

Ein Leitfaden für die Pflege von Personen mit kolorektalem Karzinom





Von Pflegerinnen für Pfleger

Sie kümmern sich. Sie pflegen jemanden mit kolorektalem Karzinom.

Vielleicht sind Sie der Partner oder die Partnerin, das Kind oder ein anderer Verwandter, ein Freund oder eine Freundin, ein Nachbar oder eine Nachbarin der Begriff „Pflegerperson“ kann viele verschiedene Menschen in vielen verschiedenen Situationen umfassen.

Für jemanden, der an kolorektalem Karzinom erkrankt ist, sind Sie jedoch die primäre Bezugsperson, jemand, der dieser Person hilft, das tägliche Leben zu meistern, und jemand, der eine wichtige Rolle bei ihrer Pflege spielt.

Auch wir kümmern uns. Und wir kümmern uns um Sie – eine Pflegerperson wie wir.

Dieser Leitfaden wurde von Pflegerinnen und Patienten, die mit kolorektalem Karzinom leben, verfasst.

Wir haben viele der herausfordernden Momente erlebt, die die Pflege von jemandem mit kolorektalem Karzinom mit sich bringen kann (und auch viele der positiven Momente!)

Auch wenn der Grad der erforderlichen Pflege je nach Stadium und Schwere der Erkrankung und Ihren persönlichen Lebensumständen sehr unterschiedlich sein kann, und individuelle Erfahrungen sich stark unterscheiden, hoffen wir, dass dieser Leitfaden Informationen enthält, die Sie nützlich und beruhigend finden werden. Nicht alles davon mag für Ihre persönliche Situation relevant oder richtig sein - aber Suchen Sie sich einfach die Teile heraus, die auf Sie zutreffen.

Im Namen der Patienten mit kolorektalem Karzinom und der Pflegerinnen auf der ganzen Welt danke ich Ihnen für das, was Sie tun. Sie spielen eine unverzichtbare Rolle – nicht nur für die Person, die Sie pflegen, sondern auch für die Gesellschaft als Ganzes.

Danke, das Sie tun, was Sie tun.



BITTE BEACHTEN SIE: Diese Broschüre soll weder die Interaktionen mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin noch ärztlichen Rat ersetzen. Wenn Sie medizinische Fragen haben, dann besprechen Sie diese bitte so schnell wie möglich mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin.

Inhalt



Jemanden pflegen

Was bedeutet es, eine Pflegeperson zu sein?
Bereitstellung von Pflege aus der Ferne - Eine Charta
für Pflegepersonen von Menschen mit kolorektalem
Karzinom



2. Medizinische Aspekte

Nach der Diagnose
Jemanden mit einem Stoma pflegen
Behandlungsmöglichkeiten
Klinische Studien
Hilfe bei der Medikamenteneinnahme
Auf Nebenwirkungen achten
Die Behandlung einstellen



3. Psychologische und emotionale Aspekte

Verschiedene Menschen gehen unterschiedlich mit der
Krankheit um
Reden, reden und noch mehr reden
Umgang mit Wut und Abneigung
Umgang mit Schuldgefühlen
Umgang mit Schamgefühlen
Fühlen Sie sich ständig schlecht?



4. Soziale Aspekte

In Verbindung bleiben
„Pförtner“ für den Patienten sein
Auswirkungen auf das Sexualleben/Intimität
Auswirkungen auf Kinder
Zeit für sich selbst finden
Urlaub



5. Praktische Aspekte

Auswirkungen auf das tägliche Leben
Vorausschauende Planung
Hilfreiche Ausrüstung
Aufgaben im Haushalt
Ernährung
Bewegung



6. Beschäftigung/ Finanzielle Aspekte

Auswirkungen auf die Arbeit
Kennen Sie Ihre Rechte
Finanzielle Unterstützung



7. Um Hilfe bitten

Sie sind nicht allein

1. Pflege von jemandem mit kolorektalem Karzinom.



Was bedeutet es, eine Pflegeperson zu sein?

Solange man sich es sich nicht um die Berufswahl handelt, entscheidet man sich für gewöhnlich nicht selbst dafür, eine Pflegeperson zu sein. Es handelt sich dabei um eine Situation, die uns aufgezwungen wird. Das kann ganz plötzlich passieren, und im Allgemeinen erhalten wir dafür keine Ausbildung oder Unterweisung. Wir passen uns einfach den Umständen an.

Tatsächlich betrachten sich viele von uns nicht einmal als Pflegepersonen – wir kümmern uns einfach um jemanden. Insbesondere für Partner und Familienangehörige ist es das, was von einem „erwartet“ wird, wenn jemand, der einem nahe steht, schwer erkrankt.

Es ist jedoch wichtig, dass wir uns selbst als Pflegepersonen anerkennen.

Zum einen gibt sie der wichtigen Rolle, die wir ausüben, einen Namen. Angesichts der Zeit und der Anstrengung, die Pflege erfordern kann, ist diese oft vergleichbar mit einem Vollzeitjob. Es ist wichtig, dass wir das selbst anerkennen, und das Andere es auch tun.

Zweitens bedeutet es, dass wir unsere Rechte besser erkennen und wahrnehmen können. Obwohl diese von Land zu Land sehr unterschiedlich sind, haben Pflegepersonen in der Regel bestimmte Rechte. Es ist wichtig, diese Rechte zu kennen, und sich die Unterstützung zu holen, auf die wir Anspruch haben.

Was ist meine Rolle und wie viel meiner Zeit wird sie in Anspruch nehmen?

Der Grad der erforderlichen Pflege hängt von mehreren Faktoren ab, insbesondere vom Stadium des kolorektalen Karzinoms, der Prognose, dem Ergebnis medizinischer Eingriffe, der Frage, ob der Patient ein Stoma benötigt, sowie vom Alter und dem Grad der Unabhängigkeit des Patienten.

Am besten ist es, wenn Sie und der Patient sich zusammensetzen

um zu besprechen, was er oder sie selbst für sich tun kann, was gemeinsam mit Ihnen getan wird, und wo Ihre Rolle als Pflegeperson unbedingt erforderlich sein wird. Die frühzeitige Festlegung dieser Rollen und das Setzen von Grenzen wird für Sie beide von großem Nutzen sein.

Die Hauptaufgabe der Pflegeperson ist im Allgemeinen nicht medizinischer Natur, obwohl es wahrscheinlich Elemente der medizinischen Unterstützung wie das Wechseln von Wundverbänden, die Verabreichung von Medikamenten, den Umgang mit Ernährungssonden und so weiter gibt, für die Sie möglicherweise Unterstützung und Anleitung durch medizinisches Fachpersonal benötigen. Ihre Hauptaufgabe wird darin bestehen, den Patienten durch alle Aspekte der Krankheit zu unterstützen. Die Rolle wird wahrscheinlich die Bereitstellung praktischer, psychologischer, sozialer und emotionaler Unterstützung umfassen. Zu den alltäglichen Aktivitäten kann es zum Beispiel gehören, den Patienten zu Arztterminen zu fahren, Mahlzeiten zuzubereiten, finanzielle Angelegenheiten zu regeln und einfach nur da zu sein, um zu reden und zuzuhören. Wenn sich das kolorektale Karzinom des Patienten in einem fortgeschrittenen Stadium befindet, dann ist es wahrscheinlich, dass er oder sie beträchtliche Unterstützung benötigt. Möglicherweise gibt es viele Dinge, die der Patient vorher tun konnte, die er oder sie nun nicht mehr tun kann und die nun auf Sie zurückfallen könnten.

Zumindest für eine Weile kann sich Ihre eigene alltägliche Rolle erheblich ändern.

Andererseits muss die Erkrankung nicht alles ändern. Viele Patienten sind immer noch fähig, viele der Dinge zu tun, die sie auch vor der Diagnose getan haben. Es geht darum, die richtige Lösung für jeden Einzelfall zu finden.

Vieles hängt auch von Ihrer eigenen Situation ab und davon, wie viel Zeit Sie realistisch für die Pflege aufwenden können. Wenn Sie zum Beispiel einen Elternteil betreuen und selbst eine junge Familie und eine Vollzeitbeschäftigung haben, haben Sie wahrscheinlich weniger Zeit als Andere. Es ist wichtig, ehrlich zu sich selbst und dem geliebten Menschen zu sein, sodass Sie bei Bedarf frühzeitig zusätzliche Hilfe und Unterstützung erhalten können.

Denken Sie daran, dass Sie jederzeit mit einem Arzt oder einer Ärztin sprechen können – diese sind da, um Sie zu unterstützen.

Die positiven Seiten des Pflegens

Obwohl es eine große Herausforderung sein kann, sind sich viele Pflegepersonen einig, dass die Pflege positive Aspekte hat. Es ist eine lebensverändernde Erfahrung, die uns dazu bringt, unser Leben und unsere Beziehungen neu zu bewerten und die uns und den Patienten oft näher zusammenbringt, was emotional sehr belohnend sein kann. Es kann uns auch helfen, eine neue Perspektive auf andere Aspekte des Lebens zu erhalten – wenn man mit etwas so Herausforderndem wie kolorektalem Karzinom konfrontiert ist, macht man sich weniger Sorgen um die kleinen Dinge im Leben!



Nicht alle Pflegepersonen wohnen mit dem Patienten zusammen oder auch nur in dessen Nähe. Manchmal müssen wir aufgrund von Arbeit, Familie oder anderen Verpflichtungen eine Pflege aus der Ferne anbieten.

Wenn dies bei Ihnen der Fall ist, beachten Sie Folgendes:

1.

Vereinbaren Sie eine regelmäßige Zeit für Anrufe.

Wenn möglich, versuchen Sie, eine regelmäßige Routine dafür festzulegen, wann Sie miteinander in Kontakt treten. Die Regelmäßigkeit wird sich auf beide Seiten beruhigend auswirken.

2.

Haben Sie einen Plan für den Fall, dass etwas schief geht.

Wenn der Patient jemals ein Problem hat, ist es wichtig, dass er/sie weiß, was zu tun ist und an wen er/sie sich wenden kann. Vereinbaren Sie gemeinsam einen Plan.

3.

Stellen Sie sicher, dass Sie alle wichtigen Kontakte zur Hand haben.

Wenn Sie sich jemals Sorgen machen, sei es durch etwas, was der Patient/die Patientin am Telefon sagt, oder wenn Sie eine Weile nichts von ihm/Ihr gehört haben, halten Sie eine Liste von Personen bereit, die Sie kontaktieren können. Dies sein Arzt oder seine Ärztin, ein Familienmitglied, ein Freund oder eine Freundin oder ein Nachbar sein.

4.

Erwägen Sie, sich professioneller Unterstützung zu bedienen.

Lebt der Patient/die Patientin allein (oder mit jemandem zusammen, der nicht in der Lage ist, ihn/sie allein zu versorgen), benötigt er/sie möglicherweise zeitweise professionelle Unterstützung. Erwägen Sie, diese Möglichkeit mit dem Patienten zu besprechen.

Eine Charta für Pflegepersonen von Menschen mit kolorektalem Karzinom

Bevor wir auf die praktischen Elemente der Pflege von Menschen mit kolorektalem Karzinom eingehen, möchten wir mit einem sehr wichtigen Thema beginnen - mit **IHNEN**.

In diesem Sinne möchten wir Sie bitten, sich eine Reihe von Prinzipien in Erinnerung zu rufen, die entscheidend dazu beitragen, dass Sie für sich selbst und für die Person, die Sie pflegen, sorgen können.

Denken Sie daran, dass wir uns am besten um andere kümmern, wenn wir uns auch um uns selbst kümmern.

Es ist wichtig, dass wir nie unterschätzen, welche wichtige Rolle die Pflege von Menschen mit kolorektalem Karzinom darstellt. Was Sie tun, ist sehr bedeutungsvoll und hat eine enorm positive Auswirkung nicht nur auf die Patienten selbst, sondern auch auf Ihr breiteres Netzwerk - Freunde und Familie - und die Gesellschaft als Ganzes.

- ♥ Wir sollten uns immer ausreichend Zeit für uns selbst nehmen. Wir müssen versuchen, weiterhin die Dinge zu tun, die uns Spaß machen, auch wenn die Person, um die wir uns kümmern, nicht daran beteiligt ist. Dies sollte niemals mit Schuldgefühlen verbunden sein. Wir kümmern uns am besten um andere, wenn wir uns um uns selbst kümmern.
- ♥ Als Pflegeperson machen wir die bestmögliche Arbeit, die wir können. Es läuft nicht immer perfekt – das ist gar nicht möglich. Aber wir müssen immer daran denken, dass wir auf das, was wir tun, sehr stolz sein können.
- ♥ Möglicherweise müssen wir klare Rollenabgrenzungen zwischen Pflegeperson und Patient vornehmen. Wenn wir uns bei einer Tätigkeit nicht wohlfühlen, müssen wir das mitteilen und Hilfe suchen.
- ♥ Wir müssen immer um Unterstützung bitten, wenn wir sie brauchen. Niemand kann sich allein um jemanden mit kolorektalem Karzinom kümmern. Haben Sie niemals Angst und schämen Sie sich nie, um Hilfe zu bitten.
- ♥ Wir müssen auch für uns selbst sorgen. Wir dürfen unsere eigene Gesundheit und unsere eigenen Termine nicht vernachlässigen.
- ♥ Es ist wichtig, dass unsere Rolle von anderen (z. B. Familie, Freunden und Ärzten) anerkannt wird. Scheuen Sie sich nie davor, zu kommunizieren, was Ihre Rolle als Pflegeperson beinhaltet, sodass andere Sie verstehen und Ihnen gegenüber Verständnis zeigen können.
- ♥ Schwierige Emotionen sind normal. An einem bestimmten Punkt werden wir uns wütend, aufgebracht, deprimiert oder ängstlich fühlen. Wir werden gute und schlechte Tage haben. Wir sind alle nur Menschen. An den Tagen, an denen wir wütend oder verärgert sind, müssen wir versuchen, uns nicht schuldig zu fühlen. Der Druck, dem wir als Pflegepersonen ausgesetzt sind, kann erheblich sein.
- ♥ Wir sollten anerkennen, dass Pflege auch äußerst erfüllend sein, und manchmal sogar Spaß machen und erheiternd sein kann. Wenn wir sehen, dass das, was wir tun, einen positiven Einfluss auf den Patienten hat, können (und sollten) wir ein enormes Erfolgsgefühl und Stolz empfinden.
- ♥ Es ist unser Recht, informiert zu sein. Wir spielen eine zentrale Rolle bei der Pflege des Patienten, und die Ärzte sollten dies stets respektieren und uns die Informationen zur Verfügung stellen, die wir benötigen, um die Pflege des Patienten zu unterstützen.
- ♥ Es ist unser Recht, bei Bedarf psychologische Unterstützung zu suchen und zu erhalten, um einen Burnout zu vermeiden.

2. Medizinische Aspekte

Nach der Diagnose

Bei jemandem, der Ihnen nahe steht, wurde kürzlich ein kolorektales Karzinom diagnostiziert.

Die Diagnose des kolorektalen Karzinoms basiert auf Untersuchungen, die sie oder er durchführen lassen hat (z. B. Darmspiegelung, klinische, radiologische und Laboruntersuchungen).

Sie werden wahrscheinlich eine Menge Fragen haben:



Was ist das überhaupt?

Wird sie/er überleben?

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Wie lange wird er/sie behandelt werden müssen?

Was wird meine Rolle sein?



Die Ungewissheit - das Unbekannte - kann Sie emotional aufgewühlt und ängstlich machen. Das ist völlig normal. Die Anfangsphase während der Diagnose und der Erstbehandlung (häufig eine Operation) ist oft die schwierigste.

Versuchen Sie in der Anfangsphase, sich so gut wie möglich über die medizinischen Aspekte der Krankheit zu informieren. Während der gesamten Behandlungsdauer werden Sie eine Menge medizinischen Jargons hören. Wenn Sie ein Wort oder einen Satz hören, den Sie nicht verstehen, fragen Sie einfach den Arzt oder die Ärztin, mit dem bzw. der Sie sprechen.

Um mehr darüber zu erfahren, was ein „kolorektales Karzinom“ ist, besuchen Sie bitte die DiCE-Website.

“

Wir fanden das erste Jahr am schwierigsten, in dem wir versuchten, so viele neue Dinge zu lernen und uns an die neue Situation mit hohem Druck und starken Emotionen anzupassen. Es dauert eine kleine Weile, bis man sich eingelebt und angepasst hat, aber es wird schon.

”

Ed
Patient,
Großbritannien



Pflege für jemandem mit einem Stoma

Manchmal benötigen Patienten nach der Operation ein Stoma. Ein Stoma ist eine Öffnung im Unterleib, die entweder mit dem Verdauungs- oder dem Harnsystem verbunden werden kann, damit Abfallstoffe (Urin oder Stuhl) aus dem Körper abgeleitet werden können.

Diese können entweder vorübergehend oder dauerhaft sein und werden je nach dem Organ, in dem sie angelegt wurden, beschrieben. Wenn das Stoma im Dickdarm zur Ausscheidung von Stuhl oder Sekreten angelegt wird, spricht man von Kolostomie.

Eine Kolostomie kann eine wirklich schwierige Erfahrung für einen Patienten sein. Es kann sein, dass der Patient das Gefühl hat, einen Teil seines Körpers zu verlieren, und sich durch die Optik des Stoma stark belastet fühlt. Vielleicht haben auch Sie Bedenken. Wahrscheinlich werden Sie beide Zeit brauchen, um sich darauf einzustellen. Dieser Anpassungszeitraum kann je nach Person Tage, Wochen oder Monate dauern.

Sprechen Sie miteinander. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin. Das muss Ihnen nicht peinlich sein - er oder sie hat ständig mit Stomas zu tun. Möglicherweise steht Ihnen sogar eine spezialisierte Stoma-Krankenpflegekraft zur Verfügung, mit der Sie sprechen können.

Als Pflegeperson können Sie eine wichtige Rolle dabei spielen, den Patienten zu unterstützen und dafür zu sorgen, dass er sich bei der Selbstpflege mit dem Stoma sicherer fühlt.

Behandlungsmöglichkeiten

Die Ärzte werden viele Aspekte des Patienten und des Krebses berücksichtigen müssen, um über die beste Behandlung zu entscheiden.

Der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin wird Sie und den Patienten über die beste Vorgehensweise beraten. Hier erfahren Sie mehr über die verschiedenen Behandlungsarten und die verschiedenen Arten von Medizinern, mit denen Sie möglicherweise zu tun haben werden.

Sprechen Sie vor Beginn einer Behandlung gemeinsam mit dem Patienten und dem Arzt oder der Ärztin über das Ziel der vorgeschlagenen Behandlungen. Sprechen Sie darüber, wie die Chancen stehen, dass sich die Krankheit bessern wird. Sprechen Sie über den langfristigen Behandlungspfad - was passiert, wenn diese Behandlung versagt? Was passiert, wenn sie funktioniert? Wie geht es weiter? Fragen Sie nach Nebenwirkungen und wie Sie mit ihnen umgehen sollen, falls sie auftreten. Auf welche Zeichen sollten Sie achten?

Klinische Studien

Ärzte könnten Ihnen die Teilnahme an einer klinischen Studie in Aussicht stellen, oder es könnte sich dabei um etwas handeln, wonach Sie selbst recherchieren möchten. Bei einer klinischen Studie wird eine neue Behandlung getestet, obwohl es keine Garantien dafür gibt, dass sie bei der Person, die Sie pflegen, wirksam sein wird. Dies kann eine Option sein, nach der man sich erkundigen könnte, wenn andere Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind. Der Arzt/die Ärztin kennt möglicherweise klinische Studien, die für die Person, die Sie pflegen, gut geeignet sein könnten.

“

Es ist ratsam, sich über alle verfügbaren Behandlungen zu informieren. Es gibt viele verschiedene Arten von Behandlungen, aber es kann einen großen Unterschied machen, wenn Sie sich umfassend informieren. Das ist nicht immer einfach – es ist wie eine völlig neue Sprache für die meisten Menschen - aber es ist die Zeit wert.

”

Barbara,
Patientin, Großbritannien



Hilfe bei der Medikamenteneinnahme

Die Adhärenz - d. h. die Einnahme von Medikamenten genauso, wie sie durch den Arzt/die Ärztin verschrieben wurde - ist sehr wichtig, um sicherzustellen, dass das Medikament die volle Langzeitwirkung hat.

Wenn entweder Sie oder die Person, die Sie pflegen, Bedenken oder Fragen zu einem Medikament haben – zum Beispiel zu schweren Nebenwirkungen – dann vereinbaren Sie einen Termin mit dem Arzt/der Ärztin.

Ansonsten finden Sie hier einige Tipps, die bei der Einhaltung der Behandlung helfen können:



1. Zusammenarbeit mit Ärzten

Als Pflegeperson haben Sie das Recht, Gespräche mit verschreibenden Medizinern (Onkologe/-in, Kliniker/-in, Krankenschwester/Krankenpfleger, Apotheker/-in) zu führen, wenn sowohl Sie als auch der Patient damit einverstanden sind, und es das ist, was Sie beide wollen. Ihre Einbindung kann dazu beitragen, Gespräche darüber zu erleichtern, wie sich der Patient bei der Einnahme des Medikaments fühlt oder ob beispielsweise Nebenwirkungen auftreten, was wiederum dazu beitragen kann, das Medikament für den Patienten richtig einzusetzen.

Warten Sie nicht bis zum nächsten Termin, wenn Medikamente nicht wirken oder schlechte Nebenwirkungen verursachen. Wenden Sie sich sofort an Ihren Arzt oder Ihre Ärztin.

2. Erwägen unterstützender Instrumente

Tablettenkarte

Je größer die Zahl der verschriebenen Medikamente wird, desto schwieriger kann es werden, den Überblick zu behalten, welche Medikamente wann und wie eingenommen werden müssen.

Sie könnten nach einem Diagramm fragen, das diese Details enthält, oder eines erstellen, das so einfach wie möglich gehalten sein sollte. Vergewissern Sie sich, dass Sie angeben, wer das Medikament verschrieben hat, sowie die entsprechenden Kontaktinformationen, falls Sie Fragen oder Bedenken haben.

Pillen-Organizer

Ein einfaches, aber wirksames Hilfsmittel ist ein Pillen-Organizer. In ihrer einfachsten Form verfügen diese Schachteln über getrennte Abschnitte, die mit dem jeweiligen Wochentag beschriftet sind. Ausgeklügeltere Versionen enthalten Behälter für jeden Wochentag, die weiter nach Tageszeit unterteilt sind (z. B. Frühstück, Mittagessen, Abendessen, vor dem Schlafengehen). Dabei kann es sich auch um ein digitales Gerät handeln, das Alarme, automatische Ausgabemechanismen, ein Display mit nützlichen Informationen usw. enthält.

Mobile Apps

Wenn Sie und die Person, die Sie pflegen sich stark auf Ihre Smartphones verlassen, kann eine App zur Behandlungstreue - wie Medisafe Medication Management - die Lösung sein, die Sie brauchen.

Diese Apps können geplante Erinnerungen/Benachrichtigungen, Mengenkontrolle, Nachschubwarnungen, Warnungen vor Arzneimittelwechselwirkungen, Berichte über Nebenwirkungen und Vieles mehr bieten.

3. Prüfen Sie Wechselwirkungen zwischen Medikamenten/Nahrungsmitteln oder pflanzlichen Stoffen

Es lohnt sich, die Wechselwirkungen zwischen Medikamenten, Nahrungsmitteln oder pflanzlichen Stoffen mit dem verschreibenden Arzt zu erörtern. Normalerweise werden Arzt und Apotheker dies mit den verschreibungspflichtigen Medikamenten bereits getan haben, aber es ist immer ratsam, diese Medikamente selbst zu überprüfen und sich über sie zu informieren.

“

Wenn Sie sich auf das Ende des Lebens vorbereiten, dann ist diese Zeit natürlich besonders wertvoll. Sie wollen in diesem Stadium Ihre Zeit nicht mit ständigen Besuchen im Krankenhaus verbringen. Ich denke, Pflegepersonen können in diesem Stadium helfen, für das zu kämpfen, was der Patient wirklich will und braucht – was immer für ihn richtig ist.

”

Barbara,
Patientin, Großbritannien



Auf Nebenwirkungen achten

Nebenwirkungen von Krebstherapien sind relativ häufig – der Arzt/die Ärztin des Patienten sollte Sie vor den häufigsten warnen. Die meisten dieser Nebenwirkungen sind eher milder Natur und etwas, mit dem der Patient leben kann.

Allerdings gibt es manchmal schwerwiegendere und unangenehmere Nebenwirkungen, auf die Sie eventuell achten müssen. Schwere Nebenwirkungen liegen dann vor, wenn dadurch „die tägliche Aktivität deutlich reduziert ist“ und mehr Unterstützung als normal erforderlich wird – wenn Sie der Meinung sind, dass ein Medikament diese Wirkung auf den Patienten hatte, wenden Sie sich an Ihren Arzt/Ihre Ärztin.

Die Behandlung abbrechen

Wenn der Krebs sehr weit fortgeschritten ist und der Patient mehrere Behandlungen ohne Fortschritt durchlaufen hat, könnten die Ärzte anraten, dass eine weitere neue Behandlung nicht die beste Wahl ist. Sie werden mit Ihnen und dem

Patienten die Möglichkeit besprechen, die Behandlung abzubrechen und zur Palliativpflege überzugehen.

Die Entscheidung, die aktive Krebsbehandlung abzubrechen, kann emotional sehr schmerzhaft sein; es ist eine schwierige Entscheidung, die sorgfältig abgewogen werden will.

Die Entscheidung, die aktive Behandlung der Krebserkrankung des Patienten einzustellen, bedeutet nicht, dass Sie komplett aufgeben. Vielmehr ist es eine aktive Entscheidung, die letzten Tage so zu leben, wie der Patient es möchte.

Diese Entscheidung bedeutet nicht, dass der Patient alle Behandlungen abbrechen muss. Stattdessen bedeutet es eine die Verlagerung des Schwerpunkts der Behandlung auf die Bewältigung von Symptomen und eine höhere Priorität für Maßnahmen, die das Leben des Patienten so angenehm wie möglich zu gestalten versuchen.

Palliativpflege oder unterstützende Pflege konzentriert sich auf Komfort, Lebensqualität und das allgemeine Wohlbefinden einer Person während und nach der Behandlung zur Krebsbekämpfung. Sie kann überall durchgeführt werden - beispielsweise zu Hause, in einem Krankenhaus, durch ambulante Behandlung oder in jeder anderen Umgebung.

Hören Sie während der gesamten Behandlungsreise niemals auf, Fragen zu stellen

1. **Bitte Sie um eine Einweisung** durch das Ärzteteam an Sie beide zusammen, wenn Sie das Krankenhaus verlassen, um nach Hause zu gehen.

2. **Bitte Sie um eine Zusammenfassung der Behandlung:** Diese sollte die Behandlung, die nächsten Schritte und mögliche Nebenwirkungen der Behandlung beschreiben.

3. **Stellen Sie Fragen:** Nehmen Sie ein Notizbuch zu allen Terminen mit. Schreiben Sie alle Ihre Fragen auf und stellen Sie sie. Schreiben Sie auf, was besprochen wurde. Fragen Sie den Arzt, ob die Konsultation aufgezeichnet werden kann, und an wen Sie sich Falle von Fragen im Anschluss wenden können.

4. **Fragen Sie die Person, die Sie pflegen, was sie denkt:** Sie sind nicht allein! Versuchen Sie nicht, die Person, Sie pflegen, durch stoisches Verhalten oder Schweigen zu schützen. Fragen Sie nach ihren Gefühlen, diskutieren Sie Alles gemeinsam. Besprechen Sie im Anschluss alle Termine. Schreiben Sie neue Fragen auf, und entwickeln Sie gemeinsam eine Liste neuer Fragen.

5. **Bitte Sie um Hilfe:** Die Pflege kann eine Vollzeitbeschäftigung sein. Um Hilfe zu bitten und sie anzunehmen kann schwierig sein, aber es kann anderen geliebten Menschen die Möglichkeit geben, sich einzubringen und sich dadurch gut zu fühlen. Sprechen Sie mit Familienmitgliedern, Angehörigen und Freunden darüber, wann und wie sie helfen können, und geben Sie ihnen spezifische Aufgaben wie Lebensmitteleinkauf, Haushaltsführung oder das Abholen von Rezepten.

“

Im Krankenhaus erhalten Sie eine gute Behandlung, gute Beratung, und Sie sind nicht dafür verantwortlich. Aber zu Hause liegt es plötzlich alles an Ihnen. Sie müssen Ihren eigenen gesunden Menschenverstand einsetzen und selbst aktiv werden. Es wurde nicht explizit gesagt, dass die Rolle der Pflege auf mich übergehen würde, als wir das Krankenhaus verließen, es wurde mir erst allmählich klar.

Mark

Pflegeperson,
Großbritannien

”



3. Psychologische und emotionale Aspekte

Sich um jemanden zu kümmern kann eine Herausforderung sein, und jede Situation ist anders.

Es gibt in diesem Kontext keinen richtigen oder falschen Gefühle. Es ist wahrscheinlich, dass sowohl Sie als auch die Person, die Sie pflegen, im Laufe ihrer Krankheit ein breites Spektrum oft schwieriger Emotionen erleben, darunter Stress, Ärger und Abneigung.

Wichtig ist, dass zwischen Ihnen und dem Patienten ein offener Dialog geführt wird und dass beide Seiten Wege finden, mit Schwierigkeiten fertig zu werden.



“

Kommunikation ist der Schlüssel. Es ist ratsam, regelmäßige Treffen zwischen dem Patienten und der Pflegeperson zu arrangieren, um sicherzustellen, dass Sie regelmäßig Gelegenheit zum Gespräch haben.



”

Dora,
Patientin, Zypern

Verschiedene Menschen gehen unterschiedlich mit der Krankheit um.

Es ist wichtig, darauf hinzuweisen, dass es in der Gesellschaft viele Persönlichkeitstypen gibt, was sich in der Patientenpopulation für jede Krankheit, einschließlich dem kolorektalen Karzinom, widerspiegelt. Verschiedene Menschen werden unterschiedlich auf die Diagnose und den Behandlungsweg reagieren. Einige werden sich zurückziehen. Andere werden sich wehren. Einige werden positiv bleiben. Andere werden pessimistisch werden. Einige werden die Unterstützung anderer begrüßen. Andere werden sie meiden. Manche Menschen werden vor und nach der Diagnose unverändert bleiben. Andere werden sich tiefgreifend verändern.

Natürlich kann all dies einen großen Einfluss auf die Pflegepersonen haben. Wenn sich die Persönlichkeit des Patienten ändert oder er depressiv, ängstlich, wütend oder verbittert wird (was alles sehr häufig vorkommt und in dieser Situation normal ist), kann das für

die Pflegeperson ein Schock sein und sie extrem herausfordern.

Reden, reden und noch mehr reden. Die Kommunikation zwischen Patient und Pflegeperson ist von entscheidender Bedeutung. Seien Sie auf verständnisvolle Weise ehrlich miteinander. Bringen Sie die Dinge früh ans Licht, bevor unterschwellige Ablehnung entsteht. Sprechen Sie miteinander, wenn Sie Zeit haben und sich beide ruhig fühlen. Versuchen Sie, füreinander Verständnis aufzubringen und zu verstehen, wie sich der Andere fühlt. Dies kann dazu beitragen, das Entstehen von Groll und Ablehnung in der Zukunft zu verhindern.

Finden Sie jemanden, mit dem Sie sprechen können, der nicht der Patient ist. Jemanden zu pflegen kann sich ziemlich einsam und isolierend anfühlen. Neben vielen Gesprächen mit dem Patienten ist es auch wichtig, dass Sie jemanden - oder mehrere Personen - haben, an die Sie sich wenden und mit denen Sie über Ihre Gefühle sprechen können. Ob es sich um Ihre Familie, Ihren Partner oder Ihre Partnerin, einen Freund oder eine Freundin oder eine soziale Gruppe handelt, versuchen Sie, jemanden zu finden, der sich gerne die Zeit nimmt und aufrichtig zuhört.

Erwägen Sie die Kontaktaufnahme mit Patientengruppen oder Foren

von Pflegepersonen. Niemand kann sich so gut einfühlen wie jemand, der die gleiche Situation durchlebt. Recherchieren Sie, ob es örtliche Selbsthilfegruppen gibt, mit denen Sie und die Person, die Sie pflegen, Kontakt aufnehmen können. Alternativ dazu können Sie im Internet nach Online-Foren für Patienten oder Pflegepersonen suchen. Sie werden überrascht sein, wie viele Menschen sich in ähnlichen Situationen befinden wie Sie.

Carers UK im Vereinigten Königreich verfügt über ein ausgezeichnetes

Online-Forum, über das Pflegepersonen miteinander in Kontakt treten können. Dieses Forum ist zwar nicht spezifisch für das kolorektale Karzinom angelegt, aber Sie werden viele Pflegepersonen von Patienten mit kolorektalem Karzinom finden.

jola@digestivecancers.eu

“

Eine Krankenschwester/ein Krankenpfleger oder ein anderer Angehöriger eines Gesundheitsberufs kann als Vermittler fungieren, um Ihnen bei der Erörterung schwieriger Themen zu helfen.



”



Umgang mit Wut und Groll

Es ist wahrscheinlich, dass jeder, der beträchtliche Zeit damit verbringt, sich um jemanden zu kümmern, irgendwann Gefühle der Wut oder des Grolls gegen diese Person entwickelt. Das ist völlig normal.

Krebs fühlt sich unfair an. Es durchkreuzt Ihre Pläne. Sie haben weniger Zeit für die Dinge, die Ihnen Freude bereiten. Die Zukunft, die Sie sich vorgestellt hatten, hat sich möglicherweise dramatisch verändert. Auch die Patienten verändern sich oft - vielleicht haben sie Schmerzen und sind dadurch gereizter, oder vielleicht sind sie depressiv geworden, oder sie sind einfach nicht mehr in der Lage, viel zu tun oder mit Ihnen tiefgreifend zu interagieren. Es kann äußerst schwierig sein, damit umzugehen. Wenn man all die Erschöpfung und den Stress einbezieht, die mit der Pflege für jemanden verbunden sind, ist es verständlich, wenn man gelegentlich die Beherrschung verliert oder anfängt, gegenüber der Person gereizter als sonst zu reagieren.

Aber es ist wichtig, einen Weg zu finden, damit umzugehen, bevor die Situation zu sehr eskaliert. Wie bereits erwähnt, ist das Gespräch die beste Lösung - sei es mit dem Patienten oder mit jemand anderem. Bringen sie alles zur Sprache, auf möglichst ruhige Art und Weise. Wenn es schwierig ist, darüber zu sprechen, versuchen Sie es aufzuschreiben. Vielleicht könnten sowohl Sie als auch der Patient eine Liste Ihrer Frustrationen und Schwierigkeiten aufschreiben und diese als Diskussionsgrundlage verwenden. Erwägen Sie, Ihr eigenes Tagebuch zu führen, um ein Ventil für Ihre Emotionen zu haben.

Umgang mit Schuldgefühlen

Leider sind Schuldgefühle sowohl bei Patienten als auch bei Pflegepersonen sehr verbreitet. Patienten haben manchmal ein schlechtes Gewissen, wenn es darum geht, wie viel Zeit und Energie die Pflegeperson für ihre Krankheit aufwenden muss. Pflegepersonen können sich schuldig fühlen, wenn sie wütend oder frustriert mit dem Patienten umgegangen sind.

Es hat keinen Sinn, sich an Schuldgefühlen festzubeißen. Versuchen Sie, positiv zu denken. Erinnern Sie sich an all das Gute, das Sie für die Person tun, um die Sie sich kümmern.

Versuchen Sie, mit jemandem zu sprechen, der nicht in die Pflege des Patienten involviert ist, und der Ihnen vielleicht die objektive Sichtweise vermitteln kann, die Sie brauchen – Sie leisten großartige Arbeit und es gibt keinen Grund, sich schuldig zu fühlen. Versuchen Sie auch, mit anderen Pflegenden zu sprechen, wenn Sie können, denn sie werden genau verstehen, was Sie durchmachen.



“



Schuld ist ein verbreitetes Gefühl, das aber auch sehr gefährlich sein kann. Manchmal wollte ich meine Symptome nicht erwähnen, weil ich mich nicht beschweren und kein Aufhebens machen wollte. Mein Mann tat schon so viel. Aber weil ich nichts gesagt habe, hätte ich an einer schweren Infektion sterben können. Eine offene Kommunikation zwischen Patient und Pflegeperson ist so wichtig.

”

Barbara,

Patientin,
Großbritannien

Umgang mit Gefühlen der Scham

Es ist ganz normal, dass Patienten und Pflegepersonen sich schämen, über den Darm, über Stuhlganggewohnheiten und den Gang zur Toilette zu diskutieren. Für viele Menschen sind dies sehr private Angelegenheiten. Es kann für zwei Menschen - ob Partner, Verwandte oder Freunde - schwierig sein, plötzlich anfangen zu müssen, über diese Themen zu sprechen. Vielleicht sollten Sie damit beginnen, die an Ihrer Pflege beteiligten Ärzte in die Gespräche einzubeziehen. Sie sind es gewohnt, über diese Dinge zu sprechen, und so brauchen Sie sich nicht zu schämen. Sobald Sie die anfängliche Barriere überwunden haben, dürfte es Ihnen viel leichter fallen und es wird bald Teil einer natürlichen Konversation werden.

Depression – fühlen Sie sich ständig schlecht?

Es ist normal, sich von Zeit zu Zeit etwas niedergeschlagen zu fühlen, aber wenn Sie feststellen, dass diese Gefühle nicht verschwinden und dass Sie sich ständig niedergeschlagen fühlen oder Ihnen zum Heulen zu Mute ist, könnte es eine Depression sein. Vereinbaren Sie einen Termin mit Ihrem Hausarzt, um die Angelegenheit zu besprechen. Dieser kann Sie an einen Facharzt überweisen oder selbst Medikamente verschreiben.

4. Soziale Aspekte

In Verbindung bleiben

Wenn man sich um jemanden kümmert, kann man sich ziemlich isoliert und einsam fühlen. Es kann viel Zeit in Anspruch nehmen und es kann schwierig werden, andere Menschen zu treffen.

Es ist wichtig, andere Menschen zu treffen, wenn Sie können. Wenn Sie allmählich aufhören, Andere zu treffen, kann es schwieriger werden, wieder eine Verbindung herzustellen, und man könnte von Ihnen annehmen, dass Sie lieber nicht kontaktiert werden möchten. Treffen Sie sich nach Möglichkeit regelmäßig mit Anderen, selbst wenn es nur ein- oder zweimal pro Woche möglich ist.

Wenn es aus welchen Gründen auch immer schwierig ist, sich persönlich zu treffen, versuchen Sie, sich am Telefon oder über Skype zu unterhalten, oder sprechen Sie online mit Menschen, die vielleicht gerade eine ähnliche Erfahrung machen. Sie sollten nie das Gefühl haben, völlig allein zu sein - das sind Sie nicht. Es wird immer jemand für Sie da sein.



„Pförtner“ für den Patienten sein Auswirkungen auf das Sexualleben/ Intimität

Viele Freunde und Familienangehörige wollen den Patienten möglicherweise nicht direkt belästigen, deshalb rufen sie die Pflegeperson an, um zu fragen, wie es ihm oder ihr geht. Dies kann für die Pflegeperson sehr belastend sein. Manche Menschen stellen der Pflegeperson Fragen, die sie dem Patienten nie zu stellen wagen würden (z.B. die Prognose und Nebenwirkungen)

Andere Personen kommen vielleicht mit Kommentaren auf Sie zu, die Sie für unangebracht halten und die manchmal Schuldgefühle verstärken (z. B. „Hat er nicht richtig gegessen, nicht genug Ballaststoffe oder Früchte bekommen?“), oder sie haben vielleicht Behandlungsvorschläge. Die Pflegeperson fungiert als „Pförtner“ für all dies und versucht, den Patienten zu schützen, und manchmal ist er oder sie nicht bereit, einige der weniger angebrachten Kommentare mit dem Patienten zu besprechen.

Dies kann herausfordernd und emotional anstrengend sein. Letztendlich wird es Freunde und Familienangehörige geben, die sich wirklich kümmern, die sich für Sie engagieren und Ihnen helfen werden, wo immer sie können. Identifizieren Sie diese Personen und verbringen Sie mehr Ihrer Zeit damit, sich mit ihnen zu beschäftigen, und weniger Ihrer Zeit damit, sich mit aufdringlichen Fragen abzugeben.

Viele Patienten mit kolorektalem Karzinom und ihre Partner haben über einen Einfluss auf ihr Sexualleben berichtet. Die Auswirkungen einer Operation oder Strahlentherapie können körperliche Auswirkungen haben – Männer können Erektionsstörungen entwickeln, und Frauen können feststellen, dass sich ihre Vagina kleiner oder trockener anfühlt, was sich auf die Fähigkeit und den Wunsch nach Geschlechtsverkehr negativ auswirkt. Darüber hinaus haben viele Patienten während der Behandlung keine Lust auf Sex, und diejenigen, die ein Stoma haben, haben möglicherweise Bedenken aufgrund ihrer körperlichen Erscheinung.

Manchmal geht es nur darum, sich ein wenig Zeit zu nehmen, um sich an Situationen anzupassen, und Sie und Ihr Partner können das gemeinsam durchstehen. Es gibt vielleicht andere Möglichkeiten, Ihr Sexualleben zu genießen. Sprechen Sie miteinander und seien Sie empathisch und verständnisvoll füreinander.

Wir kümmern uns am besten um andere, wenn wir uns um uns selbst kümmern.

Auswirkungen auf Kinder

Viele Kinder erleben Situationen, in denen ihre Mutter, ihr Vater, ein Geschwister- oder Großelternteil oder eine andere Person, die ihnen nahe steht, Krebs hat.

Es ist wichtig, Kinder und Jugendliche in Gespräche über Krankheiten einzubeziehen, die einen Elternteil oder ein anderes enges Familienmitglied betreffen.

Es gibt viele Ratschläge, wie man Kindern sagt, dass ihre Mama oder ihr Papa Krebs hat und was das bedeutet (zum Beispiel bei der Mac-Millan-Krebshilfe). Wenn Sie weitere Unterstützung benötigen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder Ihre Ärztin oder an ein örtliches Hospiz oder Beratungszentrum.

Sie werden feststellen, dass Kinder und Jugendliche trotz ihrer Jugend das Gefühl haben müssen, dass sie in der Situation wichtig sind, und dass das Informationsbedürfnis von Kindern oft unterschätzt wird.

Versuchen Sie, offen zu sein und Informationen zu geben, und gleichzeitig das, was Sie sagen, an das Alter

und den Entwicklungsstand des Kindes anpassen.

Kinder haben oft Episoden schnell wechselnder Emotionen; in einem Moment sind sie vielleicht wütend oder traurig, nur um im nächsten Moment wieder fröhlich zu sein. Dies ist eine völlig normale Reaktion.

Sie können jederzeit eine Fachkraft des Gesundheitswesens (z. B. eine Krankenschwester/einen Krankenpfleger) um Unterstützung bei der Kommunikation mit Kindern zu diesem Thema bitten.

Jugendliche und junge Erwachsene können verletzlich sein, wenn bei einem Elternteil, einem anderen Familienmitglied oder einem lieben Freund Krebs diagnostiziert wird. Vielleicht können Sie dem Kind einige praktische Aufgaben geben, damit es das Gefühl hat, dass es hilft, wie z. B. beim Hausputz, aber achten Sie darauf, es nicht zu überlasten.

Informieren Sie Schulen, Vereine und Freunde der Kinder über die Situation.

Finden Sie Zeit für sich selbst

Die Pflege von Menschen mit kolorektalem Karzinom kann eine Vollzeitbeschäftigung sein. Es kann ermüdend und emotional anstrengend sein. Sie widmen der Person, die Sie pflegen, sehr viel Zeit, aber Sie müssen auch dafür sorgen, dass Sie sich etwas Zeit für sich selbst nehmen.

Finden Sie einen regelmäßigen Tag oder Abend in der Woche, an dem Sie ausgehen können oder einfach nur etwas Zeit für etwas haben, das Sie gerne tun – das kann das Spielen eines Instruments oder ein anderes Hobby sein, oder der Besuch einer Gruppe oder eines Clubs, oder einfach ein Abend mit Freunden.

Möglicherweise brauchen Sie auch eine Auszeit – sei es nur für den Tag oder den Abend, oder möglicherweise sogar noch länger mit einer kleinen

Pause. Wenn Sie der Meinung sind, dass Sie das brauchen, versuchen Sie, eine praktische Lösung für die Zeit Ihrer Abwesenheit zu finden, und besprechen Sie diese mit dem Patienten. Vielleicht kann jemand anderes (ein anderes Familienmitglied oder ein Freund oder eine professionelle Pflegekraft) für eine Weile übernehmen.

Sie sollten sich niemals schuldig fühlen, wenn Sie sich Zeit für sich selbst nehmen. Denken Sie daran, dass wir uns am besten um andere kümmern, wenn wir uns auch um uns selbst kümmern.



Urlaub

Manchmal, wenn Sie jemanden mit kolorektalem Karzinom betreuen, mag die Idee, mit der Person, die Sie pflegen, in Urlaub zu fahren, unwahrscheinlich erscheinen, aber mit der Zeit sollten Sie versuchen, eine Pause in Betracht zu ziehen. Das kann für Sie beide von großem Nutzen sein.

In den ersten Monaten nach der Operation muss der Patient unter Umständen immer in Reichweite (z. B. innerhalb einer Stunde) des Krankenhauses sein, sodass es bei einem weiter entfernten Zielorten notwendig sein kann, zu warten, bis der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin grünes Licht gibt.

Der Arzt/die Ärztin kann Sie auch auf besondere Aspekte hinweisen, insbesondere im Zusammenhang mit der Therapie, die der Patient erhält. Die Person, die Sie betreuen, wird wahrscheinlich leichter ermüden, daher ist es ratsam, das Gehen und die Anstrengung während einer Reise so gering wie möglich zu halten.

Wenn Sie eine Reise ins Ausland planen, ist es wichtig, dass der Arzt einen erläuternden Vermerk

in englischer Sprache verfasst, in dem der Zustand des Patienten und die verwendeten Medikamente genau beschrieben werden. Diese Informationen sind wichtig, falls die von Ihnen gepflegte Person auf Reisen krank wird. Dadurch wird auch verhindert, dass Sie Probleme mit dem Zoll bekommen, wenn Sie Spritzen und/oder anderes Equipment bei sich haben.

Wenn die von Ihnen betreute Person ein Stoma hat, packen Sie vor der Reise unbedingt Ersatzbeutel und andere Ausrüstung ein. Wenn Sie mit einem Flugzeug reisen, vergewissern Sie sich, dass Sie die wichtigsten Gegenstände (z. B. Ersatzstomabeutel, Tücher, Dichtungen, Windelbeutel, Ersatzunterwäsche) in Ihrem Handgepäck haben, damit Sie für den Fall einer Leckage vorbereitet sind.

Einige Transportsysteme verfügen über „hidden lanyard“-Initiativen, bei denen ein Patient mit einer „versteckten“ Krankheit ein Schlüsselband tragen kann, das dem Transportpersonal hilft, zu erkennen, dass er möglicherweise Hilfe benötigt. Es könnte ratsam sein, zu prüfen, ob es so etwas in Ihrem Land oder in das Land, in das Sie reisen, gibt.

Reiseversicherung

Überprüfen Sie vor Ihrer Abreise die Reiseversicherung. Viele Versicherer zögern, Krebspatienten oder Personen mit einer bereits bestehenden Erkrankung zu versichern, weil es als wahrscheinlicher gilt, dass diese einen Anspruch geltend machen. Die Lösung besteht in der Regel darin, dass die Versicherer Ihre Reise versichern, jedoch keine Deckung für Ansprüche im Zusammenhang mit Krebs bieten. Wenn Sie Bedenken haben, kann es möglich sein, einen umfassenden Versicherungsschutz zu erhalten, der auch jegliche Krebsbehandlung einschließt, aber Sie werden wahrscheinlich eine hohe Prämie zahlen müssen.

Europäische Krankenversicherungskarte

Wenn Sie im Besitz einer Europäischen Krankenversicherungskarte (EKVK) sind oder Anspruch auf eine solche Karte haben, sollten Sie diese auf jeden Fall auf Reisen mitnehmen. Diese wird kostenlos ausgestellt und ermöglicht jedem, der in einem gesetzlichen Sozialversicherungssystem der EWR-Länder und der Schweiz versichert ist oder unter dieses System fällt, eine kostenlose oder ermäßigte medizinische Behandlung in einem anderen Mitgliedsstaat zu erhalten, wenn diese Behandlung während ihres Aufenthalts notwendig wird.

“

Es kann sein, dass Urlaub das Letzte ist, woran Sie gerade denken, aber ein Urlaub könnte einen wesentlichen Unterschied ausmachen. Es ist gut zu versuchen, zu reisen, wenn man kann.

”



5. Praktische Aspekte

Auswirkungen auf das alltägliche Leben

Die Pflege von Menschen mit kolorektalem Karzinom kann einen großen Einfluss auf Ihr tägliches Leben haben. Es kann sehr zeitaufwendig sein – Sie kümmern sich nicht nur um die alltäglichen Bedürfnisse des Patienten, sondern Sie erledigen wahrscheinlich auch viele praktische Aufgaben, die der Patient jetzt weniger gut erledigen kann.

All dies kann enorme Auswirkungen auf Ihre eigene Arbeit und Karriere, Ihr soziales Leben, Ihren Tagesablauf und Ihre Finanzen haben.

Aber denken Sie daran- obwohl die Pflege eines Menschen mit kolorektalem Karzinom mit ziemlicher Sicherheit Elemente Ihres Lebens verändern wird, muss sie Ihr Leben nicht vollständig übernehmen. Ihr erster Instinkt könnte sein, dass Sie versuchen, alles für die Person zu tun, die Ihnen am Herzen liegt, aber es ist wichtig, ab und zu einen Schritt zurückzutreten und auch Ihr eigenes Leben zu führen. Denken Sie daran, dass wir uns am besten um andere kümmern, wenn wir uns auch um uns selbst kümmern.



“

Es ist ratsam, die Grenzen für die Rollen der Pflegeperson und des Patienten im Voraus festzulegen, sodass Sie sich beide damit wohl fühlen, wo die Grenzen gezogen werden.

”

Dora,
Patientin, Zypern

Vorausschauende Planung

Jede schwere Krankheit bringt die Angst vor dem Unbekannten mit sich. Was wird in der Zukunft passieren? Wird es dem Patienten besser gehen? Wie werde ich damit fertig, wenn sich sein Gesundheitszustand verschlechtert? Es wird auch Zeiten geben, in denen das Unerwartete eintritt – vielleicht platzt ein Kolostomiebeutel oder es kommt zu einer plötzlichen Verschlechterung des Gesundheitszustands – was nicht vorhersehbar ist.

Versuchen Sie also, die Dinge, die vorhersehbar sind, im Griff zu behalten. Planen Sie im Voraus, führen Sie Listen der Dinge, die getan werden müssen. Führen Sie einen Kalender oder ein elektronisches Tagebuch über alle Krankenhaustermine. Versuchen Sie, den Stress bei alltäglichen Aufgaben im Haushalt, wie z. B. Einkaufen, so gering wie möglich zu halten – wenn die Zeit zum Verlassen des Hauses begrenzt ist, bestellen Sie Dinge im Internet. Führen Sie eventuell eine Liste mit etwa 20 Kochrezepten, die Ihnen und dem Patienten Spaß machen, um die Zeit zu minimieren, in der Sie sich Gedanken darüber machen müssen, was Sie kochen sollen. Tun Sie, was Sie können, um sich das Leben zu erleichtern, jetzt und in der Zukunft.

Haben Sie außerdem für den Fall einer Notsituation das Nötige, um mit der Situation umzugehen? Haben Sie zum Beispiel die Nummern Ihrer Ärzte in Ihrem Telefon gespeichert oder an einem leicht zugänglichen Ort notiert? Versuchen Sie, vorausschauend zu denken und so gut wie möglich vorbereitet zu sein.

Hilfreiches Equipment

Möglicherweise gibt es einige Geräte, die Sie zu Hause haben können und die das Leben sowohl für den Patienten als auch für Sie selbst leichter machen, insbesondere wenn sich der Patient von einer Operation erholt oder mit kolorektalem Karzinom im fortgeschrittenen Stadium lebt. Möglicherweise ist Ausrüstung erforderlich, die dem Patienten/der Patientin die Fortbewegung erleichtert, ihm/ihr bei alltäglichen Aufgaben wie der Toilettenbenutzung hilft oder seinen/ihren Komfort erhöht.

Beispiele hierfür sind Toilettenrahmen/erhöhte Toilettensitze (um das Hinsetzen und Aufstehen nach der Operation zu erleichtern) und eine spezielle Matratze oder Bettwäsche (nächtliches Schwitzen ist bei Krebs recht häufig, da das Immunsystem versucht, den Krebs zu bekämpfen, und der Körper als Abkühlungsmaßnahme übermäßig schwitzt. Der Verzicht auf synthetische Nachtwäsche und Bettwäsche kann helfen, ebenso wie der Umstieg auf Alternativen mit Baumwoll- oder sogar Wollfüllung, die eine viel bessere Fähigkeit zum Feuchtigkeitsmanagement haben).

Lokale Patientenverbände können möglicherweise Ratschläge zu medizinischem Equipment erteilen, oder sogar selbst Equipment bereitstellen.

“

Wenn ich die Kraft dazu hatte, habe ich gerne ein bisschen beim Kochen geholfen – auch wenn es nur das Zwiebelschneiden war – nur damit ich mich wieder hilfreich und als Teil der Familie fühlen konnte.

”

Barbara,
Patientin,
Großbritannien

Aufgaben im Haushalt

Einige Menschen mit kolorektalem Karzinom brauchen mehr Hilfe bei alltäglichen Aufgaben wie Baden, Anziehen und Kochen. Viele werden nicht mehr in der Lage sein, die Dinge im Haus zu tun, die sie früher getan haben, weil sie sich aufgrund der Symptome oder Nebenwirkungen der Behandlung schwach oder müde fühlen.

Die Person, die Sie pflegen, wird wahrscheinlich weniger in der Lage sein alltägliche Aufgaben wie Haus- und Gartenarbeit, Einkäufe, Kochen, Autofahren und die Betreuung anderer Familienmitglieder zu erledigen. Vielleicht haben Sie das Gefühl, dass all das auf Sie zurückfällt, aber scheuen Sie sich nicht, andere Familienmitglieder und Freunde um Unterstützung zu bitten.

Üben Sie auch keinen unangemessenen Druck auf sich selbst aus. Vielleicht muss nicht alles nach dem gleichen Standard wie bisher gemacht werden - zum Beispiel muss das Haus nicht immer makellos sein, und es ist in Ordnung, den Garten etwas wilder als normal wachsen zu lassen! Als Pflegepersonen können wir nicht alles tun, und es geht darum, Prioritäten zu setzen, was für Sie und die Person, die Sie pflegen, am wichtigsten ist.

Ernährung

Die Ernährung ist für Menschen mit kolorektalem Karzinom enorm wichtig, daher ist es wahrscheinlich, dass Sie eine wichtige Rolle dabei spielen, dem Patienten zu helfen, die richtige Nahrung zu sich zu nehmen.

Nach der Operation wird der von Ihnen gepflegte Person oft geraten werden, mit einer sehr geringen Menge an Ballaststoffen in der Ernährung zu beginnen und deren Anteil nur langsam zu erhöhen.

Kolorektales Karzinom und seine Behandlung können die Ernährung, die Verdauung, den Appetit und das Geschmackempfinden des Betroffenen beeinträchtigen, je nach Ausmaß der Operation und der aktuellen/vergangenen Behandlung.

Beispielsweise müssen Menschen mit einem Stoma möglicherweise ihre Ernährung umstellen, um eine effektive Funktion des Stomas zu gewährleisten.

Es gibt signifikante individuelle Unterschiede hinsichtlich der Art und des Ausmaßes der

Ernährungsprobleme, die auftreten können. Manchmal besteht überhaupt keine Notwendigkeit, die Ernährung umzustellen – wenn die Person, die Sie pflegen, keine Symptome hat, ist eine normale Ernährung in Ordnung.

Wenn die Notwendigkeit besteht, die Ernährung umzustellen, kann eine richtig angepasste Ernährung die Symptome deutlich verringern (wenn auch nicht ganz beseitigen).

Bitte Sie darum, einen Ernährungsberater einzubeziehen, der die Ernährung auf der Grundlage der Bedürfnisse des Patienten beurteilt und anpasst.

Auf der Website von Bowel Cancer UK gibt es eine ausgezeichnete Quelle zum Thema Ernährung, für deren Lektüre wir Ihnen empfehlen, sich ein paar Minuten Zeit zu nehmen. Die Seite können Sie über den folgenden Link aufrufen:

jola@digestivecancers.eu



Führen eines Ernährungstagebuchs

Eine gute Möglichkeit, den Überblick darüber zu behalten, welche Lebensmittel Probleme verursachen, ist das Führen eines Ernährungstagebuchs. Entweder Sie oder der Patient können ein Notizbuch führen oder die Zutaten jeder Mahlzeit auf Ihrem Telefon oder Tablet notieren und sich aufschreiben, ob und wann es Probleme gibt. Dies wird Ihnen beiden helfen, die wahrscheinlichen Ursachen von Problemen zu erkennen. Es ist auch hilfreich, Mengen zu notieren, um zu verstehen, wann die Toleranz für bestimmte Lebensmittel zunimmt.



Bewegung/körperliche Aktivität

Körperliche Aktivität kann für Menschen, die mit kolorektalem Karzinom leben, von Vorteil sein. Es gibt Belege dafür, dass regelmäßige körperliche Aktivität das Wohlbefinden, die Muskelkraft und die Mobilität verbessert. Sie kann auch einen Einfluss auf die Nebenwirkungen der Behandlung haben, und das Gefühl der Selbstkontrolle verbessern.

Aber der Patient sollte sich nicht übernehmen. Der Grad der Aktivität, die die Ihnen nahestehende Person ausüben kann, wird durch die laufende Behandlung, die Zeit seit der vorangegangenen Behandlung (z. B. Operation, Chemotherapie) und auch durch Medikamente (z. B. Schmerzmittel) beeinflusst. Die Patienten sollten immer „auf ihren Körper hören“.

Denken Sie daran – körperliche Betätigung bedeutet nicht, ins Fitnessstudio gehen zu müssen! Ein Spaziergang durch den Garten oder mit dem Hund, Atemübungen oder Yoga können allesamt nützlich sein und zu dem passen, wozu der Patient in der Lage ist.

Ihre Rolle als Pflegeperson ist es, zu ermutigen, wenn die Motivation zur Bewegung vorhanden ist, aber auch sicherzustellen, dass der Patient sie nicht zu sehr erzwingt.

6. Beschäftigung/ finanzielle Aspekte

Auswirkungen auf die Arbeit

Die Vereinbarkeit von unbezahlter Pflege und Arbeit kann eine Herausforderung sein. Für Menschen, die jemanden mit kolorektalem Karzinom pflegen, kann der Zeitaufwand beträchtlich sein, was große Auswirkungen auf die Arbeit haben kann. Manche Menschen müssen ihre Arbeitsstunden reduzieren oder sogar ihre Arbeit ganz aufgeben, um jemanden in Vollzeit zu betreuen.

Sprechen Sie mit Ihrem Arbeitgeber. Es gibt vielleicht etwas, was dieser tun kann, um zu helfen. Eine Studie zeigte, dass die drei Aspekte, die die Menschen als am hilfreichsten empfanden, wenn sie jemanden während neben einer Beschäftigung pflegen, a) ein unterstützender Arbeitgeber oder Vorgesetzter, b) flexible Arbeitszeiten und c) zusätzlicher bezahlter Pflegeurlaub von fünf bis zehn Tagen sind (Carers UK).

Erklären Sie Ihrem Arbeitgeber Ihre Situation (sowohl einem Personalmanager als auch Ihrem eigenen Vorgesetzten) und Ihren Kollegen und schauen Sie, welche Unterstützung zur Verfügung steht. Es ist auch ratsam, ihre Kollegen und Vorgesetzten wissen zu lassen, dass es Tage geben kann, an denen Sie nicht in der Lage sind, zur Arbeit zu kommen, oder sehr kurzfristig vorzeitig gehen müssen.



Kennen Sie Ihre Rechte.

Als Pflegepersonen haben Sie in Ihrem Land wahrscheinlich bestimmte Arbeitsrechte. Dazu kann das Recht gehören, flexible Arbeitsvereinbarungen zu beantragen und das Recht auf unbezahlte Freistellung von der Arbeit zur Pflege von Angehörigen in Notfällen. Diese Rechte unterscheiden sich von Land zu Land – nehmen Sie sich die Zeit, zu recherchieren, welche Rechte Ihnen in Ihrem Land zustehen.

Frührente und Rentenbezüge.

Normalerweise müssen Sie warten, bis Sie ein bestimmtes Alter erreicht haben, bevor Sie Ihre Rente beantragen können. Wenn Sie jedoch vorzeitig in Rente gehen müssen, weil Sie jemanden pflegen, können Sie möglicherweise früher Ihre Rente erhalten.



Ihre Rechte auf finanzielle Unterstützung

Möglicherweise haben Sie Anspruch auf eine Form der finanziellen Unterstützung. Ein verbreiteter Trend in einigen Ländern ist die Einführung von Barzahlungen als Unterstützung für Pflegepersonen. Diese werden vermehrt eingeführt, da die Regierungen zunehmend die unschätzbare Rolle anerkennen, die Pflegepersonen spielen (wodurch auch die Belastung des Gesundheitssystems deutlich verringert wird).

Nehmen Sie sich die Zeit, zu recherchieren, welche Rechte Sie in Ihrem Land haben. Ihre örtliche Patientenorganisation kann Ihnen möglicherweise helfen.



“



Manchmal gab es in der Nacht einen Notfall, und dann musste ich am nächsten Tag trotzdem zur Arbeit gehen. Das kann einen großen Einfluss auf das Energieniveau und den mentalen Fokus haben.

”

Mark

Pflegeperson,
Großbritannien

7. Um Hilfe bitten

Auf dieser Reise sind Sie nie allein. Es gibt viele Organisationen – Patientengruppen, Kolorektalkarzinom-Gruppen und Pfleger-Gruppen – die gegründet wurden, um Menschen mit kolorektalem Karzinom und ihren Pflegepersonen zu helfen. Im Folgenden sind einige der europäischen Organisationen aufgeführt, die als Dachorganisationen für nationale Gruppen dienen, so dass Sie eine lokale Organisation für sich finden können.

Darüber hinaus arbeiten die örtlichen Sozialdienste mit Menschen, die in einer schwierigen Lebenssituation Hilfe und Unterstützung benötigen. Der Titel und die Rolle eines „Sozialarbeiters“ können sich von Institution zu Institution in Europa unterscheiden, und die Dienste können in verschiedenen Ländern unterschiedlich organisiert sein, aber wenn Sie Unterstützung benötigen, recherchieren Sie, welche lokalen sozialen Unterstützungsdienste verfügbar sind.

Europäische Organisationen

- **Digestive Cancers Europe** jola@digestivecancers.eu
- **Europäische Koalition für Krebspatienten** ecpc.org
- **EuroCarers** eurocarers.org/





Unser aufrichtiger Dank gilt unseren Sponsoren für die Unterstützung dieses wichtigen Projekts.

info@digestivecancers.eu