkbar.

Wenn man sich als Pflegende dieser Reaktion bewußt macht, kann man das oft zu findende Verhalten der Patienten und Angehörigen eher verstehen und tolerieren. Man nimmt es nicht persönlich.

1.3.3. Verhandeln

Der Patient ist sich der Schwere seines Leidens bewußt, jedoch versucht er einen „Deal“ mit seinem Schicksal einzugehen, wenn er sich z. B. auf bestimmte Behandlungen einläßt.

1.3.4. Depression

Diese Symptome finden sich während der gesamten Erkrankung. Viele Erkrankte zweifeln an ihrem persönlichem Wert auch durch Verlust körperlicher Attraktivität, sozialer Position und der Selbstständigkeit. Trauer über Versäumnisse und ein „ungelebtes Leben“ kommen auf. Dies läßt sich gewiß zutreffend für die Angehörigen sagen, die soviel Pläne mit dem Betroffenen zusammen hatten (z. B. Urlaub, der nie erfüllt wurde).

1.3.6. Zustimmung

Diese Phase kommt selten vor. Sie beschreibt das Akzeptieren des Unausweichlichen. Ist aber begleitet von großer Furcht. Hier ist der Zusammenhalt vertrauter Personen eine große Hilfe.

DIESE PHASEN LIEGEN KEINER STRIKTEN ZEITLICHEN REIHENFOLGE ZUGRUNDE.

III. 1.4. Beeinflussende Faktoren bei der Bewältigung

Die Bewältigung ist von persönlichen Vorerfahrungen in Krisensituationen abhängig. Um sich mit der Krankheit auseinander zu setzen, wäre ein erster Schritt, sich an frühere Verhalten und Strategien beim Bewältigen von größeren Problemen zu erinnern.

Kann kein offenes Gespräch zwischen Patient und Angehörige laufen, kann geraten werden, eine ähnliche Gesprächsathmosphäre wie früher oder die als angenehm empfunden, zu suchen (z. B. während eines Spazierganges oder einer Mahlzeit in einem „ruhigen Eck“).

Die Bewältigung wird ebenso beeinflusst in bzw. mit welcher Stellung des Lebenszyklus der Betroffene beschäftigt ist (z. B. Jugendlicher beim Ablösen vom Elternhaus, junge Frau, die gerade ihre Mutterrolle übernommen hat). Außerdem hat jeder Mensch ungeachtet der Familienverhältnisse Persönlichkeitsmerkmale, aus denen Stärken oder Schwächen resultieren können. Auch ungeachtet einer von außen bestehenden existentiellen Bedrohung gibt es eine Vielfalt familiärer Probleme und Konflikte, die eine zusätzliche bzw. bereits vorhandene Belastung bedeuten. Diese können Bereiche wie: Beruf, Erziehung, Sexualität und Angelegenheit, wie gemeinsame Freizeitgestaltung betreffen.

III 2. Aufklärung

Aufklärung muß in vielen kleinen Schritten geschehen. Die Aufklärung steht nicht nur bei Beginn der Krebsbehandlung. Sie geht weit über die Diagnosestellung hinaus. Die gesamte Behandlung soll begleitet werden von vielen kleinen Informationsgesprächen, die immer wieder Aufklärung schaffen. Es soll ein Dialog zwischen Patient (und seiner Familie) und den Betreuern darstellen. Charakteristisch für solche Gespräch sollten neben vermitteln von Fakten und dadurch geben einer Orientierungshilfe, Möglichkeiten der offenen Kommunikation d. h. Mitteilen von Gefühlen oder Befürchtungen und Bedürfnisse des Patienten, sein.

Ich sehe dies als Voraussetzung für eine vertrauensvolle Behandlungsbeziehung zwischen Patient und Betreuer. Auf bestimmte Rahmenbedingungen, die in Bezug auf das Aufklärungsgespräch eingehalten werden sollten, werde ich hier nicht näher eingehen.

Für mich war es immer klar, dem Patienten das Recht zur Aufklärung zuzuschreiben. Allerdings habe ich mir nie die Frage gestellt, ob er eventuell den Wunsch und das Bedürfnis des „Nicht-Wissen- Wollens“ hat?! Diese Haltung könnte ich nur schlecht verstehen. Ich würde sie aber durch Unsicherheit und eine Überlastung durch die Situation erklären und denke, daß dies durch weitere Gesprächsbereitschaft behoben werden kann. Die Haltung, die bei vielen Angehörigen zu finden ist - es sei das Beste für den Patienten, ihn nicht zu informieren, wegen der Befürchtung „den Lebenswillen des Patienten zu zerstören“ - finde ich unverantwortlich. Es ist immer ein Urteil anderer über den Patienten mit der Verweigerung seiner Rechte. Es sollte herausgefunden werden, welches Aufklärungsbedürfnis der Patient hat und die Entscheidung, wer am Aufklärungsgespräch teilnehmen soll, liegt bei ihm. Durch die Teilnahme eines Angehörigen steht der Patient nicht alleine da. Das Gehörte kann gemeinsam besser verstanden und verarbeitet werden. Allerdings muß hier natürlich auch die Belastungsgrenze der Angehörigen abgewogen werden. So berichtete z. B. ein Patient bei einem Seminar für „Angehörige von Krebskranken“ (Psychosoziale

Nachsorgeeinrichtung Heidelberg, September 1999) über die Fassungslosigkeit, nicht einmal die Wahl gehabt zu haben, am Aufklärungsgespräch teilzunehmen. Im Gegensatz dazu gibt es aber auch die andere Seite, so ergab eine Studie ⁷, daß ein Viertel der Befragten Angehöriger sich mehr belastet fühlte in Therapieentscheidungen mit einbezogen zu werden.

Wenn die Angehörigen mehr Informationen als der Patient haben, kann es zu einem befangenem Umgang miteinander kommen und dies wird gespürt. Außerdem würde dies eine zusätzliche Belastung für die Angehörigen bedeuten. Sie müssen ihr Wissen und ihre Besorgnis vor dem Patienten verbergen. So bekomme ich auf einer Station öfters die Situation mit, wie Angehörige ungeduldig nach einer Operation ihrer Liebsten warten, über den Verlauf aufgeklärt zu werden. Sicher ist dies auch ganz einfach, wenn alles planmäßig verlaufen ist. Wie fühlen sie sich aber, wenn ihnen eine unerfreuliche Nachricht mitgeteilt wird? Der Tumor konnte nicht komplett entfernt werden? Es sind weitere Herde entdeckt worden? Oder ähnlich Hoffnung zerschlagende Befunde.

Der Patient weiß dies noch nicht, da er durch die Narkose noch zu benommen ist. So steht der Angehörige vorerst alleine da. Hilfestellung unsererseits könnte das Anbieten von Gesprächsbereitschaft in ruhiger Atmosphäre im Dienstzimmer bei einer Tasse Tee oder das Anbieten eines Telefongesprächs beispielsweise sein. Ein Patentrezept ist hier in jedem Fall nicht zu finden. Als wichtig empfinde ich, darauf zu achten, daß es schnellstmöglich zu dem Gespräch zwischen Arzt, Patient und Angehörigen kommt, um den Angehörigen in dieser fürchterlich belasteten Situation zu unterstützen und um die Vertrauensbasis von Patient und Angehörigen nicht aufs Spiel zu setzen.

Insgesamt geraten die Beteiligten schnell in eine Flut von Informationen (Aufklärung über Krankheit, Therapie, Nebenwirkung, Verhaltensweisen, Statistik,...). Schon aus diesem Grund sollten die Gespräche aufgeteilt laufen, um in der ersten Phase des Schockes nicht zu überfordern.

Für uns als Pflegepersonen ist es wichtig darauf zu achten, während ärztlichen Aufklärungsgesprächen anwesend zu sein. Das hat zum Vorteil, daß das Team weiß, inwieweit der Patient informiert wurde und kann dem Patienten bei späteren Fragen über Gesagtes besser zur Seite stehen.

Man kann den Patienten und Angehörigen raten, die sie beschäftigenden Fragen aufzuschreiben. Das hat zum Vorteil, daß die Fragen parat sind, beim schnellen Gespräch, bei dem der Oberarzt oder der Professor teilnehmen.

⁷ Münchener Modellprojekt, S. 156

III.2.1. Angehörige in der Rolle des Aufklärens - Beispiele

- 2.1.1. Erkrankte Eltern machen sich oft Gedanken, ob, wie und inwieweit sie ihre Kinder aufklären. Die Kinder sollen sich nicht hintergangen fühlen, da dadurch das Vertrauen und die bessere Verarbeitung aufs Spiel gesetzt wird. Sie haben ein besonderes Gespür für veränderte Situationen. Deswegen sollte nicht zu lange gewartet werden, um zu verhindern, daß sie die Wahrheit von anderen erfahren. Sie sollten Erklärungen „in kleinen Portionen“ und einfachen Worten erhalten, um sie besser verarbeiten zu können. Ebenso sollte immer ein offenes Ohr und Aufmerksamkeit für das Kind und seine Fragen vorhanden sein, um ausschweifenden Phantasien die Grenzen zu zeigen (betroffene Eltern können sich in Buchhandlungen hierbei unterstützende und kindgerechte Literatur organisieren, z. B. „Mamas werden doch nicht krank“).
- 2.1.2. Eine Mutter berichtet, wie schwer es ihr gefallen ist, ihrer Familie und Freundinnen von der Krankheit ihres Sohnes zu erzählen. Denn sie war selbst zu tiefst verunsichert, hilflos und mußte die Gefühle der anderen noch auffangen und sie trösten.⁸
- 2.1.3. Durch die Unsicherheit im Umgang mit einem Krebspatienten werden sich Freunde und Bekannte eher zurückziehen. Daher richten sich ihre Fragen über Befinden, therapeutisches Vorgehen und ähnliches evtl. an die Angehörigen. Diese sollten vom Patienten wissen, wieviel mitgeteilt werden darf und was er verschwiegen haben möchte.
- 2.1.4. Eine Patientin berichtete mir nach ihrer damaligen Diagnosestellung (Ovarial-CA), sich lange Zeit Gedanken gemacht zu haben, ehe sie dies ihrer Mutter mitteilte. Diese war vorbelastet, insofern, da ihr Ehemann zwei Wochen zuvor nach einer Unterschenkelamputation beidseits aus dem Krankenhaus entlassen wurde. So hat die Patientin gewartet bis klar wurde, welchen Therapieweg sie einschlagen wird, um ihrer Mutter gleichzeitig Hoffnung mitzuteilen und von der belastenden Situation mit optimistischem Blick in die Zukunft abzulenken.

⁸ Pflege aktuell 2/99, S. 85

IV. Zeit der Therapie

IV.1. Warten und Verstehen

Die wichtigsten Arten der Tumorbehandlungen sind die operative Therapie, Strahlentherapie und die Chemotherapie. Diese Therapien sind im größten Maße mit längeren Krankenhausaufenthalten verbunden. Von Wichtigkeit vor Therapiebeginn ist das Gesamtbild vom Patienten, d. h. sind alle diagnostischen Maßnahmen die von Wert sind gelaufen? meist kommt für den Patienten und seine Familie eine „Zeit des langen Wartens“ - auf die Befunde - zu. Der Krankenhausalltag ist zudem sehr lang und bietet genug Zeit zum Grübeln. Vielleicht versteht die Familie nicht die Wichtigkeit dieser Diagnostik, traut sich nicht zu fragen und läßt seine Gedanken über den schlechten Stand der Dinge, freien Lauf. Um hier die Angst zu mindern und Verständnis für die Wartezeit zu erreichen, muß der Patient und seine Angehörigen die Zusammenhänge verstehen. Er muß die Wichtigkeit der Maßnahmen erklärt bekommen. So daß er bspw. weiß, daß das Durchführen eines Thoraxbildes vor der OP eine Routineuntersuchung für den Narkosearzt ist und keinesfalls bedeutet, daß ein Verdacht auf Lungenmetastasen besteht.

Oft werden Patienten im Routinestreß zu diversen Untersuchungen geschickt, ohne daß wir uns fragen, ob er die Notwendigkeit versteht. Ebenso erleichternd für die Betroffenen kann das Informieren über die Dauer des Vorliegens der Ergebnisse im Stationsalltag sein.

Das angestrebte Therapieziel muß bekannt sein. (z. B. bei palliativer Chemotherapie die Überlebenszeit zu verlängern und dadurch keine Heilung zu erreichen oder Stabilisierung von frakturgefährdeten Knochen aber dadurch keine Entfernung des Tumors).

In Akutkrankenhäusern verschieben sich oft Therapietermine (hier meine ich vor allem die OP). Hier muß der Patient und seine Familie erkennen, daß dies auf seine Behandlungsergebnisse keine negativen Auswirkungen hat und eine Erklärung über die Gründe (z. B. fehlendes Intensivbett oder Notfalle) kann eine Minderung der Enttäuschung darstellen.

Die Pflegenden und Ärzte sollten die Patienten und Angehörige ermutigen, sich über die Krankheit und deren Zusammenhänge zu informieren. Dadurch läßt sich Angst und Unsicherheit abbauen und durch das Wissen verliert sich das Gefühl des Ausgeliefertseins. Die Stadtbüchereien verfügen beispielsweise über ein breites Spektrum an kompetenter Literatur. Die Kliniken selber verfügen meist über Fachbroschüren einzelner Krankheiten und sollten diese auf den betreffenden Stationen zur Verfügung stellen. Ebenso kann man den Betroffenen die Telefonnummer des

KrebsInformationsDienstes (KID) mitteilen. Die Mitarbeiter bearbeiten jede gestellte Frage und geben weitere Informationen. Bei der Deutschen Krebshilfe können sich Betroffene ebenso Informationsmaterial anfordern.

Ich möchte damit nur deutlich machen, daß es eine Menge Möglichkeiten an Nachschlagewerken für Erkrankte und sein Umfeld gibt. Wir als Pflegende es uns aber als Priorität setzten sollten, dem Patienten und seinen Angehörigen in ihren Angelegenheiten fachkompetent, beratend zur Seite zu stehen um ihnen ein Gefühl von Sicherheit (Ja, hier wird etwas getan und die kennen sich aus) auf der Station und für den häuslichen, sozialen Alltag mitzugeben.

IV.2. Zeit der Trennung

Ein wichtiger Aspekt ist die Trennung während der Therapiezeit. Vor allem in der Eltern-Kind Beziehung spielt dies eine große Rolle. Beim erkrankten Kind herrscht die Angst des Alleinseins in der fremden, sterilen Umgebung und eventuell die Angst, die Eltern könnten es nicht mehr abholen, vor. Viele Kinderstationen bieten hier die Möglichkeit, wenn es sich um stillende Kinder handelt oder in Ausnahmefällen, ein Elternteil mit im Zimmer schlafen zu lassen. Alternativ, wenn die Station voll ist oder es sich einfach um einen sehr weiten Anfahrtsweg handelt, werden günstige Überwachungsmöglichkeiten in Kliniknähe oder im Personalwohnheim angeboten.

Auch das unter Umständen durch Nebenwirkungen bedingte eingeschränkte Besuchsrecht kleiner Kinder bis 14 Jahren (Geschwister) ist ein Problem. Hier sind Alternativen wie Telefon, welches in diesen Fällen teilweise umsonst gestellt wird (Bsp: Kinderklinik HD, Station H6) oder um gleich die Beschäftigung anzuregen das Gestalten von Briefen oder kleineren Geschenken zur gegenseitigen Freude. Die Ablenkung durch das Pflegepersonal ist sehr wichtig.

Für Geschwisterkinder ist es ebenso eine schwere Zeit. Zum einen das Fehlen des Familienmitgliedes und zum anderen die bedingte verminderte Aufmerksamkeit, bzw. Zeit durch die Eltern, die häufig in der Klinik sind. Die Heidelberger Kinderklinik bietet hier den „Kinderplanet“ an. Ein Projekt, das zum Teil von Spendengeldern finanziert wird, zur Betreuung von Geschwisterkinder in der Zeit von 8.00 Uhr bis 17.00 Uhr.

Im Falle, daß ein Elternteil erkrankt (meist gravierender für die Versorgung der Kinder ist das Fehlen der Mutter), treten ebenso Ängste auf, wie: die Mutter könnte nicht zurückkommen und Trauer über die ungewohnte Situation. Hier müssen zusätzliche soziale Kräfte, wie Großeltern oder Freunde für die Versorgung des Haushaltes hinzugezogen werden. Außerdem können wir den Betroffenen raten, Familienhilfen (Haushaltshilfe) über die Krankenkasse zu beantragen. Sicher ist

dies eine große Stütze in der Versorgung der Familie. Es erwartet aber auch von allen Mitgliedern der Familie eine große Toleranz (Eingriff in die Intimsphäre).

Besuche sind für den Kranken eine wichtige Verbindung zur Außenwelt. Deshalb sind viele Patienten und Angehörige sehr dankbar, über eine gelockerte Besucherzeitregelung. Ebenso empfinden sie stundenweise Patientenbeurlaubung als angenehm und ablenkend. Der Patient ist somit eingebunden in das Leben seiner Familie und seiner Freunde.

Wird er bei familiären Entscheidungen um Rat gefragt, fühlt er sich weiterhin als wertvoll und nützlich. Ein Gefühl, das vielen Patienten im Krankenhaus abhanden kommt.⁹

IV.3. Ambulante Therapie

Die ambulante Therapie (Bestrahlung und/oder Chemo) bietet für den Patienten eine angenehme Alternative soweit sein Zustand die Durchführung zuläßt. Seine Lebensqualität kann dahingehend verbessert werden, daß seine Funktionen und sozialen Beziehungen weniger beeinträchtigt werden. Seine Autonomie wird durch die häusliche Umgebung gewährt. Eine Partnerbefragung der Tagesklinik des Münchener Modellprojekt ergab, daß durch die zusätzliche Verantwortung der ambulanten Therapie (z. B. zeitlicher Aufwand durch häufige Begleitung, Nebenwirkungen zu Hause) die Partner sich nicht als mehr belastet wie Angehörige stationärer Patienten sehen. Für die Zufriedenheit aller Beteiligten ist es wichtig, den Angehörigen Anleitemaßnahmen im Umgang mit den Nebenwirkungen zu erteilen. Sie sollten zu einer fachkundigen Betreuung befähigt werden. Gerade bei einer begrenzten Lebenserwartung kann dies eine angenehme Lösung des Nicht-getrennt-seins, darstellen.

IV.4. Nebenwirkungen

Durch die Therapie erlebt der Patient vorübergehende Nebenwirkungen und bleibende Auswirkungen. Die Nebenwirkungen der Chemotherapie und auch Strahlentherapie können durch Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle, Kopfschmerzen, Abgeschlagenheit, Verlust der Haare, nur um ein paar zu nennen, geprägt sein. Der Patient möchte unter Umständen vermeiden, in diesem von Begleitscheinungen ausgelieferten Zustand, von seinen Angehörigen gesehen zu werden. Es wäre ein Zeichen der Schwäche. Ein beschämendes Gefühl. Deshalb kann es zu einer depressiven Verstimmung, Mutlosigkeit und verändertem passivem Verhalten kommen. „Gerade jedoch, weil sie sich elend und hilflos fühlen, verspüren Patienten während diese belastenden Therapiephase verstärkt ein Bedürfnis nach Nähe und Geborgenheit, das sie jedoch nur selten offen aussprechen.“¹⁰

⁹ Der Krebskranke und seine Familie, S. 44

¹⁰ Der Krebspatient und seine Familie, S. 47

Sicher ist es eine große Schwierigkeit für Angehörige ihre Liebsten so leiden zu sehen. Kraftlos, zusätzlich geprägt durch diverse Infusionen, Schläuche und Drainagen. Dies erschwert den Umgang nochmals zusehend, zumal die Angehörigen immer das Gefühl haben, rein gar nichts für ihre Kranken tun zu können. „Das Syndrom der leeren Hände“ (Monika Keller).

Als Paradebeispiel, wie die Angehörigen ihren Patienten unterstützen können, möchte ich das Mitbringen von gewohnter Kost, appetitlich auf häusliches Geschirr angerichtet, anbringen. Gerade bei Appetitlosigkeit oder Übelkeit kann dies eine erfolgsversprechende Maßnahme sein. Allerdings muß hier auch darauf geachtet werden, daß der Patient sich nicht durch Übervorsorglichkeit unter Druck gesetzt fühlt.

Kleine Einweisungen des Pflegepersonals bspw. wo frische Nierenschalen oder Einlagen für den Patienten zu finden sind, kann eine hilfreiche Tätigkeit darstellen. Noch vor kurzem hatte ich die Einstellung „Ich bringe ihnen, was sie brauchen“, nur damit die Besucher nicht denken: „Mensch ist das eine faule Schwester, jetzt muß ich hier noch etwas tun!“ Aber vielleicht war der Grund auch meine eigene Unsicherheit im Umgang mit dieser Situation. Heute, nach zwei von meinen Berufsjahren in der chirurgischen Onkologie weiß ich, daß dies eine prima Anregung für die Angehörigen bedeutet und für mich eine wertvolle Zeitersparnis mit sich bringt, die ich besser in Gesprächen mit Angehörigen und Patienten umsetzen kann.

Durch die Versorgung im Krankenhaus haben einige Patienten - wie ich zum Teil auch die Erfahrung machte - für sich persönlich einen gegenteiligen Anspruch.

Pat Brack¹¹ beschreibt in ihrem Buch, sie genöß die Aufmerksamkeit, das Verwöhnt werden während ihres Krankenhausaufenthaltes. Sie sei in kindliches Verhalten gefallen, schlief so viel und lange wie sie wollte, sah fern wann sie wollte und genöß es, nicht kochen zu müssen. Aber da war auch die Angst, bald wieder die „alte Mutter“ sein zu müssen und doch nicht zu können. Nachdem ich dies gelesen hatte, verstehe ich einige meiner Patienten in ihrem Verhalten besser. Sie sind durch die Therapie gestreßt genug und haben vor Augen, welche Aufgaben zu Hause auf sie warten (z. B. Hausputz nach langer Abwesenheit, Anspruch kleiner Kinder, das mit der Mutter verpaßte, nachzuholen, usw.) Ich werte dies als Selbstfürsorge (Selbstpflege) des Patienten und kann so besser verstehen, wenn das Pflegepersonal einmal mehr um etwas gebeten wird (z. B. Abräumen des Essentablets). Denn nachdem sie sich von der Therapie erholt haben, kann man wohl nicht

¹¹ Mütter sind nicht krank

davon ausgehen, sie hatten eine Zeit der Ruhe und Erholung hinter sich.

Bleibende körperliche Veränderung (z. B. künstlicher Darmausgang, Entfernung der Brust) werden den Umgang in der Beziehung der Angehörigen zueinander nochmals erschweren. Die Patienten müssen sich selber neu kennenlernen und lernen, sich so zu akzeptieren. Dies ist unter Umständen ein langer Weg und manchmal wird das Ziel nicht erreicht.

Die Pflegepersonen sind mitunter die ersten im Kontakt des Patienten mit seinem neuen Körper (z. B. beim Verbandswechsel der Ablatiowunde oder bei der Stomaversorgung). Ein immer wieder individuelles und behutsames Vorgehen muß an der Tagesordnung sein.

Der Patient kann bspw. während dessen darauf angesprochen werden ob es für ihn eine Erleichterung darstellen könnte und der Wunsch besteht, eine Pflegeperson ihres Vertrauens als Begleitung beim „Heranführen“ des Partners und die veränderte Situation zur Seite stehen zu haben. Eine Erleichterung stellt für die Patienten auch ein unbefangener Umgang der Mitpatienten und ihren Partner in ähnlicher Situation dar.

IV.5. Belastung oder Unterstützung?

Angehörige von Tumorpatienten sind in einer Doppelrolle als wichtige Hilfe und Betroffene zugleich. Das Modellprojekt der Münchener Tagesklinik nennt als vorrangiges Ziel: den Auswirkungen der Krebserkrankung auf Angehörigen und Familie besondere Beachtung zu schenken.

Durch systematische Untersuchungen beschreiben sie das Wissen über Belastungen und Probleme wie folgt:

- an erster Stelle stehen Angst und Unsicherheit um das Leben und Befinden des Patienten sowie das Gefühl der Hilflosigkeit
- Veränderungen von Rollen, Mehranforderung und Bewältigung von Alltagsproblemen
- Probleme der Kommunikation, Veränderung in der Partnerschaft (z. B. Rollenverteilung, sexuelle Beziehung)
- Probleme im Kontakt mit dem medizinischen System: viele Angehörige fühlen sich nicht ausreichend in der Kommunikation mit Ärzten einbezogen.

Angehörige erleichtern mit ihrer emotionalen wie auch praktischen Unterstützung ganz wesentlich die Krankheitsbewältigung von Patienten. Menschen mit guter sozialer Unterstützung sind gesünder, erkranken seltener und sterben weniger häufig an verschiedenen Krankheiten.

Partnerschaften können auch belastend wirken, das ist unter anderen abhängig von der Qualität der

Beziehung und dem Geschlecht des Patienten. Frauen empfinden ihre Partnerschaft nicht immer als hilfreich, häufig sogar belastend (Bsp.: unverheiratete Brustkrebspatienten haben einen Überlebensvorteil gegenüber verheirateten Patienten).

Eine Patientin berichtete mir während ihres Krankenhausaufenthaltes wegen Brustentfernung in einem angespannten Zustand gewesen zu sein. Ihr Ehemann war wegen einer Hüftoperation ebenfalls in der Klinik und hatte wenig Verständnis und Geduld für die Situation seiner Frau. In den Augen der Patientin stellte er seine Anliegen in den Vordergrund; nahm keine Rücksicht. Gespräche mit Mitpatienten und Pflegepersonal haben ihr in der Situation der eigenen Betroffenheit und gleichzeitigen Unterstützungsfunktion geholfen.

„Es ist wichtig für Partner eine gemeinsame Balance zu finden. Die Bedürfnisse und Grenzen des Kranken sollen respektiert werden, aber die eigenen dürfen nicht aus den Augen verloren werden.“¹²

Das angebrachte Beispiel zeigt den belastenden Aspekt des Partners. Erfreulicherweise zeigten Studien, daß Mitglieder der Kernfamilie, also Ehepartner oder erwachsene Kinder, als Wichtigste Unterstützungsquelle für den Patienten angegeben werden. Gefolgt von Ärzten, medizinischem Personal, Freunden und mitbetroffenen Patienten.¹³

In der Münchener Tagesklinik wurde ebenfalls beobachtet, daß die Belastung der männlichen Partner stark beeinflußt war durch das psychische Befinden der weiblichen Patienten. Bei Frauen spielte das eine geringere Rolle, da wurden Belastungen, wie Mehrarbeit im Haushalt oder Einschränkung in der Freizeit als belastend empfunden. Das hört sich für mich ziemlich hart an und ich denke, natürlich abhängig von der vorher bestehenden Qualität der Beziehung, daß die Angst um den geliebten Menschen die anderen Sorgen verdrängt. Außerdem muß es schwer zu verarbeiten sein, einen sonst lebenslustig kennenden Menschen, der einem jetzt verzweifelt gegenübersteht, zu ermutigen.

Auch haben die Familien weiterhin, bzw. zusätzlich Belastungen die vor der Erkrankung aktuell waren, zu tragen. Oft sind es finanzielle Probleme, hoher Alkoholkonsum, häufige Abwesenheit des Partners, Schul- und Ausbildungsprobleme, Probleme im Beruf, Wohnungsprobleme, Sorgen durch Einsamkeit.¹⁴

¹² Hilfen für Angehörige, S. 12

¹³ Krebspatienten und Ihre Familie, S. 92

¹⁴ Auszug aus Krebspatienten und Ihre Familie, S. 145

Hilfen für den Partner:

- Gespräche mit den Patienten, Familie und mit Freunden
- familiärer Zusammenhalt
- Hilfen bei alltäglichen Verrichtungen erhalten
- tätig sein im Beruf, Haushalt
- kämpferische Einstellung der Patienten
- professionelle Hilfe durch Arzt und Psychologen
- Normalität bewahren
- Zeit für sich haben, Freizeitaktivitäten
- materielle Sicherheit

Belastungen der Partner:

- Unsicherheit und Hilflosigkeit bezüglich der Erkrankung
- Zukunftsangst, Unsicherheit bezügl. Krankheitsverlauf, Angst vor Tod d. Patienten
- emotionale Unterstützung für den Patienten, Trost spenden
- sonstige psychologische Belastungen (Schlaflosigkeit, Anspannung)
- Übernahme von Pflichten, Aufgaben des Patienten.
- Beschränkung in der Freizeit und in sozialen Aktivitäten
- berufliche Nachteile
- familiäre Belastungen (z. B. Alkoholproblem, weitere pflegebedürftige Familienmitglieder)
- eigene körperliche Beeinträchtigung

Hilfe für den Patienten:

- familiärer Alltag
- Gespräche mit Partner, Familie und Freunden
- Zeit für sich haben
- Tätig sein im Beruf und im Haushalt
- Hilfe bei alltäglichen Verrichtung erhalten
- Keine Hilfe gewünscht/möglich
- Kämpferische Einstellung, Zukunft planen
- Kommunikation mit Mitpatienten
- Professionelle Hilfe durch Arzt und Psychologe

Belastungen der Patienten:

- körperliche Beeinträchtigung
- familiäre Belastung
- zukünftiger Krankheitsverlauf
- zukünftige familiäre Entwicklung

- zukünftige berufliche/finanzielle Sicherheit
- medizinische Behandlung
- psychische Belastung (Verheimlichung der Krankheit, Rückschau ob Nicht-Behandeln besser gewesen wäre)
- berufliche Nachteile
- finanzielle Probleme
- Einschränkung in der Freizeit und in sozialen Aktivitäten¹⁵

Die Tochter eines an Krebs verstorbenen Patienten sagte rückblickend über die Situation der Pflege und der Bewältigung: „Die Kraft wächst einem zu. Der Druck der beruflichen Arbeit steht im Hintergrund. Danach schnell nach Hause und da ist der ganze Druck.“

Angehörige verlangen sich zu hohe Leistungen ab und ignorieren oft ihre Grenzen. Angehörige können sich bei Kompetenzverlust des Verarbeitens bei der Krankenkasse eine Liste von auswärtigen Therapeuten geben lassen. Diese macht eine Art Gutachten und wird im entsprechenden Fall eine Empfehlung zu einer Therapie an die Kasse schreiben.

Eine Belastung der Angehörigen (vor allem Töchter) ist die Angst selbst zu erkranken. Vor allem bei Brust- und Eierstockkrebs bietet sich durch die Humangenetik, die Möglichkeit, eine genetische Disposition und somit ein erhöhtes Risiko ebenfalls zu erkranken, zu erkennen. Dadurch können Früherkennungsmaßnahmen den Tumor in einem frühen Stadium entdecken und die Chancen auf Heilung sind am besten. Allerdings habe ich das Gefühl, daß hierbei die Gefahr, sich in seine Angst hereinzusteigern, sehr groß ist. Und ich bin skeptisch ob die routinemäßigen Vorsorgeuntersuchungen nicht ausreichend sind.

Kleine Kinder haben eine rege Phantasie oder eben ein Unwissen auf das man behutsam eingehen muß. Ben Brack schildert, daß ihm nie jemand etwas darüber sagte, Krebs sei nicht ansteckend und er mochte nicht darüber reden. Er kannte nur die „ansteckende Seite“ von Erkrankungen durch Besuche bei erkrankten Freunden. So wand er beim Geschichten vorlesen das Gesicht von seiner an Brustkrebs erkrankten Mutter ab um die Krebsbazillen nicht einatmen zu müssen.

Unterstützungen für die Angehörigen können durch Gespräche wie unter Punkt III.2. 1 .3. beschrieben, mobilisiert werden. Dies ist eine Möglichkeit, für Freunde und Bekannte Hilfe im alltäglichen Leben anzubieten. Sei es das Übernehmen von Gartenarbeit, Einkäufe tätigen, eine große Portion Mittagessen für die Kinder mitkochen, oder was sieh sonst ergibt.

¹⁵ Krebspatienten und ihre Familie, S. 100, S. 98, S. 106, S. 109

IV.6. Psychosoziale Betreuung

Der Fachbereich der Psychosozialen Betreuung muß am Anfang der Therapie stehen und sollte sich wie ein roter Faden in der Behandlung des Tumorpatienten darstellen. Die Betroffenen benötigen Helfer, die gezielt auf ihre Schwierigkeiten, Sorgen und Ängste eingehen. Ein besseres Gespür der Pflegenden, die speziellen Risikogruppen bei denen eine psychosoziale Intervention angebracht wäre, zu erkennen, kann durch einziehen der Scheuklappen und nach sammeln mehrerer Erfahrungen (hier sind sicher auch die negativen wertvoll) im Umgang mit Krebspatienten und ihren Familien, sich langsam entwickeln.

Sicher sollten wir Pflegenden ein Stück weit diese Funktion übernehmen und sollten unsere Fähigkeiten auf den Patienten und seine Familie eingehen zu können, nicht unterbewerten. An Tumorzentren oder Kliniken mit einer angebundenen psychosozialen Betreuungseinrichtung hat man das Wissen der „Spezialisten“ im Bedarfsfall im Rücken zu haben, an den man sich in gefürchteten Gesprächssituationen oder bei Erreichen von eigenen Belastungsgrenzen, wenden kann. Denn durch jede schwierige Gesprächssituation gewinnt man an Erfahrung und kann sich für weitere Herausforderungen orientieren. Die eventuell entstandene Trauer oder Resignation über die eigene Hilflosigkeit kann konstruktiv im Team und dem psychosozialen Mitarbeiter angegangen werden. Der erste Kontakt des Patienten mit dem Psychosozialen Dienst stellt meist sozialrechtliche Gründe dar. Für den Patienten bedeutet diese Art der Intervention eine einfachere und praktische Zustimmung. Bei später auftretenden Problemen und Sorgen hat er die Basisbeziehung zu dem Gebiet „Psychosozial“ aufgestellt. Dies erleichtert ihm, sich Schritt für Schritt zu öffnen.

Das Modellprojekt der Münchener Tagesklinik erfaßte durch Fragebögen die Bedarfswünsche der Patienten bezüglich psychosozialer Unterstützung. An erster Stelle stand Sachinformation, an zweiter Stelle sozialrechtliche Beratung, gefolgt von psychischer Betreuung. Facheinrichtungen der psychosozialen Betreuung integrieren vor allem auch das soziale Umfeld der Patienten. So werden Angebote wie beispielsweise Paar- und Familiengespräche, Seminare für Angehörige, Informationsveranstaltungen, sozialrechtliche Beratung oder Hinterbliebenenbetreuung angeboten. Das Annehmen explizit psychologischer Hilfe fällt oft schwer und läßt durch keine Vorerfahrungen und Einstellungen wie „Ich habe es doch nicht am Kopf, ich habe doch Krebs!“ zu. Durch Stolz und Autonomiebedürfnis zählt oft das Argument „Wir schaffen das schon alleine“.

Die Ablehnung gegenüber Paargesprächen basiert auf Gründen wie „der Partner ist genug belastet“. Es besteht eine vorbelastete Partnerbeziehung oder zusätzliche Konflikte in der Beziehung und man möchte dem Partner nicht noch zusätzliche Termine aufbrummen. Ich denke, daß eine nicht

vorhandene Kommunikation - bedingt durch Angst und Stolz - hier zu Fehleinschätzungen führt. „Die Betroffenheit der Familienangehörigen und die große Belastung, die eine Krebserkrankung auch für sie bedeutet, wird oft übersehen. Hilfsblockaden, die aus der Mitbetroffenheit resultieren, können dann leicht als Lieblosigkeit mißdeutet werden.

So sind durch körperliche Veränderungen auch Veränderungen in der sexuellen Paarbeziehung vorprogrammiert. Durch mangelndes Selbstvertrauen und fehlender Kommunikation kommt es auch hier zu Mißverständnissen, wie die folgenden Beispiele zeigen (frei nach dem Buch „Krebs und Sexualität“ von S. Zettl und J. Hartlapp):

- ein an metastasierten Magenkarzinom erkrankter Mann hat einmal pro Woche Geschlechtsverkehr mit seiner Frau, da sie dies in seinen Augen braucht. Ihm macht es kein Spaß, er macht es nur für seine Frau, damit er ihr noch ein vollwertiger Mann ist. Seine Frau gibt an, es nur noch ihm zuliebe getan zu haben, damit er wenigstens diese Freude hat, wenn sie ihm doch sonst nicht helfen kann.
- eine Frau, der die linke Brust entfernt wurde, fühlte sich immer häßlicher und ihr Selbstvertrauen war ramponiert, deswegen wollte sie sich ihrem Mann so nicht zeigen. Der Ehemann hingegen wollte sie nach der OP schonen und verhielt sich abwartend: Die Ehefrau interpretierte sein Verhalten allerdings als nicht mehr begehrt zu werden von ihm.¹⁶

Im Entlassungsgespräch kann man den Betroffenen die Empfehlung mitgeben, sich bei Problemen durch die körperliche Funktionseinschränkung oder Körperbildveränderung bei Pro Familia Beratung zu holen.

Die Aufgabe der psychosozialen Betreuung stellt nach der Primärtherapie mitunter die Organisation einer Anschlußheilbehandlung (AHB) dar. Mit dem Ziel, daß der Patient in seiner neuen Situation mehr Sicherheit vermittelt bekommt, seelisches und körperliches Wohlbefinden wiedererlangt und neue Perspektiven sieht. Dies kann sich positiv auf die gesamte Familie auswirken. Dahingehend, daß der Patient ausgeglichen wird und neue Aufgaben erkennt.

Durch die Ausstellung eines Behindertenausweises (Minderung der Erwerbsfähigkeit, MdE, bsp. Tumor + Stoma ca. 80-100 %) erlangt der Betroffene einige Sicherheiten wie z B. erweiterter Kündigungsschutz, Zusatzurlaub, Hilfe zur beruflichen Weiterentwicklung, evtl. erforderliche Umschulung.

Das Krankengeld, welches sich aus 70 % des Bruttogehaltes oder 90 % des Nettogehaltes (jeweils das geringere) zusammensetzt, wird für 78 Wochen weiterbezahlt. Davon gehen noch Renten-

¹⁶ Psychosoziale Nachsorge von Krebskranken, S. 35

versicherung und Krankengeld ab. Nach Ablauf dieser Frist muß ein Rentenantrag gestellt werden. Die Rentensumme setzt sich aus 60 % des vorher erhaltenen Krankengeldes zusammen. Eine Sozialarbeiterin erzählte mir von dem verzweifelten Kommentar eines Patienten in dieser Situation (Familienvater zweier Kinder, Ehefrau z. Zt. nicht berufstätig) „wenn ich Rente bekommen muß, kann ich mich erschießen“. In seinem Fall wurde zusätzlich Sozialhilfe beantragt (Wohngeld, einmalige Hilfe für z. B. Kleider) und ein Spendenantrag bei der Deutschen Krebshilfe gestellt.

Hier wird deutlich, welche Art „Strohalm“ diese Durchführung für die ganze Familie bedeutet. Die große Belastung und Umstellung durch die Erkrankung des Familienoberhauptes ist zusätzlich durch finanzielle Einbußen geprägt. Lebensstandards und Ansprüche müssen runtergeschraubt werden. Kinder werden evtl. von anderen Mitschülern gehänselt und entwickeln womöglich eine Wut auf ihren Vater. Die Selbstachtung hier aufrecht zu erhalten, scheint mir sehr schwer. Wo wir wieder bei der Notwendigkeit der psychologischen Intervention angekommen wären.

„WENN MAN IN DEN BERGEN WANDERT
UND ALLES WAS MAN BRAUCHT AUF DEM
RÜCKEN TRÄGT, FINDET MAN ES ZUERST
UNMÖGLICH IRGEND ETWAS ANZUSCHAUEN
ODER SICH ÜBER ETWAS ZU FREUEN,
WEIL EINEM DIE BEINE UND SCHULTERN
SO SCHMERZEN.

FRÜHER ODER SPÄTER PASST SICH ABER DIE
WUNDERBARE MASCHINE AUS KÖRPER UND
SEELE DER HERAUSFORDERUNG AN, DER SCHWERE
RUCKSACK WIRD IRGENDWIE ERTRÄGLICH, UND
DANNN BEGINNT MAN SPASS AN DER SACHE ZU HABEN.

DIE FREUDE SEIN EIGENER HERR
ZU SEIN UND ES ZU SCHAFFEN, WIRD ABER IN
EINEM MOMENT DURCH EINE SCHWERE VERLETZUNG
ODER EINEM BÖSE VERSTAUCHTEN KNÖCHEL AUSGELÖSCHT,
ODER ABER DURCH EINE BEGEGNUNG MIT DEM TOD.

DU ODER DEIN GEFÄHRTE SCHAFFEN ES VIELLEICHT NICHT
BIS ZUM ENDE, GANZ ZU SCHWEIGEN VOM TRAGEN
DES GANZEN GEPÄCKS.

MAN MUSS DIE LASTEN NEU VERTEILEN, UND
VERMUTLICH MUSS MAN AUCH ETWAS ZURÜCKLASSEN.

(BILL BRACK)

V. Rückkehr nach Hause

Wichtig vor der Entlassung nach Hause, ist das Klären offener Fragen. Ein Entlassungsgespräch durch den Arzt sollte stattfinden. Genauso wie das Überreichen des Arztbriefes für den weiterbehandelnden Hausarzt. Der Patient und seine Angehörigen sollten ermutigt werden bei später auftretenden Fragen sich nicht zu scheuen, den Hausarzt oder bei der Nachsorge um Rat zu fragen. Manchmal sind es eben Dinge, die die Ärzte von sich aus nicht ansprechen.

Kommt der Patient nach der Therapie in einem veränderten Zustand nach Hause sollten der Umgang und Verhaltensregeln mit dieser neuen Situation bekannt und erlernt worden sein. So sind dies zum Beispiel veränderte Ernährungsvorschriften nach Gastrektomie oder nach Ileostomaanlage. Ein Gespräch zwischen Patient und Partner und dem Ernährungsberater wären von Vorteil. Wir könnten dem Ileostomapatienten Dinge beispielsweise, wie auf die Farbe des Urins zu achten und danach seine Trinkmenge zu dosieren, mitteilen. Das Handling der Stomaversorgung muß sitzen und der Patient muß wissen, wo er sich Rat holen kann. Hier ist es wichtig, daß der Betroffene selbst dies erlernt und nicht an den Ehepartner, Elternteil der Kinder delegiert. Oft beobachte ich vor allem ältere Herren, die diese Aufgaben an ihre Frauen abgeben wollen. Sie scheinen total zu verkennen, sich selber in eine abhängige Situation zu bringen und den Ehepartner eine weitere belastende Aufgabe aufzubürden.

Kinder werden während der Chemotherapiezyklen mit ihrem Hickman-Katheter entlassen. Hier sollten die Eltern für einen aseptischen Verbandswchsel und das selbständige Spülen des Katheters angeleitet werden. Das Gleiche gilt für den Verband des subrapubischen Katheters und für Ernährungs sonden, bei denen gleichzeitig die zu applizierende Kost erläutert werden sollte und ein Ernährungsplan mitgegeben wird. Ebenso muß der Umgang mit Ernährungspumpen und Schmerzpumpen oder das Applizieren von Schmerzmitteln, je nach dem welche Indikationen vorliegen, bekannt sein. Tracheostomapatienten müssen in der Pflege der Kanüle eingewiesen werden. Hilfreich ist es auch für den Partner den Umgang, anatomische Verhältnisse zu kennen. Das Nennen von Selbsthilfegruppen für den häuslichen Alltag kann eine gute Anregung darstellen.

Zur Erleichterung des Übergangs in den häuslichen Bereich ist die Brückenpflege an vielen Tumorzentren ins Leben gerufen worden. Sie koordiniert die Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten, sorgt für eine frühzeitige Entlassung und soll zur Motivation pflegender Angehöriger dienen, um nur einige Beispiele zu nennen. Der Erstkontakt wird auf Station erfolgen

und somit wird ersichtlich, welche Pflegeutensilien und -maßnahmen, bzw. Behandlungsmaßnahmen notwendig sind.

Als sehr wichtig für den häuslichen Bereiche empfinde ich die Information über die Finanzierungsmöglichkeiten (Grundpflege über Pflegeversicherung, Behandlungspflege über Krankenkasse). Ein Antrag muß an die zuständige Krankenkasse gestellt werden, welche ein Gutachten durch den Medizinischen Dienst der Krankenkasse (MDK) erstellt.

Ich denke, daß dies gerade bei Angehörigen, die nicht in unmittelbarer Nähe des Patienten wohnen, eine Erleichterung darstellt, dahingehend die Gewißheit zu haben, die hauswirtschaftliche Versorgung und das Erhalten der Mahlzeiten geregelt zu haben (bei sonst selbständigen Patienten).

Der Pflegedienst soll als Entlastung und Unterstützung für den pflegenden Angehörigen gesehen werden. Ein wesentlicher Aspekt ist, neben Durchführung und Anleitung, die Kommunikation. Es bedeutet eine Abwechslung in dem häuslichen Alltag und eine Dolmetscherfunktion für den Pflegedienst zwischen Erfahrungen in der Klinik oder ärztlichen Erklärungen.

Selbst wenn der Patient von Angehörigen gepflegt werden möchte, ein Pflegedienst ablehnt um seine Unabhängigkeit eher zu bewahren, ist es für den betreuenden Angehörigen empfehlenswert, ein Beratungsgespräch durch das Pflegedienstpersonal in Anspruch zu nehmen. So entsteht zumindest ein Kontakt und der betreuende Angehörige hat eine Sicherheit im Hintergrund. Zudem wird von vielen Pflegediensten ein Gesprächskreis für pflegende Angehörige veranstaltet.

Bei einem chronischen Verlauf der Erkrankung hegt die Belastung der pflegenden Angehörigen weniger auf Seiten der Tätigkeit selber, vielmehr liegt die Belastung im Ungewissen, wie lange das alles dauern wird. Sicher ist es nicht selbstverständlich für pflegende Angehörige diese Tätigkeit zu übernehmen, so gilt es als moralische Pflicht den Vater, die Mutter, den Ehemann zu pflegen, es wird erwartet seitens der Familie, der Nachbarn, wie auch von seiten unserer Gesellschaft. Ein wesentlicher Unterschied besteht darin, ob ich einen Menschen zwei Stunden am Tag pflege, dieser Mensch mir emotional nicht nahe steht - oder ob ich jemanden rund um die Uhr pflege, erlebe, wie ein Mensch, den ich liebe, an seinem Verlust der Selbständigkeit leidet, an Schmerzen, an Hilflosigkeit und auch an seiner Wut über diese Situation (die er womöglich noch auf andere projiziert). Einen Angehörigen zu pflegen bedeutet in der Regel soziale Isolation, massive zeitliche Einschränkungen in den eigenen Bedürfnissen, emotionale Krisen und auch gesundheitliche

Schäden (österreichische Krankenpflegezeitschrift, S. 14).

Es dreht sich alles um den Kranken, eigene Gefühle von Traurigkeit, von Wut und oft auch von Freude verbieten sich Angehörige. In therapeutischen Gesprächen wird die einfache Frage gestellt „wie geht es Ihnen damit, daß Ihre Frau erkrankt ist?“, um Platz zu machen für Eindrücke, Gefühle, verbotene Wünsche (Patient- Angehörige-Behandler, Bernhard Kleining) „Ich darf mich nicht beklagen, im Vergleich zu meiner Frau geht es mir doch noch ganz gut.“

Viele Pflegende zweifeln mit sich, inwieweit sie sich das Recht rausnehmen dürfen, ihren eigenen Wünschen nachzugehen. Dies wurde mir bei dem Seminar für Angehörige von Krebskranken (September 1999 in Heidelberg) durch folgendes Beispiel bewußt: Ein Ehemann, der früher gerne mit seiner Frau wandern ging, unterdrückte dieses Bedürfnis, wieder zu wandern, seiner jetzt erkrankten Frau zuliebe, die ihm diesen Freiraum nicht einräumte, vermutlich aus Neid auf seine Gesundheit.

Psychologische Unterstützung in solchen Situationen stärken das Bewußtsein für die eigene Gesundheit und das eigene Leben und nur so für den Patienten da sein zu können (und zu wollen?), wenn man selber genügend Kraft besitzt und sich wohl fühlt.

Wenn die Krebserkrankung progredient ist, ein Ende absehbar ist, kann eine Sterbebegleitung, sofern der Wunsch des Patienten besteht und die Angehörigen die Voraussetzung (Zeit, Kraft, weiteres soziales Netz,) mitbringen, zu Hause durchgeführt werden. Es stellt eine schöne Art des Abschiednehmens dar, Einstimmen in das Unausweichliche, abseits vom Streß des Kliniklebens, in dem die Betroffenen genug Hoffnung und Kampfgeist gelassen haben.

Häufig sind es Familienmitglieder, die mit den Pflegenden über das Thema „Tod und Sterben“, das hier verdeutlicht vorliegt, reden wollen.

Eine enge Zusammenarbeit mit Ärzten, Pflegepersonal, Seelsorgern und Psychologen kann für den Patienten und seinen Angehörigen das Vermeiden eines erneuten (und letzten) Krankenhausaufenthaltes darstellen.

VI. Trauerarbeit

Eine weitere Bearbeitung des Themas „Sterben und Tod“ würde hier den gesetzten Rahmen sprengen, deshalb möchte ich gleich ein paar Worte zum Thema „Trauer“ anbringen.

Die Krebserkennung stellt für mich, sofern keine Heilung zu erzielen ist, eine Chance dar, sich bewußt und im Reinen von einem lieben Menschen zu verabschieden. Ein plötzlicher Tod (durch Unfall o. ä.) stellt für mich in der direkten Zeit nach dem Verlust eine viel größere Belastung dar. Ich nehme an, daß Angehörige Krebserkrankter ein stärkeres Bewußtsein für die bevorstehende Zeit nach dem Verlust haben. Es ist für mich schwierig, dem Trauernden angemessene Reaktionen zu zeigen. Ist er erleichtert, daß die Zeit des „Auf und Ab“ der Krankheit vorbei ist? oder schaut er resigniert in eine unsichere, einsame Zukunft? Sicher von jedem ein wenig.

Das Ergebnis der Trauerarbeit wird beeinflusst:

- von der Zeit, die zur Vorbereitung auf den Tod des Verstorbenen zur Verfügung stand
- von der Frage, inwieweit der Trauernde das Gefühl hat, bei der Betreuung des Verstorbenen nützlich gewesen zu sein.
- von der Frage, ob der Trauernde die ihm zuge dachte Unterstützung wahrgenommen hat
- von der Persönlichkeitsstruktur des Trauernden
- von der Art der Beziehung zum Verstorbenen

Keine Familie bleibt durch einen Todesfall völlig unbeeinflusst. Sie kann sich zweifellos zu ihrem Nachteil aber auch zu ihrem Vorteil verändern. Der junge rebellische Teenager scheint über Nacht erwachsen zu werden. Die launische Tochter,...., übernimmt plötzlich häusliche Pflichten. Die tyrannisierte Ehefrau erlebt ein bisher nie gekanntes Gefühl der Freude und der Befreiung. Mit viel Geschick kann es den verschiedenen Betreuern gelingen, aus den Fähigkeiten der Familienmitgliedern das Beste zu machen, und: so paradox es klingen mag, der traurigen und tragischen Situation positive Seiten ab zu gewinnen.¹⁷

¹⁷ Hauspflege bei unheilbar Kranken, S. 103, S. 104

VII. Schlußwort

An dieser Stelle habe ich erst einmal das Bedürfnis allen betroffenen Familien ganz viel Kraft für den Kampf gegen die Krebserkrankung zu wünschen!

Klar, da ist hin und wieder die Angst da, die eigene Familie könnte betroffen werden. Was dann? Plötzlich ist alles ganz anders, wie würden wir damit umgehen? Da diese Möglichkeit, gerade durch meinen täglichen Anblick bei der Arbeit, nicht immer aus dem Bewußtsein zu streichen ist, neige ich doch öfters dazu das eigentlich Selbstverständliche und ganz Gewöhnliche als etwas Wunderbares und Besonderes anzusehen. Ich bin dankbar, das Leben so unbeschwert genießen zu können, ohne die Sorge um das Leben eines Familienmitglieds. Wenn wir aber auch so eine betroffene Schicksalsgemeinschaft darstellen sollen, hoffe ich auch für uns, gemeinsam viel Kraft freisetzen zu können!

Bei der Arbeit ist durch den Alltagsstreß leider doch oft nur wenig Zeit über die einzelnen Belange der Patienten und ihren Familien zu sprechen. Wie soll dort eine einfühlsame und vertrauensvolle Beziehung zu dem Patienten entstehen?

Die Patienten und Angehörigen fühlen diesen Zeitdruck und sind mit ihren Fragen und Bedürfnissen eher zurückhaltend. Es ist toll, Kollegen zu haben, die sich für diese Belange genauso einsetzen und das Verständnis aufgebracht wird, bedingt durch wichtige Gesprächssituationen, Arbeiten, wie das Essen auszuteilen, alleine durchzuführen.

Wir dürfen als Pflegende nicht zulassen, daß die Patienten und Angehörige mit ihren Ängsten und Unsicherheiten alleine bleiben! Aber dieser Zustand wird sich nicht bessern, wenn Reformen und Änderungen dazu führen, daß noch mehr Stellen abgebaut werden und die ausgebildeten und weitergebildeten Kräfte nur noch die Funktion des Organisieren und Delegieren übernehmen!

VIII. Literaturnachweis

- Aymann, Peter: Krebserkrankung und Familie, Verlag Hans Huber, Berlin 1992
- Brack, Pat und Ben: Mütter sind nicht krank! Kreuz Verlag
- Büchner, Felix: Betrifft Mensch und Umwelt 9./10. Handwerk und Technik Hamburg
- Doyle, Dere: Hauspflege bei unheilbar Kranken, Thieme Verlag Stuttgart, 1999
- Freudenberg, Elke: Der Krebskranke und seine Familie TRIAS Thieme Verlag, 1990
- Juchli: Krankenpflege, Thieme Verlag Stuttgart, 1991
- Keller, M, u. a. : Münchener Modellprojekt „Tagesklinik zur Verbesserung der Beziehung zwischen Krebskranken und ihrem sozialem Umfeld. Abschlußbericht, München 1998
- Margulies, Anita: Onkologische Krankenpflege, Springer- Verlag, Berlin Heidelberg, 1997
- Österreichische Krankenpflege-Zeitschrift, Ausgabe 3/98
- Pflege aktuell, Ausgabe 2/99
- Psychozoziale Nachsorge von Krebspatienten, Stuttgart 199r
- Schulz, KarlHeinz, u.a.: Krebspatienten und ihre Familien, Schattauer Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart, 1998
- Stittmatter, Gerhard: Patient-Angehöriger-Behandler, Tosch Verlag Münster, 1996
- Zetl, Stefan; Hartlapp, Joachim: Krebs und Sexualität, Weingärtner Verlag, St. Augustin, 1996