MENSCHEN MIT AIDS ZU HAUSE PFLEGEN

TIPS FÜR FREUNDE UND ANGEHÖRIGE

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

INHALT

VORBEMERKUNG **5**

MENSCHEN MIT HIV/AIDS ZU HAUSE PFLEGEN **9**
Eine Herausforderung und eine Chance 9
Soziale Kontakte 9
Sich mitteilen und Grenzen erkennen 11
Sexualität trotz AIDS leben 12
Wenn ein Kind da ist... 13
Auch Pflegende brauchen Hilfe 14

PFLEGE ZU HAUSE ORGANISIEREN **17**
Die ärztlich verordnete „Häusliche Krankenpflege" 17
Hilfe bei Schwerpflegebedürftigkeit 18
Entscheidungshilfen 20
Unterstützungsangebote 22
Pflegekoordination 24

PRAKTISCHE TIPS FÜR DIE PFLEGE **25**
Die Gestaltung der Wohnung 25
Die sinnvolle Nutzung von Alltagsmaterialien 30
Die Haushaltsreinigung 33
Versehentlich verspritzte Körperflüssigkeiten 34
Handschuhe 35
Händewaschen 36
Kleidung und Bettwäsche 37
Schutzkleidung und Mundschutz 38
Tips zur Benutzung vom Pflegeutensilien 39
Wohin mit dem Sondermüll? 44
Haustiere und Pflanzen 45

DIE PFLEGE GEMEINSAM GESTALTEN **47**
Beobachtungen und Veränderungen wahrnehmen 47
Pflegeziele finden 48

Durch ein Versehen wurden im Inhaltsverzeichnis die Seitenzahlen falsch angegeben. Die korrekten Seitenzahlen entnehmen Sie bitte diesem Beiblatt

Pflegemaßnahmen vereinbaren 50
Ernährung 51
Körperpflege 54
Bewegung 59

ZU HAUSE STERBEN 63
Der Hausarzt 63
Das Bestattungsinstitut 64
Die Patientenverfügung 65
Das Testament 66
Der Wunsch, sich das Leben zu nehmen 68
Sterbende Menschen begleiten 69

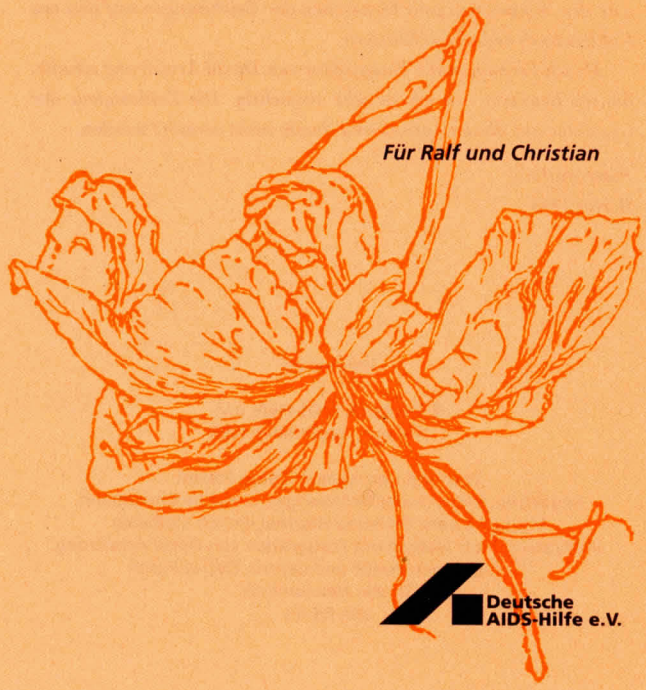
ANHANG 79
Adressen 79
Literatur 84

Alle Personenbezeichnungen in dieser Broschüre beziehen sich auf Männer wie auf Frauen. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird hier darauf verzichtet, jeweils beide Geschlechter zu benennen.

MENSCHEN MIT AIDS ZU HAUSE PFLEGEN

TIPS
FÜR FREUNDE
UND
ANGEHÖRIGE

Für Ralf und Christian



Deutsche
AIDS-Hilfe e.V.

Die Illustrationen in diesem Heft entstanden durch eine besondere Überlappung und Begegnung immer wieder gleicher Ausdrucksformen. Als ob diese Seiten die Erzähler unseres Seins wären, berichten sie die einzigartige Geschichte mit dem wiederholten Anfang und dem immer wieder gleichen Ende.

Sie existieren nur in diesem Büchlein und sind meinem Freund Patrick mit Liebe zugedacht.

Die Kohlezeichnungen, die als „Hintergrund" dieser Bilder benutzt wurden, basieren auf Zeichnungen von auseinandergeschnittenen und getrockneten Pflanzen. Diese tauchen als Strichzeichnungen im „Vordergrund" wieder auf.

Das Vorgehen während der Arbeit an den Kohlezeichnungen war das Wegnehmen und Verwischen der Zeichnungen auf den mit Kohlenstaub bedeckten Blättern.

Als ich Formen in die Fotografien von David Armstrong schnitt, die ich benutzte, tat ich es sehr vorsichtig. Die Zeitlosigkeit der Gesichter auf diesen Aufnahmen durfte nicht zerstört werden.

Piotr Nathan
Berlin 1993

Impressum

© Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
1. Auflage, September 1993

Text und Konzeption: Beate Steven
Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger, Christine Christmann, Michael Ewers, Christine Höpfner, Bernd Vielhaber
Illustration: Piotr Nathan mit Fotografien von David Armstrong
Gestaltungskonzept und Layout: Detlev Pusch
Druck: Heenemann
alle Berlin

INHALT

VORBEMERKUNG 5

MENSCHEN MIT HIV/AIDS ZU HAUSE PFLEGEN 7
Eine Herausforderung und eine Chance 7
Soziale Kontakte 7
Sich mitteilen und Grenzen erkennen 9
Sexualität trotz AIDS leben 10
Wenn ein Kind da ist... 11
Auch Pflegende brauchen Hilfe 12

PFLEGE ZU HAUSE ORGANISIEREN 15
Die ärztlich verordnete „Häusliche Krankenpflege" 15
Hilfe bei Schwerpflegebedürftigkeit 16
Entscheidungshilfen 18
Unterstützungsangebote 20
Pflegekoordination 22

PRAKTISCHE TIPS FÜR DIE PFLEGE 23
Die Gestaltung der Wohnung 23
Die sinnvolle Nutzung von Alltagsmaterialien 27
Die Haushaltsreinigung 29
Versehentlich verspritzte Körperflüssigkeiten 30
Handschuhe 31
Händewaschen 32
Kleidung und Bettwäsche 33
Schutzkleidung und Mundschutz 34
Tips zur Benutzung vom Pflegeutensilien 35
Wohin mit dem Sondermüll? 39
Haustiere und Pflanzen 40

DIE PFLEGE GEMEINSAM GESTALTEN 43
Beobachtungen und Veränderungen wahrnehmen 43
Pflegeziele finden 44

Pflegemaßnahmen vereinbaren 45
Ernährung 46
Körperpflege 49
Bewegung 53

ZU HAUSE STERBEN 55
Der Hausarzt 55
Das Bestattungsinstitut 56
Die Patientenverfügung 57
Das Testament 58
Der Wunsch, sich das Leben zu nehmen 59
Sterbende Menschen begleiten 60

ANHANG 67
Adressen 67
Literatur 71

Alle Personenbezeichnungen in dieser Broschüre beziehen sich auf Männer wie auf Frauen. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird hier darauf verzichtet, jeweils beide Geschlechter zu benennen.

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit HIV/AIDS in ihrer häuslichen Umgebung stellt hohe Anforderungen an alle Beteiligten – Fachpflegepersonal von ambulanten Pflegediensten, Hausärzte, Sozialarbeiter und Psychologen von Beratungsstellen, Angehörige und Freunde. Wenn Sie Ihren Freund, Liebsten oder Angehörigen zu Hause pflegen wollen, sind Sie ganz besonders beansprucht. Diese Broschüre will Ihnen Tips geben, wie Sie im Erkrankungsfall für Ihr beider Wohlbefinden sorgen können.

Wissen ist Macht. Auch und gerade im Falle von HIV und AIDS bedeutet Wissen gleichzeitig, es einem Nahestehenden zu ermöglichen, sein Leben weiterzuführen, ohne sofort auf die Hilfe fremder Menschen angewiesen und von ihrer Fachkenntnis abhängig zu sein. Ein klares Wissen um die Macht heißt jedoch auch, sich der Ohnmacht und Machtlosigkeit bewußt zu sein. Die Erwartungen der Menschen mit HIV/AIDS und derjenigen, die sich der Herausforderung der Pflege zu Hause stellen, sind hoch. Die Aussicht, zu Hause gepflegt und betreut werden zu können, erhöht die Bereitschaft, unangenehme medikamentöse Behandlungen durchzuhalten. Die Pflege zu Hause steht für die Hoffnung, einen Krankheitsprozeß, der sich unvorhersehbar und sprunghaft entwickeln kann, wenigstens in Teilbereichen selbst kontrollieren zu können. Sie steht ebenso für den Wunsch nach Autonomie und Würde, die durch den medizinisch-technischen Zugriff von Diagnostik und Behandlung nicht selten außer Kraft gesetzt werden.

Selbstverständlich kann es nicht Absicht dieser Broschüre sein, den professionellen ambulanten Pflegedienst überflüssig zu machen. Nimmt der Pflegeaufwand an Umfang und

Verantwortung zu, z. B. im Falle einer Infusionstherapie oder wenn bestimmte, kontinuierliche Pflegemaßnahmen nötig werden, sind Freunde und Angehörige meist überfordert. Hier wird die Zusammenarbeit mit einem ambulanten Pflegedienst notwendig. Daher ist es für Menschen mit HIV/AIDS und ihre Freunde und Angehörige ratsam, sich rechtzeitig über die Möglichkeiten zusätzlicher Hilfen vor Ort zu informieren.

Die Deutsche AIDS-Hilfe ist neben der öffentlichen Förderung vor allem auf private Zuwendungen angewiesen. Deshalb freuen wir uns besonders, wenn auch Unternehmen der pharmazeutischen Industrie über die Forschung hinaus Aufgaben im Gesundheitsbereich ernstnehmen und sich daran beteiligen.

Für die freundliche Unterstützung bei der Veröffentlichung dieser Broschüre und ihr großes Engagement für das Referat Pflege und Gesundheitswesen danken wir der Fa. Hoffmann-La-Roche.

EINE HERAUSFORDERUNG UND EINE CHANCE

Menschen mit HIV/AIDS zu Hause pflegen heißt, sich auf einen Prozeß einzulassen, der für beide Seiten ein offenes Ende hat. Auch wenn Zuneigung oder Liebe die Basis für das Anbieten und Annehmen von Pflege ist, wird sie nicht immer reibungslos verlaufen. Pflegebedürftigkeit stimmt den Erkrankten nicht milder, macht ihn auch nicht weiser, als er vorher war. Sie verändert ebensowenig den Pflegenden, was seine Geduld und Kraft anbelangt. Die besten Vorsätze schützen nicht vor Mißverständnissen und Erschöpfung, vor Wut und Schuldgefühlen und vor dem Wunsch, Verantwortung wieder abzugeben oder mit der Pflege aufzuhören.

Die Pflege zu Hause birgt für Sie gleichzeitig eine große Chance: Anders als im Krankenhaus sind Sie nicht auf bestimmte Aufgaben festgelegt. Sie können sich dem Erkrankten intensiver widmen, können die Formen der Zuwendung individuell und kreativ gestalten. Und es ist möglich, auch die heitere Seite des alltäglichen Lebens in die Pflege einzubeziehen.

Eines sollten Sie nicht vergessen: Pflege ist Lebensbegleitung und – möglicherweise – Begleitung bis zum Tode. Solange Ihr Freund, Lebensgefährte oder Angehöriger es will, daß Sie ihn durch ein von Krankheit und Behinderung eingeschränktes Leben begleiten, werden Sie gemeinsame Erfahrungen machen und gestalten.

SOZIALE KONTAKTE

Vielleicht fürchten Sie, daß Sie mit Ihrer Entscheidung, einen Menschen mit HIV/AIDS zu Hause zu pflegen, sich oder andere, die sich in der Wohnung aufhalten, gefährden. Diese Reaktion ist verständlich in einer Situation, die für alle Betei-

ligten neu und in jeder Beziehung beängstigend ist. Sie brauchen sich dafür nicht zu schämen. Jedoch sollten Sie wissen, daß bei Beachtung einfacher Vorsichtsmaßnahmen ein Infektionsrisiko vermieden werden kann.

Seit der Entdeckung von AIDS im Jahre 1981 sind viele Untersuchungen an Menschen mit HIV/AIDS, ihren pflegenden Familien und Freunden sowie professionellen Pflegekräften durchgeführt worden. Unter allen berichteten Infektionsfällen befand sich keiner, bei dem das Virus über soziale Kontakte oder die Pflege zu Hause weitergegeben wurde.

Beim sozialen Umgang, z. B. bei Umarmungen, Händehalten oder Küssen, kann HIV nicht übertragen werden. Auch gemeinsames Kochen, Essen und Trinken sowie das gemeinsame Benutzen von Alltagsgegenständen wie Geschirr, Besteck und Wäsche beinhaltet kein Infektionsrisiko. Aus hygienischen Gründen sollten jedoch Maniküre- und Pediküresets, Rasierklingen, Zahnstocher, Pinzetten und Zahnbürsten für alle im Haushalt befindlichen Personen einzeln vorhanden sein.

Die Pflege eines Menschen mit HIV/AIDS ist kein Grund, Freundschaften abzubrechen, niemanden mehr zu besuchen oder nach Hause einzuladen. Aber vielleicht wünschen Sie oder die Person, um die Sie sich kümmern, daß Freunde und Kollegen nicht von der HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung erfahren. Dieser Wunsch ist zu respektieren. Allzu oft erleben Menschen mit HIV/AIDS Zurückweisung oder Stigmatisierung aufgrund von Unwissenheit und Ängsten. Sie beide müssen deshalb entscheiden, ob Sie es für sich behalten oder wem Sie sich anvertrauen wollen und können. Für Sie beide ist es wichtig, daß Sie sich nach Menschen umsehen, die bereit und in der Lage sind, Sie bei der Pflege zu Hause emotional und praktisch zu unterstützen.

Vielleicht erfahren Sie aber gerade jetzt die verstärkte Aufmerksamkeit durch Ihre Familie und Freunde. Dann werden Sie mehr als sonst Besuch erhalten, Ihr Telefon wird öfter klingeln. Sie werden lernen müssen, sich abzugrenzen.

SICH MITTEILEN UND GRENZEN ERKENNEN

Die Rolle des Kranken und Gesunden, des Schwächeren und Stärkeren, des Nehmenden und Gebenden wird nicht einfacher, wenn zu Hause gepflegt wird. Im Gegenteil: Gerade weil das Gegenüber der Freund, Lebensgefährte, Geliebte oder Angehörige ist, geraten beide Seiten sehr leicht in einen Rollenkonflikt.

Mit Pflegen und Gepflegtwerden sind bestimmte Vorstellungen und Wünsche verbunden. Sie beruhen meist auf eigenen Erfahrungen, erfassen daher nicht unbedingt die Bedürfnisse des anderen Menschen. Von beiden Seiten werden Lebenserfahrungen, Ängste, Hoffnungen und Enttäuschungen in die Pflege eingebracht.

Machen Sie sich mit Ihren eigenen Ängsten, Ärgernissen und Hoffnungen vertraut und nehmen Sie diese ernst. Dann sind Sie in der Lage, den Erkrankten, seine Gefühle und Gedanken ernst zu nehmen. Gerade in der oft sehr engen und ungleichen Beziehung zwischen Pflegenden und Gepflegten ist es wichtig herauszufinden, welches die eigenen Bedürfnisse sind. Man gerät nämlich leicht in Gefahr, sie für die Bedürfnisse des anderen zu halten und sie zu übertragen. Teilen Sie sich gegenseitig mit: Sprechen Sie über die eigenen Vorstellungen und Wünsche, die eigene Angst und Verzweiflung, darüber, was Kraft gibt und motiviert. Auf diese Weise werden die Stimmungen und Handlungen des anderen verständlicher, kann die Atmosphäre menschlicher und entspannter gestaltet werden.

Machen Sie sich bewußt, wo Ihre Grenzen sind. Nehmen Sie sich ruhig einmal einen Nachmittag „frei", um etwas Abstand zu gewinnen. Sie sollten die Fähigkeit entwickeln, auch „Nein" oder „Ich brauche Ruhe" sagen zu können. Das verhindert, daß Sie dem vielleicht auf beiden Seiten gehegten Wunsch nach totaler Hingabe nachgeben. Dieser Wunsch ist nicht mehr als eine Illusion: Auch wenn Sie sich grenzenlos aufopfern, werden Sie es nicht schaffen, die Schmerzen des geliebten Menschen zu verringern, geschweige denn sein Leben verlängern oder den Tod verhindern zu können. Wenn Sie zusammenleben und das Bett miteinander teilen, werden Sie durch seinen möglicherweise veränderten Wach- und Schlafrhythmus, durch Schwitzen, Schmerzen und Ängste in Anspruch genommen. Um so wichtiger ist es, daß Sie sich regelmäßige Ruhepausen gönnen, in denen Sie sich räumlich, zeitlich und gedanklich entfernen können.

SEXUALITÄT TROTZ AIDS LEBEN

AIDS als sexuell übertragbare Krankheit kann das sexuelle Empfinden und Verhalten Ihres Partners verändern. Schuldgefühle und das Wissen um die eigene Infektiosität belasten. Auch können körperliche Veränderungen und Nebenwirkungen von Medikamenten die sexuelle Lust einschränken – bis hin zu völliger Abstinenz. Frustrationen im Sexualleben und in der Partnerschaft beeinträchtigen auch das Selbstwertgefühl und damit möglicherweise das Immunsystem. Vor allem Frauen mit HIV und AIDS sind vor große Probleme gestellt, was Sexualität und Partnerschaft betrifft. Während schwule Betroffene zumindest in Großstädten ein gut strukturiertes soziales Netz – die schwule Subkultur – vorfinden, das Raum für Kontakt und Unterstützung wie auch Sexualität bietet, sehen sich Frauen meist auf sich alleine zurückgeworfen. Sie sind gezwungen, sich mit ihrer gesellschaftlichen

Rolle als Frau und den damit verbundenen Erwartungen zu befassen. Eine sexuell erworbene Infektion rückt gerade Frauen schnell in die Nähe von Leichtlebigkeit, einen Lebensstil, der ihnen nicht zugestanden wird. Frauen ziehen sich deshalb eher aus ihren Beziehungen zurück als Männer. Sie brauchen Zeit, um ihren Körper mit den Veränderungen – beispielsweise ungewohnte Menstruationszyklen, empfindlichere Schleimhäute, Gewichtsab- oder -zunahmen – neu akzeptieren zu lernen. Die eigene Infektiosität wird durch die monatliche Menstruation für viele Frauen besonders augenfällig. Einem möglichen Kinderwunsch kann nicht mehr spontan nachgegeben werden, was viele Frauen als einen Verlust weiblicher Potenz empfinden.

Auch Sie als Partner werden sich möglicherweise in einer schwierigen Lage befinden. Dann ist es besonders wichtig, daß Sie beide offen darüber reden und sich verständigen, welche Wünsche und Bedürfnisse erfüllbar sind. Vielleicht finden Sie beide einen Weg, der es Ihnen ermöglicht, Sexualität trotz AIDS lustvoll zu leben.

WENN EIN KIND DA IST...

Mütter mit HIV oder AIDS haben es besonders schwer. Neben die Angst vor der eigenen Erkrankung tritt die Sorge um die Zukunft ihrer Kinder: Wie lange noch reichen die eigenen Kräfte aus, um für sie sorgen und sie erziehen zu können? Wer wird dann für sie da sein? Wenn das Kind ebenfalls infiziert ist, welche Chancen hat es zu überleben? Der Gedanke, sich irgendwann von der Tochter oder dem Sohn trennen zu müssen, ist überaus belastend, vor allem für alleinerziehende Mütter. Deshalb verdrängen sie oft die Notwendigkeit, sich rechtzeitig nach geeigneten Personen umzusehen, die sich im Ernstfall um das Kind kümmern.

Mütter mit HIV oder AIDS sollten sich auf jeden Fall beraten lassen – beim Jugendamt, bei nichtstaatlichen Einrichtungen wie z. B. den AIDS-Hilfen oder Pflegeeltern-Vereinen –, welche Unterstützungsmöglichkeiten es für sie gibt. Wichtig zu wissen: Dem Wunsch der Mutter muß in allen Angelegenheiten der Patenschaftspflege und Pflegeelternschaft entsprochen werden – es sei denn, er würde die Interessen des Kindes verletzen. Bei Zuwiderhandlung kann die Mutter Klage einreichen. Pflegeeltern kann nur das zuständige Jugendamt vermitteln. Die Jugendämter entsprechen in der Regel dem Wunsch der Mutter: In Frage kommen nicht nur Verwandte, sondern auch Freunde. In vielen Bundesländern besteht auch die Möglichkeit, Tagesmütter und Kurzzeitpflegen in Anspruch zu nehmen. Dies ist besonders dann hilfreich, wenn nur zeitweise Unterstützung bei der Kinderbetreuung nötig ist. Im Falle ihrer Erkrankung steht der Mutter Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung und der Kinderbetreuung bei Kindern bis zum 9. Lebensjahr zu. Informationen darüber sowie über die Angebote einer familientherapeutischen oder psychologischen Begleitung sind bei der Sozialrechtsberatung der örtlichen AIDS-Hilfen, des Sozialdienstes im Krankenhaus und des ambulanten Pflegedienstes erhältlich.

AUCH PFLEGENDE BRAUCHEN HILFE

Mit der Entscheidung, den Ihnen Nahestehenden zu Hause zu pflegen, gehen Sie eine Verpflichtung ein, die Kraft und Zeit kostet, psychisch und physisch belastet. Als Freund, Geliebter, Geschwister oder Eltern sind Sie motiviert, alles für das Wohl des Erkrankten zu tun. Gleichzeitig sollten Sie aber auch auf Ihr eigenes körperliches und seelisches Wohlbefinden achten. Was können Sie also für sich tun? Nehmen Sie die Hilfe an, die Ihnen von Freunden und anderen Menschen Ihres Vertrauens angeboten wird. Auch die AIDS-Hilfe in Ihrer Nähe

wird Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite stehen. Oft können die AIDS-Hilfen neben Beratung auch professionelle Unterstützung, z. B. ambulante Krankenpflege, Seelsorge, Sozialarbeit, anbieten oder vermitteln. Sie geben außerdem gerne Auskunft über Gesprächsgruppen und Seminare für pflegende Angehörige und Freunde, die Ihnen bei der Verarbeitung Ihrer Erlebnisse helfen.

Auch kirchliche Organisationen verfügen zunehmend über Angebote zur Unterstützung von Betroffenen, deren Angehörigen und Freunden.

DIE ÄRZTLICH VERORDNETE „HÄUSLICHE KRANKEN-PFLEGE"

Grundsätzlich kann jede gesetzlich krankenversicherte Person „Häusliche Krankenpflege" beantragen. Die Voraussetzung ist, daß der Arzt sie verordnet.

Die häusliche Krankenpflege kann entweder als Krankenhaus-Ersatzpflege (§ 37,1 SGB V) oder zur Sicherung der ärztlichen Behandlung (§ 37,2 SGB V) in Betracht kommen. Diese Leistungen müssen durch „Vertragspartner", d. h. Sozialstationen oder ambulante Pflegedienste, erbracht werden, die mit der Krankenkasse einen Vertrag abgeschlossen haben.

Die ärztliche Verordnung legt sowohl Inhalt als auch Umfang der notwendigen Pflegemaßnahmen fest, z. B.

- Grundpflege: 2 x täglich zur Durchführung von Körperpflege, Bewegungsübungen (Prophylaxen) und Blutdruckmessen;
- Behandlungspflege: 1 x täglich zur Durchführung von Infusionstherapie und zum Verbandwechsel;
- hauswirtschaftliche Versorgung zur Weiterführung des Haushaltes während der Dauer der Krankheit.

Die ärztliche Verordnung wird bei der Krankenkasse, bei der die erkrankte Person versichert ist, eingereicht. Wird sie bewilligt, steht dem Erkrankten in der Regel für maximal 4 Wochen häusliche Krankenpflege zu.

Ist die Pflege zu Hause über diesen Zeitraum hinaus nötig und hat der behandelnde Arzt dies verordnet, wird unter Umständen der Gesundheitszustand des Patienten vor Ort durch den Medizinischen Dienst der Krankenkasse untersucht. Der Medizinische Dienst überprüft die Anspruchsberechtigung des Antragstellers. Wer nicht Mitglied einer gesetzlichen Krankenversicherung ist und auch nicht über

ausreichende finanzielle Mittel verfügt, um die entstehenden Kosten selber zu tragen, kann sich im Rahmen der Hilfe zum Lebensunterhalt über das zuständige Sozialamt bei einer Allgemeinen Ortskrankenkasse versichern lassen. In diesem Falle gelten die oben genannten Erläuterungen.

Ist eine solche Versicherung nicht möglich, kommt das Sozialamt im Rahmen der Krankenhilfe (§ 37 BSHG) für die entstehenden Kosten auf. Die Sozialämter sind gehalten, in diesem Fall die gleichen Leistungen zu bezahlen, die auch eine Krankenversicherung übernehmen würde.

Fallen darüber hinaus Kosten an, so muß zunächst – sofern vorhanden – das eigene Vermögen eingesetzt werden. Reicht dies nicht aus, kann das Sozialamt für diese Kosten im Rahmen des § 69 (Hilfe zur Pflege) in Anspruch genommen werden. Für diese Leistungen in besonderen Lebenslagen gelten bestimmte Einkommensfreigrenzen.

HILFE BEI SCHWER-PFLEGE-BEDÜRFTIG-KEIT

§ 53 ff Sozialgesetzbuch (SGB) V beschreiben Leistungen bei Schwerpflegebedürftigkeit. Ist Ihr Freund oder Angehöriger nicht mehr in der Lage, sich bei alltäglichen Verrichtungen, z. B. bei der Körperpflege, Nahrungszubereitung, Haushaltsführung usw., selber zu helfen, kann der Medizinische Dienst der Krankenkassen bei ihm die „Pflegebedürftigkeit auf Dauer" feststellen. Daraus folgt der Anspruch auf eine häusliche Pflegehilfe eines ambulanten Pflegedienstes oder einer Sozialstation. Klären Sie jedoch vorher bei der zuständigen Krankenkasse genau die Anspruchsvoraussetzungen ab. Diese Pflegehilfe soll Ihrem Freund oder Angehörigen bei den täglichen Verrichtungen so helfen, daß er zu Hause bleiben und ein Aufenthalt im Krankenhaus vermieden werden kann. Sie können sich jedoch auch gemeinsam dafür entscheiden, daß Sie diese Aufgaben selbst übernehmen. In diesem Fall stellen

Sie bei der Krankenkasse einen Antrag auf eine Barleistung von DM 400,- pro Monat.

Auf diese Höhe beläuft sich zur Zeit das sogenannte pauschale Pflegegeld, worauf Ihr Freund oder Angehöriger ohne Anrechnung des Einkommens Anspruch hat, wenn Sie trotz Ihrer eventuellen Berufstätigkeit die Pflege in ausreichendem Umfang gewährleisten. Falls Sie sich dafür entscheiden, haben Sie beide nach § 56 SGB V auch die Möglichkeit, daß Ihr Freund oder Angehöriger für maximal vier Wochen von einer anderen Person oder im Krankenhaus auf Kosten der Krankenkasse gepflegt wird, falls Sie einmal verhindert sind oder Erholungsurlaub nehmen wollen. Allerdings dürfen die Kosten dieser „Fremdpflege" insgesamt DM 1.800,- nicht übersteigen, und Sie müssen Ihren Freund oder Angehörigen vor Inanspruchnahme dieser Leistung mindestens 12 Monate selbst gepflegt haben.

In der Praxis sind bei Inanspruchnahme des pauschalen Pflegegeldes bisweilen Probleme entstanden, wenn zusätzlich andere Leistungen der Krankenkassen benötigt werden: Wenn Sie z. B. merken, daß Ihnen die Pflege zuviel wird oder daß Sie Ihre Kräfte und Kompetenz übersteigt, können Sie nicht ohne weiteres auf Kosten der Krankenkasse einen ambulanten Pflegedienst oder eine Sozialstation hinzuziehen. Der Krankenkasse müßten Sie dann erst einmal beweisen, daß Ihr Freund oder Angehöriger nicht „nur" schwerpflegebedürftig, sondern auch akut krank ist und Sie beide deshalb Hilfe von „außen" brauchen. Dies ist mitunter sehr schwer, da sich manche Krankenkassen weigern, die verschiedenen opportunistischen Infektionen bei AIDS, zum Beispiel Toxoplasmose, Zytomegalievirus-Infektion, Pneumocystis carinii Pneumonie usw., als einzelne Krankheitsbilder anzuerkennen und nicht unter dem Oberbegriff AIDS zusammenzufassen. In einem solchen Falle ist es für Sie beide dringend erforderlich,

daß Sie das Gespräch mit dem Hausarzt suchen. Eventuell kann er Sie mit einem Attest unterstützen.

Sie sollten sich also unbedingt sozialrechtlich beraten lassen, bevor Sie sich für die Übernahme der häuslichen Pflege und die Inanspruchnahme des pauschalen Pflegegeldes entscheiden. Dies gilt auch für andere Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz.

ENT-SCHEIDUNGS-HILFEN

Der Sozialdienst im Krankenhaus

Befindet sich Ihr Freund oder Angehöriger im Krankenhaus und soll oder will entlassen werden, informieren Sie sich – gemeinsam, oder, nach Absprache, stellvertretend für ihn – beim zuständigen Sozialdienst im Krankenhaus, wie die Pflege zu Hause sicherzustellen ist. Dort erfahren Sie auch, welche Unterstützung Ihr Freund oder Angehöriger beanspruchen kann. Der Sozialdienst hilft Ihnen außerdem bei sozialrechtlichen Fragen weiter, z. B. bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, bei Berentungs- oder Rehabilitationsanträgen.

Beim Sozialdienst finden Sie Adressen von Einrichtungen, die Menschen mit HIV/AIDS sowie ihre Freunde und Angehörige beraten und begleiten oder professionell zu Hause pflegen. Benötigt Ihr Freund oder Angehöriger nach seiner Entlassung aus dem Krankenhaus zusätzlich zu Ihrer Betreuung professionelle ambulante Pflege, wird der Sozialdienst bereits vorher versuchen, eine ambulante Pflegestation zu finden, die dazu bereit und in der Lage ist. In der Regel sollten Krankenhausentlassungen gemeinsam zwischen Ihrem Freund oder Angehörigen, dem Stationsarzt, dem Sozialdienst und Ihnen als begleitender Person vorbereitet werden. Der Sozialdienst im Krankenhaus ist nur während des Krankenhausaufenthalts für den Patienten zuständig. Nach der

Entlassung stehen andere Sozialdienste zur Verfügung.

Sozialarbeiter bei AIDS-Hilfen und anderen Beratungsstellen

Bei sozialrechtlichen Fragen und bei Beratungsbedarf können Sie auch die Sozialarbeiter Ihrer regionalen AIDS-Hilfe in Anspruch nehmen. Sie sind ebenfalls in der Lage, Ihnen Entscheidungshilfen anzubieten und Sie entsprechend zu beraten oder weiterzuvermitteln.

Neben den AIDS-Hilfen besteht bundesweit die Möglichkeit, sich an die AIDS-Beratungsstellen bei Bezirks-, Gesundheits- oder Sozialämtern zu wenden.

Ärzte

Der Hausarzt oder behandelnde Arzt ist ein wichtiger Kooperationspartner für Sie beide, wenn es darum geht, die Pflege zu Hause zu organisieren und fachlich zu begleiten. Ihr Freund oder Angehöriger sollte Sie deshalb rechtzeitig mit seinem Arzt bekanntmachen, damit Sie gemeinsam ein Vertrauensverhältnis aufbauen können. Das wird dann wichtig, wenn Sie einmal stellvertretend für den Erkrankten seine Angelegenheiten vertreten und mitentscheiden müssen, z. B. Symptome mitteilen, Fragen beantworten, Rezepte abholen und einlösen usw. Hierfür muß Ihr Freund oder Angehöriger seinen Arzt von der Schweigepflicht Ihnen gegenüber befreien.

Der Arzt ist dafür zuständig, die Diagnosen mitzuteilen und ihre Auswirkungen, z. B. Symptome oder Einschränkungen, zu erläutern. Er klärt Sie beide über die medikamentöse Behandlung, ihre Wirkung und möglichen Nebenwirkungen auf. Der Arzt hilft Ihnen einzuschätzen, in welchem Umfang der Erkrankte Unterstützung braucht. Er berät Sie außerdem, inwieweit er Sie unterstützen kann, z. B. durch Verordnen von Pflegehilfsmitteln, Krankengymnastik oder Ergotherapie,

mit Hausbesuchen oder durch Zusammenarbeit mit einem professionellen ambulanten Pflegedienst.

Pflegepersonal

Das Pflegepersonal in Arztpraxen, in der Klinik oder im ambulanten Pflegedienst ist Ihr Ansprechpartner bei Fragen zur Pflege. Es vermag Ihnen nicht nur praktische Tips zur Bewältigung des Alltags zu geben, sondern kann Sie auch in der Pflege anleiten und in bestimmte Handlungsabläufe einüben. Das Pflegepersonal kann außerdem Hintergrundwissen vermitteln, Hilfestellung geben bei der Auswahl von Pflegehilfsmitteln und erklären, wie man sie benutzt.

Vielleicht ist es möglich, daß Sie auf einer Station, auf der Menschen mit HIV/AIDS gepflegt werden, hospitieren dürfen, um dort die Grundzüge pflegerischen Denkens und bestimmte pflegerische Maßnahmen zu erlernen. Das wäre besonders günstig in der letzten Woche vor der Entlassung Ihres Freundes oder Angehörigen aus der Klinik.

UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE

Es gibt verhältnismäßig wenig organisierte und bezahlte Unterstützungsangebote für Menschen mit HIV/AIDS und ihre pflegenden Freunde und Angehörige. Die durch den Arbeitgeber mögliche Arbeitsbefreiung zur Pflege naher Angehöriger bezieht sich nur auf die Pflege minderjähriger Kinder oder des Ehepartners, nicht jedoch auf erwachsene Kinder, Lebensgefährten oder Freunde.

- Wenn bei der Pflege professionelle Hilfe nötig ist, erhalten Sie über Ihre regionale AIDS-Hilfe die Adressen von erfahrenen und vorurteilsfreien ambulanten Pflegediensten, Spezialpflegediensten oder Schwerpunktpraxen für Menschen mit HIV/AIDS. Die AIDS-Hilfen informieren Sie auch über ihre eigenen Beratungs- und Unterstützungsangebote, z. B. ehrenamtliche BetreuerInnen für Menschen mit AIDS („Buddies") und darüber, wer Ihnen weiterhelfen kann. Sie können außerdem über spezielle Sport- und Freizeitangebote (z. B. das Regenbogenfrühstück: gemeinsames Frühstück für Menschen mit HIV/AIDS, ihre Freunde und Angehörige) oder Selbsthilfe-Cafés Auskunft geben.

- Bei Krankenkassen oder dem örtlichen Gesundheitsamt erhalten Sie ebenfalls Adressen von Pflegediensten. Ihre Krankenkasse teilt Ihnen außerdem mit, auf welche Hilfsmittel ein Anspruch besteht und in welcher Höhe sie Kosten übernimmt.

- Pflegedienste helfen Ihnen weiter, wenn Sie bestimmte Pflegehilfsmittel, z. B. Krankenbett, Toilettenstuhl oder Rollstuhl, ausleihen möchten.

- Das Gesundheitsamt gibt Ihnen Auskunft zur Schädlingsbekämpfung und berät Sie bei Fragen zur Infektiosität, z.B. bei der Abfallentsorgung oder Desinfektion.

- Das Sozialamt sowie kirchliche Beratungsstellen können Ihnen eine Übersicht über mögliche Angebote für Behinderte und deren Finanzierungsgrundlagen geben, z. B. Essen auf Rädern, Telebus und Materialien des Blindenhilfswerks.

PFLEGE-KOORDINATION

Wenn Sie Ihren Freund oder Angehörigen pflegen und zusätzlich berufstätig sind, werden Sie gelegentlich Hilfe brauchen, wenn Sie z. B. anderen Verpflichtungen nachkommen müssen oder Kraft schöpfen wollen.

Deshalb ist es wichtig, daß Sie sich bei Beginn der Betreuung um einen Kreis verständnisvoller und zuverlässiger Menschen bemühen, die bereit sind, Sie beide emotional und pflegepraktisch zu unterstützen.

Das können Freunde oder Verwandte sein, aber auch „Buddies" von der AIDS-Hilfe oder Pflegepersonal eines ambulanten Pflegedienstes. Wichtig ist gegenseitiges Vertrauen und Verläßlichkeit. Absprachen, wer wann kommt und welche Tätigkeit übernimmt, lassen sich auch auf einem Zeitplan festhalten. Das gibt dem Erkrankten Sicherheit, daß er nicht allein bleiben muß und entlastet ihn gleichzeitig von dem Gefühl, daß er Sie zu sehr in Anspruch nimmt. Ein genauer Zeitplan ist besonders dann wichtig, wenn die Pflege gemeinsam mit einem ambulanten Pflegedienst gestaltet wird.

DIE GESTALTUNG DER WOHNUNG

Die Pflege Ihres erkrankten Freundes oder Angehörigen in der gemeinsamen oder in seiner Wohnung stellt einige Anforderungen an die Gestaltung, was Bequemlichkeit, Funktionalität und Sicherheit für Sie beide anbetrifft. Dabei sollten Sie auch die Sicherheit im Haushalt befindlicher Kinder berücksichtigen, d. h. Medikamente, Pflegematerialien und Reinigungszusätze vor und nach dem Gebrauch so aufbewahren, daß sie keine Gefährdung darstellen. Je nach Grundausstattung der Wohnung (Größe, Lage, Raumaufteilung, Belüft- und Heizbarkeit, Himmelsrichtung, Hellhörigkeit usw.) und je nach Gesundheitszustand und Bedürfnissen des Erkrankten werden Veränderungen vorzunehmen sein. Dabei sollten Sie beide jedoch bedenken, daß die Funktionalität (z. B. möglichst kurze und gut beleuchtete Wege ohne Hindernisse zu Toilette und Bad) in einem angemessenen Verhältnis zum Wohlfühlen stehen muß. Sie sollten daher nicht versuchen, die sterile Atmosphäre eines Krankenhauses zu imitieren: Das Entfernen von Teppichen mag zwar hygienisch erscheinen, verändert dafür aber auf drastische Weise die vertraute Wohnung, macht sie fußkalt und ungemütlich und ruft eine fremde Akustik hervor.

Sie können sich beide damit helfen, daß Sie gemeinsam durch die Wohnung gehen und sie mit folgender Checkliste überprüfen:

Die Wohnung allgemein

- Ist der Fußboden rutschfest?
- Gibt es lose liegende Teppichböden, Läufer oder Brücken, die (mit beidseitig klebendem Band) festgeklebt werden müssen?
- Gibt es Stufen oder Absätze, die markiert oder mit einem Haltegriff versehen werden müssen?
- Ist die Beleuchtung ausreichend hell und punktuell zu dämpfen?
- Sind bequeme und dennoch zu reinigende Sitzgelegenheiten vorhanden?
- Wo läßt sich Wäsche schnell und problemlos trocknen?
- Gibt es in der Wohnung scharfe Kanten oder spitz hervortretende Ecken?
- Gibt es in der Wohnung genügend Festhaltemöglichkeiten, z. B. auf dem Weg zur Toilette oder in das Bad? (In großen Räumen können zum Festhalten Teleskopstangen aufgestellt werden. Erhältlich in Bau- und Heimwerkermärkten und in Geschäften für Fotobedarf.)
- Sind Bad, Toilette und Küche groß genug, damit sich zwei Personen gleichzeitig darin aufhalten können?
- Sind Toilette, Bad und Küche ohne Hindernisse erreichbar?
- Ist in der Wohnung ein Rollstuhl rangierbar?

- Können überall da, wo es notwendig erscheint, Entsorgungsbehälter angebracht werden, z. B. für spitze und scharfe Gegenstände oder Abfall?
- Sind alle Räume so veränderbar, daß sie neben ihrer gedachten Funktion auch „Lebensräume" werden können?

Das Schlafzimmer

Futons oder Matratzen auf dem Boden sind ungeeignet: Sie erschweren das Aufstehen und Sitzen und belasten den Kreislauf. Die Pflegeperson braucht mehr Kraft beim Aufhelfen und Stützen. Außerdem ist das Arbeiten auf den Knien oder in der Hocke unbequem und auf die Dauer schmerzhaft. Ähnliches gilt für Hochbetten, die nur über eine Leiter erreichbar sind.

- Ist das Bett hoch genug (Sitzhöhe), läßt es sich leicht verstellen und eventuell in Sitzposition bringen?
- Ist das Bett breit genug (Mindestbreite 1,00 m; günstig ist eine Breite von 1,20 m), daß es bequemes Polstern und Liegen zuläßt?
- Sind für das Bett Kissen in unterschiedlicher Größe und Decken usw. vorhanden?
- Hat das Bett eine Matratze, die Sie ohne große Mühe wenden können? (Günstig sind Matratzen aus Latex.)
- Gibt es mehrere Oberbetten zum Wechseln, z. B. wenn der Erkrankte geschwitzt hat oder friert?

- Ist um das Bett herum genügend Platz für Abstell- und Sitzmöglichkeiten (z. B. Stühle, bei Bedarf auch der Toilettenstuhl)?
- Gibt es am Bett eine erreichbare Beleuchtung?
- Reicht das Telefonkabel bis zum Bett?
- Steht das Bett geschützt, z. B. mit einer Seite an der Wand?
- Läßt sich vom Bett aus das Geschehen in der Wohnung beobachten?

Die Küche

- Müssen Aufbewahrungsplätze verändert werden? Sind z. B. schwere Dinge unten plaziert und die wichtigsten Dinge (Lebensmittel, Kaffeemaschine, Besteck) leicht erreichbar?
- Gibt es genügend Sitzmöglichkeiten und Ablageflächen?

Toilette und Badezimmer

- Lassen sich Bad und Toilette gut lüften und heizen?
- Gibt es genügend stabile Haltemöglichkeiten?
- Lassen sich Sitzmöglichkeiten installieren, z. B. vor dem Waschbecken, der Badewanne usw.?
- Gibt es genug Platz zur Aufbewahrung von Utensilien für die Körperpflege, von Pflegehilfsmitteln und Wäsche?

- Sind Ablageflächen um das Waschbecken, die Toilette und die Wanne vorhanden?
- Müssen eventuell Spiegel, Konsolen, Handtuchhalter usw. auf Sitzhöhe gehängt werden?
- Ist eine Waage vorhanden?
- Gibt es rutschfeste Matten?
- Sind alle Materialien gut erreichbar?
- Sind ausreichend gesicherte Steckdosen vorhanden?

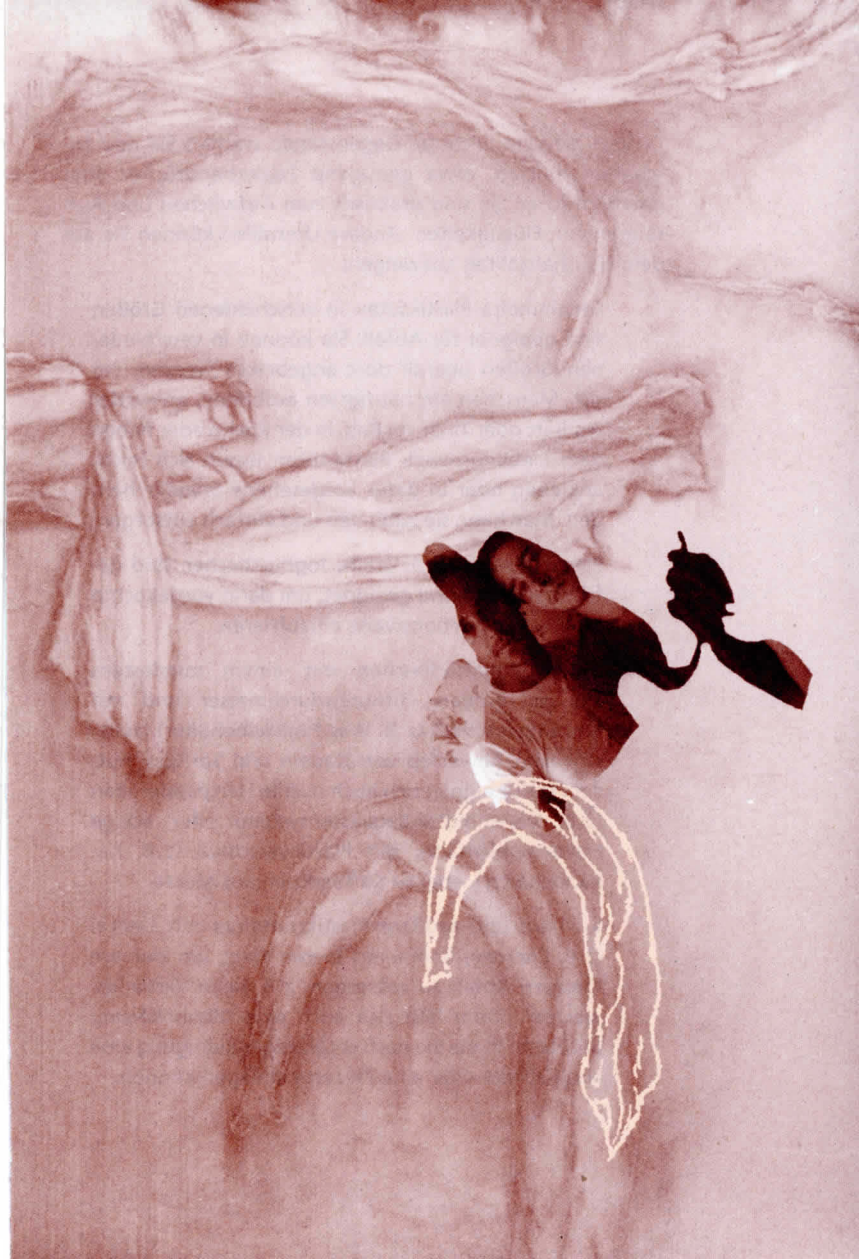
Der Aufenthaltsraum

- Gibt es genügend Platz zum Sitzen und zum Schlafen?
- Lassen sich aus Sitzgelegenheiten mühelos Schlafmöglichkeiten machen?

Diese Checkliste soll nur eine Anregung sein. Vielleicht werden Sie feststellen, daß Sie bestimmte Dinge nicht verändern können. Mit etwas Phantasie und Geduld werden Sie jedoch sicher Lösungen finden, die eine Pflege zulassen.

DIE SINNVOLLE NUTZUNG VON ALLTAGSMATERIALIEN

Es ist vorteilhaft, wenn Sie ein paar Dinge, die Sie zur Pflege brauchen, ständig zu Hause vorrätig haben. Dazu gehören neben Toilettenartikeln, wie z. B. Hautcreme, Shampoo und Badezusätze, auch genügend frisch gewaschene, unterschiedlich große Handtücher, Waschlappen, Bettwäsche und T-Shirts (oder Schlafanzüge), ebenso Materialien für die Haushaltsreinigung, z. B. eine ausreichende Menge an Lappen, Schwämmen und Bürsten. Letztere dürfen ruhig aus Kunststoff sein: Er ist leichter zu reinigen als Holz und Naturborsten.



Verschiedene wichtige Gegenstände werden Sie neu anschaffen müssen, etwa genügend Papierhandtücher oder -taschentücher. Sie sind praktisch zum Aufwischen und Aufsaugen von Flüssigkeiten. Andere Utensilien können Sie aus dem Haushaltsalltag abzweigen:

- Gesammelte Plastiktüten in verschiedenen Größen sind geeignet für Abfall. Sie können in verschiedenen Größen überall dort angebracht werden, wo sich Menschen am häufigsten aufhalten, entweder am Bett oder Tisch, im Bad, in der Küche oder neben dem Lieblingssessel. Plastiktüten lassen sich leicht ankleben oder in dafür vorgesehene Ständer hängen. Man kann sie zubinden und einfach entsorgen.
- Plastikbehälter, z. B. große Joghurtbecher, sind gefrierbeständig und geeignet, um darin vorgekochte Mahlzeiten portionsweise einzufrieren.
- Größere Plastikflaschen mit einem mindestens 2,5 cm großen Öffnungsdurchmesser und mit Schraubverschluß (z. B. Waschmittelbehälter) lassen sich zum Abwerfen von Nadeln und Spritzen nutzen. Dafür eignen sich auch stabile Hartpapperollen (z. B. Waschmittel-Baukastensystem) oder eckige Hartpappebehälter mit Plastikverschluß (z. B. Kakaobehälter), ebenso Kaffeedosen aus Metall.
- Kleinere und größere Plastikcontainer mit Deckel (z. B. Eiscreme-Container) bieten Platz, um kleinere Mengen Abfall zu entsorgen, z. B. beim Verbandswechsel. Darin läßt sich auch eine Alkohollösung ansetzen, in die Sie nach sorgfältiger Reinigung eine Nagelschere oder eine Pinzette einlegen können.

Die Wohnung allgemein

Die Wohnung, in der Sie Ihren Freund oder Angehörigen pflegen, muß nicht klinisch rein sein. Das Entfernen von Staub und Schmutz verbessert jedoch die Luft und fördert z. B. die Wundheilung. Alle Wohnbereiche, einschließlich der sanitären Anlagen und der Küche, können von allen im Haushalt lebenden oder sich dort aufhaltenden Personen mitbenutzt werden. Wichtig ist die regelmäßige und sachgerechte Reinigung dieser Funktionsbereiche.

Die Wohnung kann gereinigt werden wie gewohnt, also mit den im Handel gebräuchlichen, nach OECD-Richtlinien biologisch abbaubaren Reinigungsmitteln. Verwenden Sie zur Reinigung heißes Wasser mit einem fettlösenden Zusatz aus Seife. Dabei muß die Lösung nicht höher dosiert werden als vom Hersteller angegeben. Blut sollten sie zuerst mit kaltem Wasser entfernen.

Küche, Toilette und Badezimmer

Für die Routinesäuberung der sanitären Anlagen (Boden, Kacheln, Becken etc.) benutzen Sie heißes Wasser und den gewohnten Sanitärreinigungszusatz – das kann ein Flüssigzusatz wie auch ein Pulver oder eine Paste sein. Wenn Sie Blut oder andere Körperflüssigkeiten aufwischen müssen, sollten Sie Handschuhe anziehen und kaltes Wasser mit Seife benutzen. Zur Nachreinigung empfiehlt sich eine Desinfektionslösung (verdünnt gemäß den Hinweisen des Herstellers). Diese Lösung sollte nicht auf Vorrat, sondern vor jeder Benutzung frisch angesetzt werden, da die Wirkung im angemischten verdünnten Zustand mit der Zeit nachläßt. Es ist deshalb günstig, das Konzentrat an einem sicheren Platz so aufzubewahren, daß Sie es schnell zur Hand haben, wenn Sie es brauchen. Wischlappen und Schrubber werden abschlies-

send abgespült und zum Trocknen aufgehängt. Das schmutzige Wasser schütten Sie vorsichtig in den Ausguß. Die Reinigungsutensilien der sanitären Anlagen wie Wischlappen, Bürsten und Schwämme sollten für die anderen Wohnbereiche nicht benutzt werden. Bei der Küchenreinigung ist es sinnvoll, nur biologisch abbaubare Reinigungsprodukte zu verwenden, um Nahrungsmittel nicht zu verderben. Vor allem die Arbeitsflächen sollten regelmäßig gesäubert werden.

Geschirr und Besteck

Sie und Ihre Freunde können Ihr gesamtes Geschirr und Besteck gemeinsam mit dem von Ihnen Betreuten benutzen. Das übliche Abwaschen nach dem Gebrauch mit heißem Wasser und Spülmittel reicht völlig aus, um es zu säubern. Genauso wirksam reinigt eine Spülmaschine Geschirr und Besteck. Sie braucht keine besonderen Zusätze oder eine höhere Spülmitteldosierung als sonst. Wenn etwas mit Blut oder anderen Körperflüssigkeiten verschmutzt sein sollte, dann waschen Sie es zuerst mit kaltem Wasser und Spülmittel ab und verfahren danach wie oben beschrieben.

VERSEHENTLICH VERSPRITZTE KÖRPERFLÜSSIGKEITEN

Es wird Situationen geben, in denen Sie es nicht verhindern können, daß versehentlich Blut, Eiter, Urin, Stuhlgang oder Erbrochenes an Stühle, Tisch, Wände oder Fußboden verspritzt wird, z. B. wenn die Toilette nicht rechtzeitig erreicht wird, bei einem Hustenanfall oder einem nässenden Verband. In diesem Fall sollten Sie sich vor der Reinigung Handschuhe anziehen. Mit Hilfe von Papiertüchern versuchen Sie, soviel Flüssigkeit wie möglich aufzunehmen. Anschließend werfen Sie die vollgesogenen Papiertücher in eine Plastiktüte, binden diese zu und werfen sie in den normalen Hausmüll.

Harte Oberflächen sollten anschließend mit kaltem Wasser und einem Reinigungsmittel und danach mit einer frisch angesetzten Haushaltsdesinfektionslösung abgewischt werden.

Auf weichen Oberflächen, wie z. B. Teppichen, Vorlegern, Polstern und Textiltapeten, richten Reinigungszusätze Schäden an. Es ist deshalb besser, die Fläche gründlich mit kaltem Wasser und Seife zu bürsten, anschließend abzuspülen und zum Trocknen auslüften zu lassen.

Zur Reinigung rostfreier oder verchromter Gegenstände sollten Sie keine extra starken oder hochkonzentrierten Bleichmittel verwenden, da sie sich einätzen und Rost verursachen. Stellen Sie statt dessen eine Desinfektionslösung auf Alkoholbasis her – 7 Teile Methylalkohol (erhältlich in Apotheken) auf 3 Teile Wasser -, die Sie 20 Minuten auf der Oberfläche einwirken lassen und dann abreiben können. Diese Lösung können Sie im Voraus zubereiten und in einem geschlossenen Gefäß aufbewahren, das Sie mit dem Schild „Gift" beschriften sollten.

HANDSCHUHE

Einmalhandschuhe aus Latex oder Vinyl sind generell dann zu benutzen, wenn Sie mit Körperflüssigkeiten des Erkrankten in Kontakt kommen können, z. B. beim Leeren von Bettpfannen oder Spucknäpfen, beim Säubern im Intimbereich oder Versorgen wundgelegener offener Stellen. Es wird empfohlen, Handschuhe anzuziehen, wenn Sie zur Einreibung Salben verwenden, die durchblutungsfördernde ätherische Öle enthalten.

Handschuhe sollten Sie auch tragen, wenn Sie Wäsche, z. B. Kleidung, Bettlaken und Bettbezüge, zusammenlegen, oder andere Gegenstände, z. B. Toilettensitz, und Wohnungsbereiche reinigen, die deutlich sichtbar mit Blut, Urin, Stuhl-

gang oder Erbrochenem verschmutzt sind. Handschuhe sind außerdem ratsam, wenn Sie im Haushalt ein aggressiveres Reinigungsmittel verwenden. Handschuhe müssen Sie unbedingt tragen, wenn Sie unter Dermatitis oder Ekzemen leiden und Verletzungen an den Händen haben und die oben genannten Maßnahmen durchführen wollen.

Nach dem Ausziehen und Wegwerfen von einmal getragenen Handschuhen sollten Sie sich immer die Hände mit Wasser und Seife waschen und nach dem Abtrocknen eincremen: Sie riechen sonst nach Latex und Talkum und sind unangenehm bei Berührungen.

Handschuhe sind im sozialen Umgang mit Menschen mit HIV und AIDS grundsätzlich nicht erforderlich. Es ist nicht notwendig, Handschuhe anzuziehen, wenn Sie dem Erkrankten beim Essen oder beim Waschen, Baden, Duschen oder Anziehen helfen wollen. Auch beim Trösten und Abwischen von Tränen, beim Kontakt mit nassen Taschentüchern, durchgeschwitzten Nachthemden und mit schweißnasser Haut sind Handschuhe überflüssig.

HÄNDE-WASCHEN

Vorsichtiges Händewaschen mit Wasser und Seife ist die beste und einfachste Methode, um sich selbst zu schützen und den Erkrankten vor Infektionen zu bewahren, die Sie übertragen können.

Nach sozialen Kontakten mit Ihrem Freund oder Angehörigen brauchen Sie sich nicht die Hände zu waschen.

Sie sollten sich jedoch die Hände waschen, wenn Sie mit Blut, Urin, Stuhlgang oder Erbrochenem in Berührung gekommen sind, nachdem Sie selber die Toilette benutzt oder dem Erkrankten auf der Toilette geholfen haben.

Vor der Zubereitung von Mahlzeiten ist das Händewaschen Pflicht.

Zum Trocknen Ihrer Hände können Sie ein normales Handtuch aus Frottee oder Baumwolle benutzen. Sind mehrere Menschen an der Pflege beteiligt, sind Papierhandtücher vorzuziehen oder aber Stoffhandtücher zum Händeabtrocknen regelmäßig auszuwechseln. Nach dem Abtrocknen Ihrer Hände erhöhen Sie deren Widerstandskraft durch das Benutzen einer Hautcreme. Sie bewahrt die beanspruchte Haut vor dem Austrocknen und Rissigwerden. Damit Sie bei der Pflege Ihren Feund oder Angehörigen, aber auch sich selbst nicht verletzen können, ist es sinnvoll, daß Ihre Fingernägel möglichst kurz geschnitten und an den Ecken rundgefeilt sind.

KLEIDUNG UND BETTWÄSCHE

Weder Sie noch Ihr Freund oder Angehöriger müssen im Umgang miteinander spezielle Kleidung tragen oder separate Bettwäsche benutzen. Für die Auswahl sämtlicher Wäsche, die in der Wohnung erforderlich ist, sollte gelten:

- Bequemlichkeit,
- keine Synthetikstoffe, sondern atmungsaktive und schweißaufsaugende Stoffe,
- Kleidung, die auch ohne Hilfe angezogen werden kann, d.h. keine schweren und über den Kopf zu streifenden Pullover,
- problemlose Waschbarkeit.

Mit Blut und anderen Körperflüssigkeiten verschmutzte Kleidung oder Bettwäsche ist vor dem normalen Waschmaschinengang bei 60 Grad zunächst für 30 Minuten in Waschmittel einzuweichen. Dabei sollte das Konzentrat der

Einweichlösung nach den Anweisungen des Herstellers angesetzt werden. Wenn Kleidung oder Bettwäsche groben Schmutz, z. B. Stuhlgang oder Erbrochenes enthält, sollten Sie sich vor der Reinigung Handschuhe anziehen und alle festen Bestandteile von der Wäsche entfernen. Hierbei sind Papiertücher, Papiertaschentücher oder fließendes kaltes Wasser hilfreich. Stark verschmutzte Kleidung oder Bettwäsche sollte separat gewaschen werden. Wenn Ihr Freund oder Angehöriger Schwierigkeiten mit Wasserlassen und Stuhlgang (Durchfall) hat, sollten Sie gemeinsam überlegen, ob Sie die Matratze mit einem Plastik- oder Gummiüberzug gegen Nässe und langanhaftenden Geruch abdecken wollen. In jedem Fall sollte die gewählte Matratzenabdeckung auswechselbar und zu reinigen sein. Dazu benutzen Sie kaltes Wasser und Seife. Falls nötig, reiben Sie die Abdeckung anschließend mit einem Desinfektionsmittel ab.

SCHUTZKLEIDUNG UND MUNDSCHUTZ

Bei HIV-Infektion und AIDS ist für Pflegende keine Schutzkleidung erforderlich, wie z. B. Kittel oder Plastikschürzen.

Schutzkleidung brauchen Sie dann, wenn Ihr Angehöriger oder Freund zusätzlich an offener Lungentuberkulose, an Salmonellen, Kryptosporidien, Hepatitis oder anderen leicht übertragbaren Infektionen erkrankt ist.

Schutzkleidung ist auch dann sinnvoll, wenn Sie bei einer Pflegemaßnahme mit Spritzern von Körperflüssigkeiten, z. B. Blut, Eiter und Stuhlgang, rechnen müssen oder wenn Sie mit fettigen Massageölen oder viel Wasser hantieren, z. B. beim Haarewaschen im Bett, eventuell bei Hilfestellung beim Duschen und Baden.

Schutzkleidung muß nach jedem Tragen auf sichtbare Verschmutzungen mit Blut und anderen Körperflüssigkeiten überprüft und entsprechend ausgewechselt und gewaschen

werden. Auch völlig durchnäßte Schutzkleidung sollte nicht wiederverwendet, sondern getrocknet und danach gewaschen werden.

Dafür gelten dieselben Regeln wie für das Waschen von Kleidung und Bettwäsche.

Ansonsten ist es sinnvoll, die in Gebrauch befindliche Schutzkleidung an einem festen Ort, z. B. im Bad, separat aufzuhängen, und zwar so, daß die rechte Seite nach außen zeigt und jede Person sofort in die Kleidung schlüpfen kann.

Einen Mundschutz brauchen Sie nur dann zu tragen, wenn Sie selber sehr stark erkältet sind, Husten oder Schnupfen haben und Ihren Partner oder Angehörigen keiner Ansteckungsgefahr aussetzen wollen. Das erreichen Sie aber auch, wenn Sie sich regelmäßig sorgfältig die Hände (auch dort sitzen Schnupfenviren) waschen und sich beim Niesen oder Husten abwenden.

Der Erkrankte sollte seinerseits einen Mundschutz tragen, wenn bei ihm eine offene Lungentuberkulose diagnostiziert wurde – dies gilt insbesondere dann, wenn der pflegende Freund oder Angehörige ebenfalls HIV-positiv ist.

Jeder Mundschutz ist gleichmäßig über Mund und Nase zu ziehen und im Nacken festzubinden. Spätestens bei Durchfeuchtung durch die Atemluft ist er abzunehmen, wegzuwerfen und zu erneuern. Im Falle einer offenen Lungentuberkulose muß der verwendete Mundschutz in den infektiösen Müll (= Sondermüll).

TIPS ZUR BENUTZUNG VON PFLEGEUTENSILIEN

Bettpfannen und Urinflaschen

Wenn Ihr Freund oder Angehöriger pflegebedürftiger wird, benötigt er besondere körperliche und seelische Unterstützung, um Hilfsmittel wie z. B. Bettpfannen und Urinflaschen benutzen zu lernen. Wichtig ist es, die Intimsphäre zu wah-

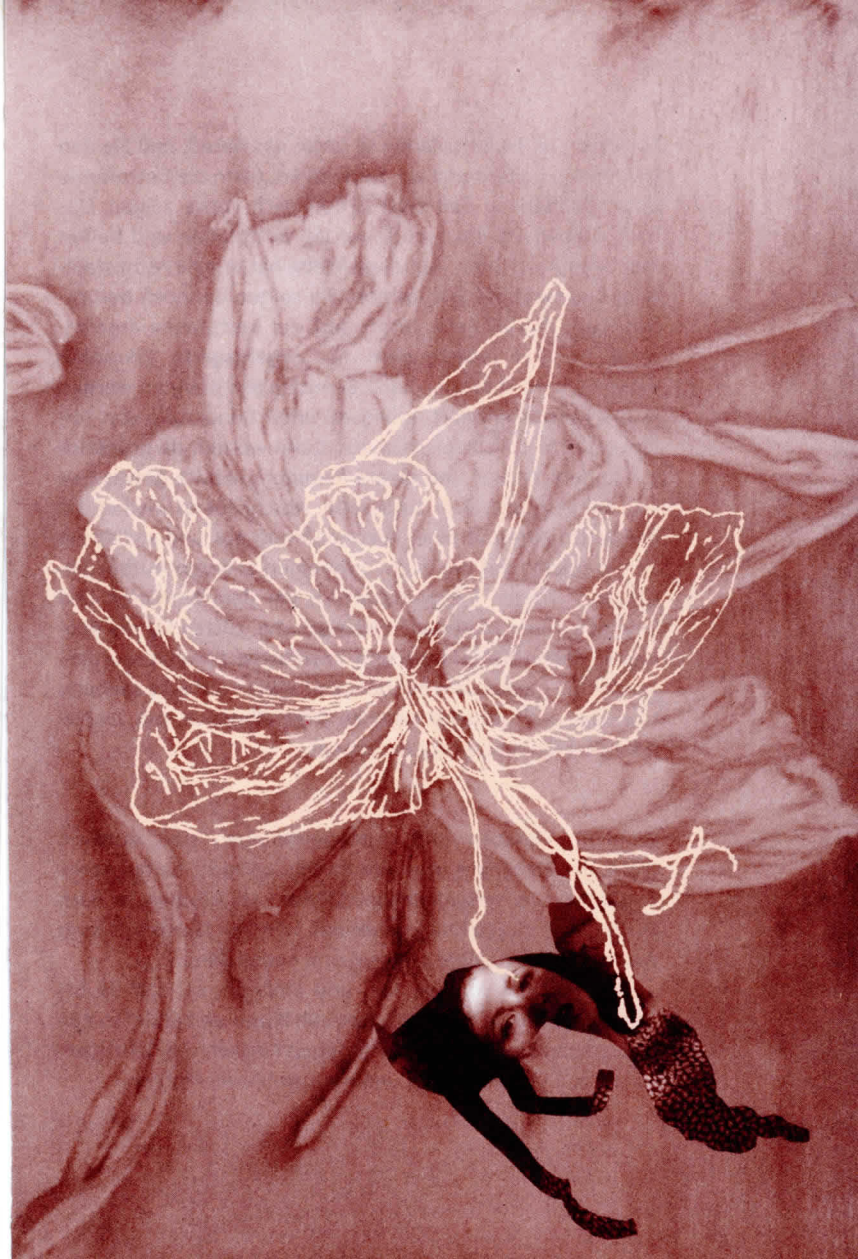
ren, auf Wunsch das Zimmer zu verlassen oder eine Decke leicht über den Körper zu ziehen. Solange der Erkrankte einigermaßen selbständig ist, reicht es vielleicht, wenn Sie die Urinflasche und Bettpfanne auf eine saugfähige Unterlage mit genügend weichem Toilettenpapier, einem feuchten Waschlappen und Handtuch auf einen Stuhl oder Hocker neben das Bett stellen. Bei Bedarf kann er die Utensilien ohne Hilfe benutzen.

Frauen können die Bettpfanne sowohl für das Wasserlassen als auch für den Stuhlgang benutzen. Wichtig ist dabei, sich nach Beendigung stets von vorne nach hinten abzuwischen, da ansonsten sehr leicht Keime, wie zum Beispiel Kolibakterien aus dem Analbereich in die Vagina gelangen und dort Entzündungen und Pilzinfektionen hervorrufen können.

Wenn der Erkrankte darauf angewiesen ist, daß Sie die Urinflasche anlegen oder die Bettpfanne unterschieben, sollten Sie folgendes beachten: Die Urinflasche läßt sich gut zwischen die Oberschenkel stellen. Ein kleines Kissen am Ende verhindert ihr Wegrutschen, falls sie nicht festgehalten werden kann. Die Urinflasche kann eine Weile liegenbleiben, sollte jedoch nicht ständig vorliegen, da sich an der Eichel eine feuchte Kammer bilden kann, was die Ausbreitung von Pilzen begünstigt.

Benutzte Urinflaschen leeren Sie erst in die Toilette aus, füllen sie dann zur Hälfte mit kaltem Wasser und gießen sie nach einigem Hin- und Herschwenken wieder aus. Sie können anschließend den Hals der Urinflasche mit einem Papiertuch abreiben und trocknen. Danach legen Sie die Urinflasche zurück auf den Stuhl oder an ihren Aufbewahrungsort.

Bettpfannen sollten, wenn der Erkrankte sie sich nicht selbst nimmt, vor dem Gebrauch möglichst unter warmem Wasser abgespült werden, da das Metall sehr rasch auskühlt.



Schieben Sie die Bettpfanne so unter das Gesäß, daß Sie den Erkrankten im Bett erst zur Seite rollen, dann die Bettpfanne unterschieben, so daß zwei Drittel nach vorne zeigen. Danach drehen Sie ihn zurück auf die Bettpfanne und helfen ihm beim Aufrichten. Auf diese Weise hat er eine recht stabile und entspannte Sitzposition. Sie sollten dennoch berücksichtigen, daß längeres Sitzen auf der Bettpfanne anstrengend ist und insbesondere für abgemagerte Erkrankte extrem schmerzhaft sein kann.Benutzte Bettpfannen werden in die Toilette entleert, eventuell unter Benutzung von Toilettenbürste oder Papiertüchern. Dann werden sie gründlich mit kaltem Wasser und einem Reinigungszusatz gewaschen und mit klarem Wasser ausgespült. Abschließend wischen Sie die Bettpfanne mit einer Alkohollösung aus und stellen sie zum Trocknen auf den Stuhl oder einen anderen Aufbewahrungsort. Tragen Sie grundsätzlich vor dem Entleeren und Reinigen dieser Materialien Handschuhe. Lüften Sie die Räume, in denen Bettpfanne und Urinflasche benutzt wurden. Achten Sie gemeinsam mit dem Erkrankten auf eine saubere, trockene und gesunde Haut im Genitalbereich, um zusätzlichen Erkrankungen vorzubeugen.

Windeln, Gummiunterlagen und Schaffelle

Windeln, Einlagen und Gummiunterlagen sind nützlich, wenn der Erkrankte Urin und Stuhlgang nicht halten kann. Es gibt sie in verschiedenen Größen, sie können je nach Bedarf auch zugeschnitten werden. Windeln lassen sich auch vom Erkrankten selber anlegen und kontrollieren.

Der Nachteil von Windeln und Einlagen ist, daß sie bei Nässe und Wärme das Wachstum von Pilzen und anderen Keimen begünstigen. Gummiunterlagen können das Schwitzen verstärken und zu Jucken und Hautproblemen führen.

Windeln und Einlagen entsorgen Sie in doppelten Plastiktüten, um Durchtropfen und Geruchsbildung zu verhindern. Sie werden zugebunden und in den Hausmüll gegeben. Gummimatten sind mit kaltem Wasser und einem Reinigungszusatz abzuwaschen, bei hartnäckigem Schmutz oder Verfärbungen weichen Sie die Matte zuerst in einer Seifenlösung ein. Desinfektionsmittel und Alkohol greifen das Gummi an und machen es langfristig porös.

Schaffelle aus Kunststoff (erhältlich in Geschäften für Sanitätsbedarf) unterlegen Sie nach Anleitung Ihres Arztes oder der ambulanten Pflegestation solchen Körperstellen, bei denen die Gefahr besteht, daß sich ein Druckliegegeschwür entwickelt, also an allen „knöchernen Körpervorsprüngen" wie z. B. Steißbein, Hüfte oder Ferse.

Schaffelle können Sie in der Regel in der Waschmaschine waschen. Sie verfahren damit wie oben beschrieben.

Waschschüsseln

Waschschüsseln entleeren Sie in das Waschbecken im Bad und wischen sie anschließend mit einem Papiertuch aus. Ein Seifen- oder Ölfilm am inneren Schüsselrand kann mit einer Alkohollösung entfernt werden, wenn Sie die Schüssel danach gründlich unter klarem Wasser ausspülen. Trocknen Sie die Schüssel hinterher mit einem extra dafür vorgesehenen Lappen ab und stellen Sie sie an ihren Aufbewahrungsort.

Der Umgang mit Nadeln, Spritzen und anderen scharfen Gegenständen

Bei der Pflege sollten Sie mit scharfen und spitzen Gegenständen wie Nadeln und Spritzen, aber auch Rasierklingen, besonders vorsichtig umgehen, da an ihnen infektiöse Blutreste haften können. Sie sollten umgehend in einen bruchsicheren Plastikcontainer mit entsprechend großer Öffnung

und Schraubdeckel entsorgt werden. Wenn Sie mit solchen Gegenständen hantieren, sollten Sie immer den Container bei sich haben, um gebrauchte Nadeln oder Spritzen usw. an Ort und Stelle wegwerfen zu können.

Auf keinen Fall sollten Sie Kanülen nach Gebrauch in die Schutzkappe zurückstecken. Ebensowenig sollten Sie Nadeln umbiegen oder Infusionsbestecke abbrechen, um im Container Platz zu sparen.

Die Aufbewahrung von Medikamenten

Medikamente sollten den Herstellerhinweisen entsprechend aufbewahrt werden. Grundsätzlich gilt, Medikamente trokken, staubfrei, kühl und lichtgeschützt in einem separaten Schrank, der eventuell auch abschließbar ist, zu lagern. Bad oder Küche sind aufgrund der dort herrschenden Temperatur und Feuchtigkeit kein optimaler Aufbewahrungsort; besser wäre ein Platz im Flur oder Schlafzimmer.

Einige Salben und Wundauflagen, die Antibiotika enthalten, gehören in den Kühlschrank. Dasselbe gilt für juckreizstillende oder lokal anästhesierende Gels. Auf den Packungen solcher Medikamente steht meist „kühl lagern" oder ähnliches. Medizinische Salben und Cremes dagegen müssen weich und „streichfähig" bleiben, sollten daher nicht in den Kühlschrank.

Medikamente mit Verfallsdatum sollten über dieses hinaus nicht mehr verwendet werden. Wenn Dragees eine aufgerauhte Oberfläche aufweisen, Tabletten entfärbt, krümelig und feucht sind, Lösungen Schlieren oder Bodensatz zeigen, sollten sie umgehend in der Apotheke entsorgt werden.

WOHIN MIT DEM SONDERMÜLL?

Schmutziger oder infektiöser Abfall, wie z. B. Windeln, Einlagen, Binden, Verbandsmaterialien, Papierhandtücher usw., sollten Sie in eine Plastiktüte geben, die Sie dann zubinden. Bevor sie in den Hausmüll kommt, sollten Sie sie zur Sicherheit in eine zweite Plastiktüte stecken und ebenfalls zubinden.

Auch spitze oder scharfe Gegenstände, wie z. B. Kanülen oder Rasierklingen, können in gut verschlossenen und bruchsicheren Plastikbehältern in den Hausmüll. Wenn Sie in Ihrem Abfalleimer Platz schaffen und den Müll zusammendrücken wollen, nehmen sie dazu einen festen Gegenstand, z. B. einen Stock oder stabile Pappe, damit Sie sich keiner Verletzungsgefahr aussetzen. Alte oder übriggebliebene Medikamente können in der Apotheke abgegeben werden. Die Apotheken sind jedoch nicht zur Annahme verpflichtet und können dafür sogar eine Gebühr verlangen. Vor allem aus Gründen der Schadensbegrenzung plädiert die Stadtreinigung für das Sammeln von Altmedikamenten bei Apotheken: Spielende Kinder und Menschen, die im Müll nach noch Verwertbarem suchen, sollen nicht gefährdet werden.

Nur Kliniken verwenden für ihren Sondermüll gelbe Tonnen, die dann in speziellen Verbrennungsanlagen entsorgt werden.

HAUSTIERE UND PFLANZEN

Die HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung Ihres Freundes oder Angehörigen ist kein Grund, in der Wohnung lebende Haustiere wegzugeben. Tiere können zwar auf Menschen – insbesondere immungeschwächte Menschen – Krankheiten übertragen, Katzen z. B. Toxoplasmose, Vögel Psittacose. Das Zusammenleben mit ihnen bereitet jedoch auch Freude und kann somit gesundheitsfördernd wirken.

Sie sollten daher gemeinsam überlegen, ob Sie z. B. die Reinigung des Haustieres, der Futternäpfe, des Käfigs oder der Katzentoilette übernehmen sollen. Auf jeden Fall sollten

Sie beide nach jedem Umgang mit Tieren, Futtermitteln und Reinigungsutensilien sich gründlich die Hände waschen. Auch sollten Sie das Haustier nicht mit rohem Fleisch füttern. Wichtig ist außerdem, daß der Gesundheitszustand des Haustieres regelmäßig überprüft wird.

Die Katzentoilette sollte möglichst nicht in der Küche oder im Eßbereich stehen. Benutzte Katzenstreu wird in eine Plastiktüte geschüttet, die dann zugebunden in den Hausmüll gegeben wird. Um eventuell vorhandene Toxoplasmose-Erreger abzutöten, empfiehlt es sich, die Katzentoilette mit heißem Wasser auszuwaschen. Achten Sie beide darauf, sich nicht von einem Tier die Hände lecken zu lassen, wenn Sie daran Verletzungen haben und entfernen Sie Kot, Erbrochenes und Urin nur mit Handschuhen.

Für den Umgang mit Blumenerde, Insektiziden und Düngemitteln gilt entsprechend: Waschen Sie sich gründlich die Hände, wenn Sie damit hantiert haben.

BEOBACHTEN UND VERÄNDERUNGEN WAHRNEHMEN

Gerade in der Betreuung und Pflege Ihres Freundes oder Angehörigen zu Hause ist es wichtig, daß Sie sich Zeit nehmen, sich mit der neuen Situation auseinanderzusetzen. Sprechen Sie beide darüber, wie Sie sich fühlen und was Sie beide aneinander wahrnehmen.

Oft scheint das Wissen um HIV und AIDS die Beziehung zweier Menschen derart zu verändern, daß die Selbständigkeit des Gegenübers aus dem Blick gerät. Weil bei beiden unausgesprochen Verlustängste auftreten, erhalten Beobachtungen, die auf eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes hindeuten können, eine andere Dimension: Man nutzt sie nicht als hilfreiches und ernstzunehmendes „Frühwarnsystem", vielmehr werden sie zur Ursache gegenseitigen Mißtrauens und von Konflikten. Deshalb sollten Sie versuchen, im Umgang miteinander wie auch mit AIDS eine gewisse Gelassenheit zu erlangen. Nicht jede Appetitlosigkeit läßt Ihren Freund oder Angehörigen sofort drastisch abnehmen, nicht jeder Husten leitet eine PcP ein, ein Fieberschub wird nicht automatisch zur Lebensbedrohung.

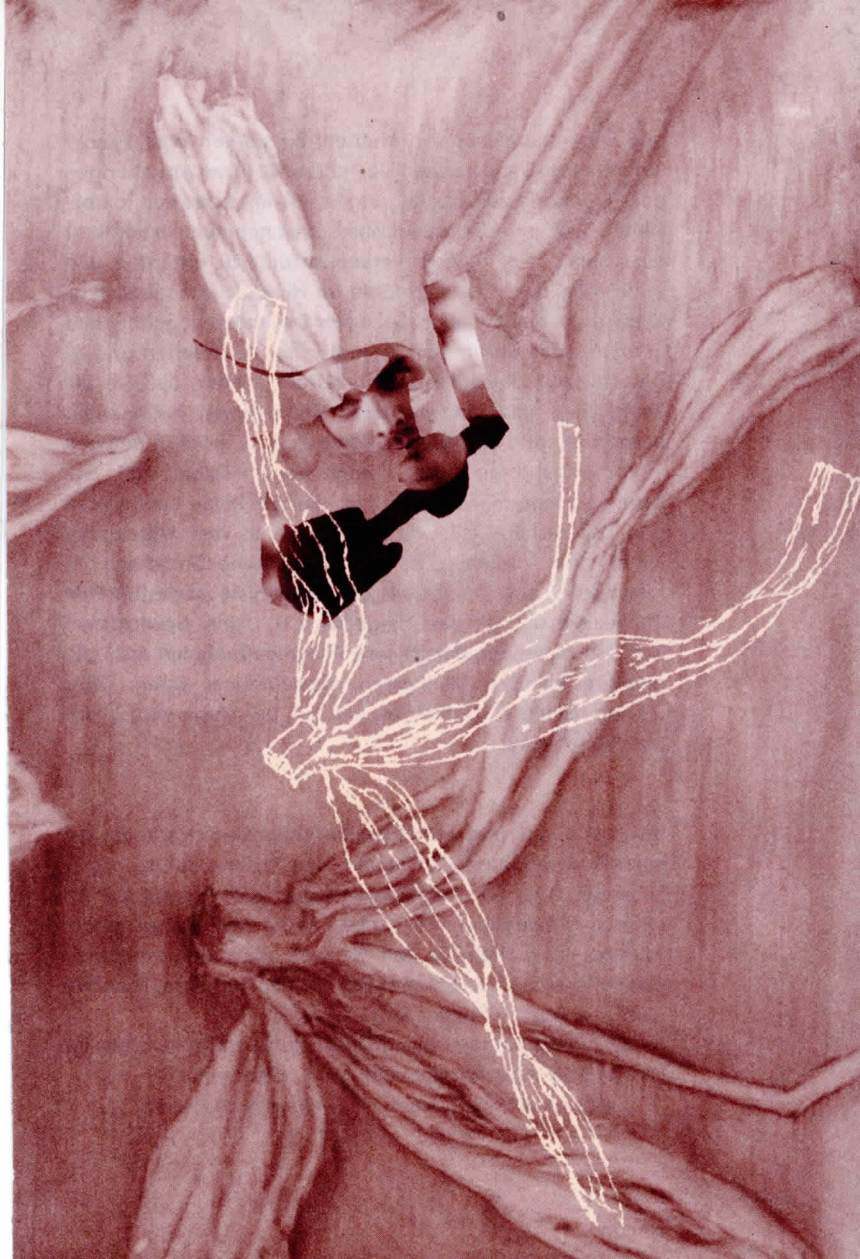
Die HIV-Infektion prägt sich bei jedem Menschen anders aus, entwickelt individuelle Symptome und ein unterschiedliches Tempo. Wichtig ist, daß Sie sich beide über Ihre Wahrnehmungen austauschen, z. B. über zunehmende Konzentrationsstörungen, Vergeßlichkeit, Sehstörungen oder Schmerzen, Schwäche und Probleme mit dem Essen.

Für das Beurteilen von Veränderungen sollten Sie sich gemeinsam auf einen bestimmten Beobachtungszeitraum sowie auf einheitliche und möglichst genaue Bezeichnungen einigen. Das ist auch für den Arzt, der darüber informiert werden soll, hilfreich, z. B. bei Durchfall: Seit wievielen

Tagen? Ist der Stuhlgang wässrig oder enthält er feste Bestandteile? Wie oft pro Tag? In welchen Mengen? Oder bei Schmerzen: Wie lange schon? Wo treten sie auf? Dauerschmerz oder zeitweilig auftretender Schmerz? Wann treten sie auf: nach dem Essen, nach dem Aufstehen, beim Bücken? Ist es ein stechender Schmerz? Sobald Sie sich unsicher oder überfordert fühlen, sollten Sie sich an den behandelnden Arzt wenden, wenn etwa der Durchfall mit herkömmlichen Methoden (z. B. Kostveränderung oder Kohletabletten) nicht mehr zu stoppen ist oder das Fieber trotz fiebersenkender Maßnahmen (z. B. Wadenwickel oder in die Leisten gelegte Eisbeutel) nicht wesentlich nachläßt. Auch wenn Sie beide etwas feststellen, was Ihnen ungewöhnlich erscheint wie Taubheitsgefühle, Wortfindungsstörungen, starke Kopfschmerzen und Übelkeit, fremde Gerüche usw., vereinbaren Sie einen Termin mit dem Arzt.

PFLEGEZIELE FINDEN

Das Ziel der Begleitung und Pflege Ihres Freundes oder Angehörigen verändert sich ständig. Es entwickelt sich mit und in Ihrer Beziehung zueinander. Und es hängt von den Bedürfnissen und Erwartungen des Erkrankten wie auch von Ihrer Kraft und Bereitschaft ab, sich auf Veränderungen einstellen zu können. Ihnen beiden sollte bewußt sein, daß es bei AIDS keine dauerhaften Zustände gibt. Menschen mit HIV/AIDS werden Zeiten erleben, in denen sie sich selber versorgen können und sie werden sich in Zeiten intensiver Behandlungs- und Pflegebedürftigkeit helfen lassen müssen. Der mögliche Wunsch, wieder arbeitsfähig zu werden, kann eine neue Perspektive darstellen. Das Pflegeziel darf nicht sein, daß Ihr Freund oder Angehöriger nicht mehr selbst entscheiden und handeln kann. Sie sollten sich vielmehr bemühen, seine Unabhängigkeit in möglichst vielen Alltags-



und Lebensbereichen zu erhalten, zu stärken oder wieder aufzubauen. Das erreichen Sie, indem Sie Ihren Angehörigen oder Freund in alle Überlegungen, die ihn betreffen, einbeziehen und seine Entscheidungen ernst nehmen. So erhält er die Chance, Sie in Ihrer Verantwortung zu entlasten und seine möglichen Schuldgefühle im Hinblick auf seine Hilfsbedürftigkeit abzubauen. Bei Ihrem Engagement geht es also in erster Linie darum, ihn zu motivieren, anzuleiten und zu unterstützen. Sie beide sollten darauf achten, daß Sie die alltäglichen und längerfristigen Maßnahmen miteinander besprechen und aushandeln, damit Erfolge möglich und von Ihrem Angehörigen oder Freund kontrollierbar sind. Das kann folgendermaßen aussehen: Was Sie beide beobachten und besprechen, z. B. Veränderungen in den Eßgewohnheiten oder Vorlieben, ist Ihre gemeinsame Grundlage für realistische, auf die jeweiligen Bedürfnisse abgestimmten Pflegeziele. Lautet das Pflegeziel z. B. „kein Gewichtsverlust", so bauen Sie darauf Ihre Pflegemaßnahmen auf: z. B. mehrere kleinere Mahlzeiten, gemeinsames Essen, öfter frisches Gemüse, Unterstützung bei der Zubereitung der Mahlzeiten usw.

PFLEGEMASSNAHMEN VEREINBAREN

Bei Ihrer Begleitung und Pflege befinden Sie sich ständig auf einer Gratwanderung. Sie haben einerseits das Gefühl, besser zu wissen, was für Ihren Angehörigen oder Freund gut ist, wie etwa Bewegung, mehr zu essen oder zum Arzt zu gehen. Andererseits haben Sie den Wunsch, seine Bedürfnisse zu respektieren und sein Vertrauen nicht zu verlieren. Hier den richtigen Weg zu finden, ist sehr schwer.

Versuchen Sie nur solche Dinge zu übernehmen, die Ihr Freund oder Angehöriger nicht mehr selber schafft.

Das kann gelingen, wenn Sie folgendes beachten:

- Sie brauchen mehr Zeit füreinander.
- Sie müssen sich gemeinsam über den Sinn Ihrer geplanten Pflegemaßnahmen verständigen und vorbeugende Maßnahmen begründen.
- Handeln Sie nicht gegen Ihren Freund oder Angehörigen.

Sie werden sich auch ständig auf Kompromisse einigen müssen, wenn Ihr Angehöriger oder Freund seine Fähigkeit, sich selbst zu pflegen, anders einschätzt als Sie. Versuchen Sie dennoch, sich zu disziplinieren, indem Sie ihm nicht alles aus der Hand nehmen. Statt zu sagen: „Ich mache das schon" oder: „Komm, ich helfe dir schnell", sollten Sie ihn solange wie möglich ermuntern und ermutigen, selber für sich zu sorgen. Das bedeutet, daß Sie sich dort, wo Ihre Unterstützung am meisten gefragt ist, wie z. B. bei der Ernährung, Körperpflege und Bewegung, einiges an Wissen aneignen müssen, um Ihre Unterstützung individuell und behutsam gestalten zu können.

ERNÄHRUNG

Ernährung ist eine wichtige Grundlage, um körperlich und seelisch bei Kräften zu bleiben oder diese wieder zu erlangen. Wundheilungsprozesse oder Anfälligkeit für Erkrankungen können durch Ernährung beschleunigt oder verlangsamt werden. So sollte der Zuckerkonsum bei Pilzinfektionen im Mund möglichst reduziert oder ganz vermieden werden, um den Pilzen nicht noch mehr „Nahrung" zu geben. Eine ausgewogene Ernährung setzt sich aus frischem Gemüse und Obst, aus Kohlenhydraten, z. B. Brot, Nudeln, Reis und Kartoffeln, sowie Eiweiß, Mineralien und Spurenelementen zusammen. Beharren Sie aber nicht auf ausschließlich „ge-

sundem" Essen, sondern akzeptieren Sie Gelüste, wie z. B. auf Torten, Chips, Schokolade und Cola. Wichtig ist vor allem eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr durch Mineralwasser, Säfte und Kräutertees, die wenigstens zwei Liter täglich betragen sollte. Schwäche, Desorientiertheit und Konzentrationsstörungen werden durch Flüssigkeitsmangel nachhaltig verstärkt.

Menschen mit HIV/AIDS leiden oft unter Appetitverlust oder schneller Übersättigung, Übelkeit und Erbrechen. Nicht selten verursachen Schmerzen beim Kauen, Schlucken oder Verdauen eine Abneigung gegen das Essen. Trotzdem sollten Sie versuchen, Ihren Freund oder Angehörigen zum Essen zu motivieren.

Vereinbaren Sie einen Speiseplan, der sich variieren läßt, um täglich kurzfristige Änderungen vornehmen zu können. Sprechen Sie die Zubereitung miteinander ab, und bereiten Sie nach Möglichkeit die Mahlzeiten gemeinsam zu. Wenn jedoch bereits der Essensgeruch Ihren Freund oder Angehörigen „satt macht", dann zwingen Sie ihn nicht zur Mithilfe. Ebensowenig sollten Sie ihn zum Essen nötigen.

Richten Sie alles appetitlich her, in möglichst kleinen Portionen, die über den Tag verteilt gegessen werden können. So kann sich der Körper an die Menge und Geschwindigkeit der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme anpassen. Fieber schwächt den Erkrankten nicht nur, sondern kann auch zu Mangelernährung führen, da bei Fieber der Energieumsatz des Körpers höher ist als sonst. Bieten Sie Ihrem Freund oder Angehörigen genügend frische Lebensmittel und Getränke an, die gleichzeitig leicht verdaulich sind, z. B.:

- gedünstetes und leicht gesalzenes Gemüse,
- gegrilltes, mageres Fleisch,

- Gemüsebrühe,
- frisch zubereiteten Kräuterquark mit Petersilienkartoffeln,
- Apfelmus,
- leichte Reisgerichte.

Verschiedene Tees helfen, die nötige Flüssigkeitszufuhr sicherzustellen und das Fieber zu senken (Lindenblütentee), die Nieren anzuregen (Hagebuttentee) sowie beruhigend und krampflösend zu wirken (Kamillen- und Pfefferminztee oder Melissen- und Fencheltee).

Bei Infektionen des Magen-Darm-Traktes müssen Sie die Nahrung den Bedürfnissen Ihres Freundes oder Angehörigen anpassen. Generell gilt, daß er alles, worauf er Appetit verspürt, in der Regel auch verträgt.

Ungünstig sind dagegen blähende und fette Speisen.

Um bei Durchfall den Wasser- und den damit verbundenen Elektrolytverlust auszugleichen, bieten Sie am besten folgende Nahrungsmittel und Getränke an:

- gedörrte Aprikosen oder Aprikosen aus der Dose
- geriebener Apfel
- gesalzene Gemüsebrühe
- Salzkräcker
- Zwieback
- leicht verdauliche Gerichte, wie oben angeführt.

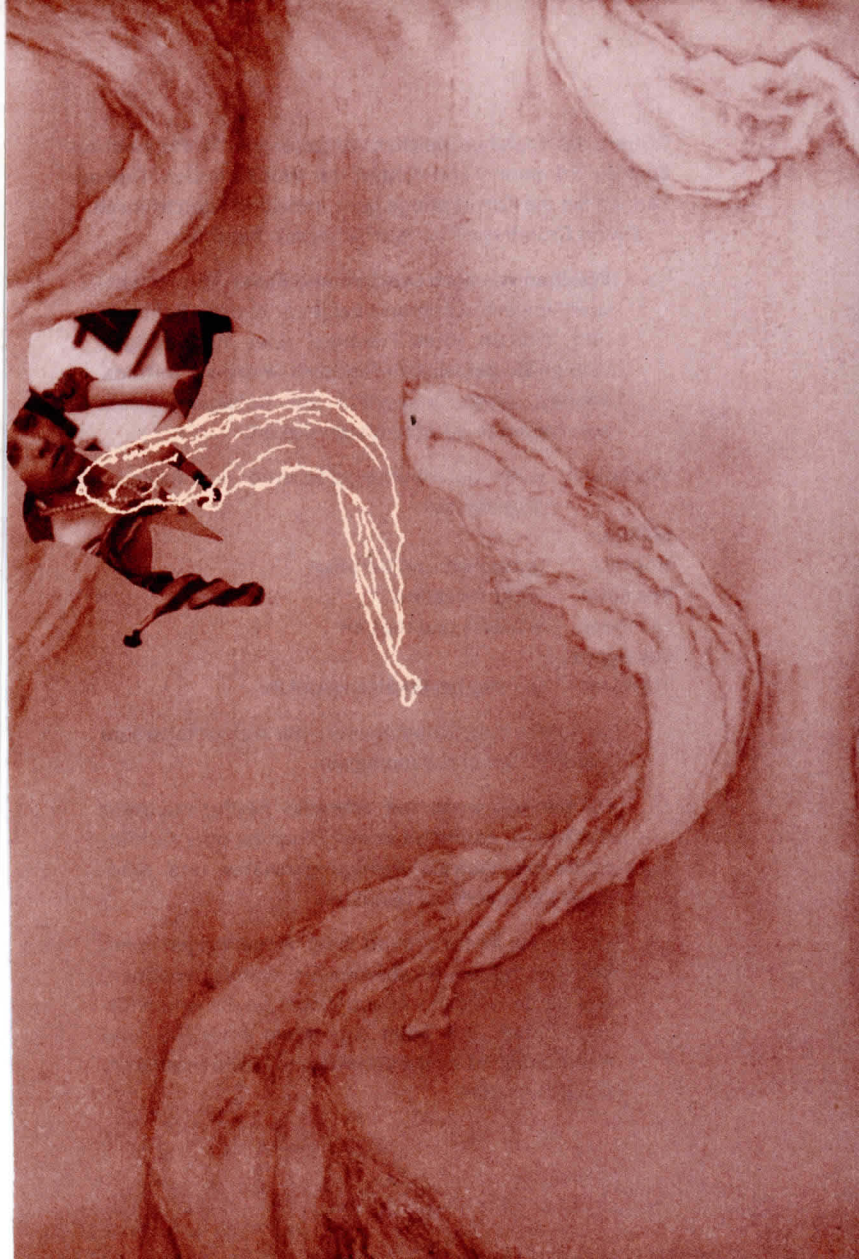
Flüssigkeit ersetzen Sie durch Schwarztee ohne Zucker, Kamillentee (krampflösend), Fenchel- oder Kümmeltee (entblähend), Cola und Mineralwasser. Sie können Ihren Freund

oder Angehörigen bei der Nahrungsaufnahme unterstützen. Das Trinken läßt sich z. B. mit Strohhalmen erleichtern, die Sie in das Glas stellen (in das Getränk, damit keine Luft aufgesogen wird), oder wenn Sie Gläser und Tassen nur zu zwei Dritteln füllen, damit sie nicht zu schwer werden.

Möglicherweise ist es notwendig, Fleisch vorzuschneiden oder andere Nahrungsmittel mundgerecht zu zerkleinern. So lange Ihr Freund oder Angehöriger kauen und schlucken kann, brauchen Sie nichts zu passieren oder pürieren. Fragen Sie ihn, ob er lieber mit dem Löffel statt mit der Gabel essen möchte. Wenn Sie füttern, achten Sie darauf, daß die auf Gabel oder Löffel angebotenen Portionen nicht zu groß sind und Sie nicht zu schnell füttern. Am besten ist es, wenn Sie den Löffel nicht bis zum Rand füllen. Lassen Sie Ihren Freund oder Angehörigen seine Hand auf Ihre legen, damit Sie beide einen Rhythmus finden und heiße Nahrung vorweg „gespürt" wird. Achten Sie darauf, daß der Erkrankte sich nicht verschluckt. Wenn es dennoch passiert, brechen Sie den Essens- oder Trinkvorgang ab. Helfen Sie ihm beim aufrechten Sitzen und fordern Sie ihn zum Husten auf. Ihr Freund oder Angehöriger hilft sich dadurch, daß er sich leicht nach vorne gebeugt hinsetzt und seine Hände zur Unterstützung der Atemhilfsmuskulatur in die Seiten stützt. Das Abhusten können Sie dadurch unterstützen, indem Sie vorsichtig, beginnend von der Mitte des Rückens, seitlich links und rechts entlang der Wirbelsäule mit der hohlen Hand die Lungenflügel nach oben abklopfen.

KÖRPERPFLEGE

Die Körperpflege dient nicht nur der Sauberkeit und trägt nicht allein zur Vermeidung von Sekundärerkrankungen bei. Das Berühren des Körpers, Einreiben und Massieren der Haut, die Verwendung von Körperpflegemitteln, wie z. B. Ölen und



Düften, das Anziehen weicher, vorgewärmter Stoffe, hebt zudem die Stimmung und fördert das Wohlbefinden. Deshalb können Sie die Körperpflege ganz individuell durchführen.

Einige Grundregeln sollten Sie jedoch beachten:

- Waschen wie auch Duschen und Baden können entspannen, erfrischen und beleben. Je nach Befinden und Wunsch Ihres Freundes oder Angehörigen wählen Sie gemeinsam Tageszeit (morgens, mittags, abends), Wassertemperatur und Reinigungszusatz aus. Folgende Zusätze bieten sich an:

Wacholder: wirkt durchblutungsfördernd und lockert die Muskeln auf
Melisse,
Hopfen: entspannt und beruhigt
Rosmarin: wirkt belebend
Lavendel: erfrischt und regt an
Eukalyptus,
Thymian: günstig bei Erkältungsgefahr

- Sie sollten Bad, Schlafzimmer oder Aufenthaltsraum zuerst lüften und dann heizen.
- Da bei Menschen mit HIV/AIDS häufig die Haut trocken ist, empfiehlt es sich, ölhaltige oder rückfettende pH-neutrale Reinigungszusätze und möglichst keine Seife zu benutzen.
- Wenn Sie Ihrem Freund oder Angehörigen beim Waschen helfen, verabreden Sie, womit begonnen, was getan werden soll und wobei Sie ihn unterstützen können, z. B. beim Zubereiten eines Fuß- und Handbades, beim Rückenwaschen, Füße massieren, Eincremen usw.

- Erklären Sie vorher, was Sie tun und warum. Das hilft Ihnen beiden, Hemmungen voreinander zu überwinden.
- Nehmen Sie sich Zeit für die Körperpflege. Die Haut ist unser größtes Sinnesorgan: Streicheln, Massieren oder Kneten wirken sich günstig auf das Immunsystem aus, fördern das Gefühl von Nähe und Geborgenheit und können so die Abwehrkraft und Lebensqualität erhöhen.
- Wenn Ihr Freund oder Angehöriger stark schwitzt, entstehen dort am Körper „feuchte Kammern", wo Haut auf Haut liegt: unter den Hoden und seitlich davon, an den Innenseiten der Oberschenkel, unter Umständen in den Achselhöhlen, in der Analfalte und bei Frauen unter den Brüsten. Sie können dem Scheuern und Wundliegen vorbeugen, indem Sie aus einem Geschirrhandtuch kleine Läppchen schneiden und diese zwischen die Haut legen. Leinenläppchen sind natürlich das beste, aber Baumwolle tut es auch! Wer über Kompressen verfügt, kann selbstverständlich diese benutzen.

Sie sollten solange wie möglich versuchen, die Körperpflege außerhalb des Bettes im Bad durchzuführen. Das stärkt die Orientierung, durchbricht die Monotonie der Bettlägrigkeit und gibt viele Möglichkeiten zur notwendigen Bewegung.

Wenn Sie Ihrem Freund oder Angehörigen im Bett beim Waschen helfen, ist es wichtig, daß Sie sich entsprechend darauf vorbereiten. Halten Sie alle Materialien griffbereit, damit der Erkrankte nicht naß und frierend warten muß, bis Sie das Fehlende geholt haben. Folgendes sollten Sie zusammenstellen:

- 1 Waschschüssel, 2 Waschlappen, 2 Handtücher, eventuell 1 Badehandtuch,
- Körperpflegemittel: Reinigungszusatz, Hautcreme, eventuell Eau de Toilette, Deostift,
- Rasierzeug, After Shave,
- Zahnbürste, Zahncreme, Glas mit frischem, lauwarmem Wasser, Spucknapf,
- Haarbürste oder Kamm, Spiegel,
- eventuell Schminkutensilien: Make-up, Rouge, Lippenstift,
- frische Bettwäsche,
- frische Wäsche zum Anziehen, möglichst Tages- oder Freizeitkleidung,
- Hausschuhe oder feste Schuhe.

Nach dem Waschen lassen Sie für einen kurzen Moment frische Luft in das Zimmer. Sorgen Sie für eine gemeinsame Ruhepause und nehmen Sie gemeinsam ein Getränk zu sich. Wünscht Ihr Freund oder Angehöriger wegen Pilzinfektionen, Entzündungen oder Schwäche, daß Sie ihm bei der Zahn- und Mundpflege helfen, so lassen Sie sich vom Pflegefachpersonal oder Ihrem behandelnden Arzt anleiten. Der Arzt verschreibt auch Medikamente zur Behandlung der Infektionen und Entzündungen. Bei Bettlägrigkeit und häufigem Schwitzen empfinden viele Menschen das Haarewaschen als wohltuend.

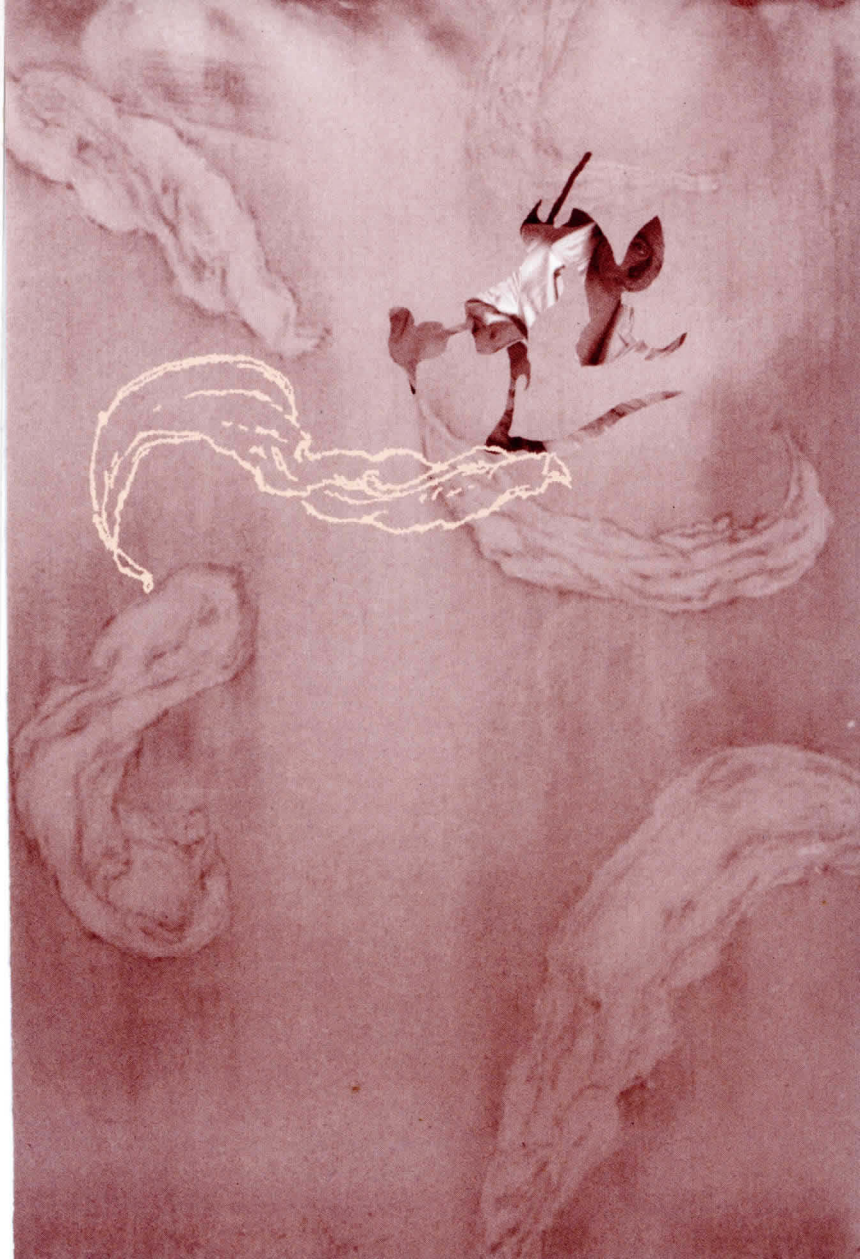
Verwenden Sie dazu entweder ein gutes Trockenhaarshampoo oder lassen Sie sich vom Fachpflegepersonal anleiten, wie im Bett oder bei eingeschränkter Bewegung und Kondition die Haare gewaschen werden können.

Bewegung ist ein anderer Baustein, um die Gesundheit zu erhalten, wieder aufzubauen und zu stärken. Ihr Freund oder Angehöriger kann sich, je nach Gesundheitszustand und Bedürfnis, überall Bewegung verschaffen, wo er sich gerade aufhält: auf dem Stuhl, in der Wanne, am Tisch, im Zimmer oder im Bett.

Vor allem im Vollbad, aber auch bei Teilbädern, z. B. Fuß- und Handbad, lassen sich einfache Übungen durchführen:

- Hände spreizen, Faust ballen, einige Sekunden halten, dann öffnen,
- Hände verschränken, zusammendrücken, öffnen,
- Hände im Kreis drehen,
- Arme nach vorne heben, kurz halten, wieder senken,
- Arme anwinkeln, kurz anspannen, wieder strecken und entspannen,
- Zehen mehrmals spreizen, Füße zum Körper anziehen, etwas halten, danach entspannen; Füße nach vorne strecken, halten, entspannen,
- Füße im Kreis bewegen,
- Knie abwechselnd links und rechts an den Bauch und zur Brust ziehen, kurz halten, wieder entspannen,
- zur Kräftigung der Bauchmuskulatur: abwechselnd das linke und rechte Bein anheben, gestreckt etwas

hochhalten, einige Sekunden warten, dann langsam wieder senken. Wenn Sie beide weitere Bewegungsübungen erlernen wollen, wenden Sie sich an Ihren Arzt, der Sie möglicherweise an eine Krankengymnastikpraxis überweist. Sie können auch das Fachpflegepersonal um Anleitung für einfache aktive und passive Übungen bitten.



Vielleicht wird sich Ihr Freund oder Angehöriger dafür entscheiden, zu Hause sterben zu wollen. Oder vielleicht haben Sie beide das von vornherein so geplant. Wenn Sie merken, daß der Tod näherrückt, sollten Sie einige vorbereitende Maßnahmen treffen.

DER HAUSARZT

Den Wunsch Ihres Freundes oder Angehörigen, zu Hause zu sterben, müssen Sie gemeinsam mit dem behandelnden Arzt besprechen. Dabei sollte abgeklärt werden, inwieweit der Arzt das Anliegen unterstützt und bereit ist, Sie beide zu begleiten. Außerdem ist es notwendig, daß Sie dem Arzt Ihre Vorstellungen und Ängste im Hinblick auf Sterben und Tod zu Hause mitteilen.

Sie sollten mit dem Arzt folgende Fragen klären:

- Ist er bereit, eine eventuell notwendig werdende adäquate Schmerztherapie einzuleiten und zu überwachen?
- Ist er bereit, verstärkt Hausbesuche durchzuführen?
- Dürfen Sie ihn bei Unklarheiten, Verschlechterungen usw. anrufen – auch außerhalb der Sprechstundenzeiten?
- Wird er, falls Sie beide von einer ambulanten professionellen Pflegestation betreut werden, Tag- und Nachtwachen (24-Stunden-Pflege) verordnen?
- Wird er kommen, wenn Ihr Freund oder Angehöriger verstorben ist?

- Hat er eine Vertretung, die über Ihre Situation und Begleitung aufgeklärt ist?

DAS BESTATTUNGS INSTITUT

Es gibt nach wie vor Bestattungsunternehmen, die nichts mit an AIDS Verstorbenen zu tun haben wollen.

Ihnen sollten Sie sich nicht aussetzen, wenn Ihr Freund oder Angehöriger gerade verstorben ist und Sie so viele Gefühle und Eindrücke verarbeiten müssen.

Ratsam ist, sich rechtzeitig um ein Beerdigungsinstitut zu bemühen, das Menschen mit HIV/AIDS nicht diskriminiert und bei dem das Preis/Leistungsverhältnis stimmig ist. Wenn sich Ihr Freund oder Angehöriger nach dem Vergleich unterschiedlicher Angebote für ein Unternehmen entschieden hat, kann mit diesem ein Vertrag abgeschlossen werden. Er umfaßt nicht nur die Auswahl des Sarges und das gewünschte Blumenarrangement, sondern kann weitere Vereinbarungen enthalten: daß z. B. Gegenstände mit in den Sarg dürfen, die von Ihrem Freund oder Angehörigen gewünschte Kleidung, wer die Rede für die Trauergemeinschaft hält, welche Musik gespielt wird usw. Die zu Lebzeiten abgeschlossenen Verträge sind auch nach dem Tode für den Bestatter bindend, so daß niemand mehr nachträglich Veränderungen vornehmen kann.

Es ist wichtig, daß Sie mit dem Bestattungsunternehmen besprechen, daß Ihr Angehöriger oder Freund zu Hause sterben wird und von dort abgeholt werden muß. Vielleicht ist es ratsam, die Todesursache AIDS zu nennen, damit es nach dem Tode Ihres Freundes oder Angehörigen zu keinen unliebsamen Überraschungen oder Mißverständnissen kommt.

DIE PATIENTEN-VERFÜGUNG

Eine Patientenverfügung ist die von Ihrem Freund oder Angehörigen selbstverfaßte schriftliche Willensäußerung darüber, wie er seine zukünftige medizinische Behandlung gestaltet wissen möchte. So kann er schriftlich niederlegen, daß er lebensverlängernde Maßnahmen oder bestimmte Untersuchungen ablehnt, wenn er nicht mehr in der Lage ist, selbst darüber zu entscheiden, daß er der Schmerzfreiheit Vorrang einräumt gegenüber den Nebenwirkungen, die schmerzlindernde Medikamente haben können. Hierfür gibt es, z. B. bei Ihrem Bestattungsinstitut, entsprechende Vordrucke.

Eine dem Arzt vorliegende und bekannte Patientenverfügung verpflichtet ihn, seine geplante medizinische Behandlung mit dem Willen des Patienten abzugleichen. Auch wenn der Arzt die Situation anders einschätzt, muß er dem unabänderlichen Entschluß des Patienten entsprechend handeln, z. B. zugunsten eines „würdigen Todes" auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichten.

Jede Zuwiderhandlung des Arztes gegen den Willen des Patienten, auch wenn dieser „nur" schriftlich erklärt wird, verstößt gegen geltendes Recht und kann bestraft werden.

Um zu gewährleisten, daß die Patientenverfügung den Ärzten glaubwürdig und verbindlich erscheinen kann, sollte Ihr Freund oder Angehöriger gelegentlich überprüfen, ob sich sein darin ausgedrückter Wunsch noch mit seiner Lebensrealität deckt. Je älter eine Patientenverfügung ist, desto mehr verliert sie an Aussagekraft.

Daher ist es sinnvoll, das alte Formular regelmäßig mit einem neuen Datum zu versehen und neu zu unterschreiben.

DAS TESTAMENT

Für viele Menschen mit HIV/AIDS sowie deren Freunde und Angehörige ist es entlastend zu wissen, daß die „letzten Formalitäten" geregelt sind. Das bezieht sich auf die Abfassung eines Testaments wie auch das Ordnen der persönlichen Dokumente. Es ist sinnvoll, einen Ordner anzulegen, in dem alle wichtigen Unterlagen abgeheftet sind, z. B. Geburtsurkunde, Verträge, Mietangelegenheiten, Versicherungen, Sparbücher, Safeschlüssel, Vollmachten, Mitgliedschaften usw. Was die Abfassung eines Testaments anbetrifft, kann Ihr Freund oder Angehöriger unter zwei Möglichkeiten wählen:

- dem eigenhändig handgeschriebenen Testament mit Datum, Ort und Unterschrift auf leerem, nicht bedrucktem Papier (im Handel sind auch Vordrucke erhältlich) mit einer ebenfalls handgeschriebenen Kopie, die entweder Sie für ihn aufbewahren oder dem zuständigen Amtsgericht zur Hinterlegung übergeben können,
- dem vom Notar aufgesetzten Testament.

Entscheidet er sich für das notarielle Testament, so kann er wiederum zwischen zwei Möglichkeiten wählen:

1. Er kann dem Notar mündlich mitteilen, wie sein Vermögen nach seinem Tode aufgeteilt werden soll. Der Notar setzt dann ein dementsprechendes schriftliches Testament auf.
2. Er kann dem Notar ein offenes oder verschlossenes Schriftstück übergeben mit der Erklärung, daß es sich hierbei um ein Testament handelt.

In beiden Fällen muß der Notar die Geschäftsfähigkeit Ihres Freundes oder Angehörigen festgestellt haben, um den Vorgang protokollieren zu können. Danach leitet der Notar

das Testament an das zuständige Nachlaßgericht weiter, wo es bis zum Tode aufbewahrt wird.

Der Vorteil des notariellen Testaments liegt in der bereits amtlichen und beglaubigten Form der letzten Wünsche Ihres Freundes oder Angehörigen. Dadurch können Schwierigkeiten bei der Auslegung und die Möglichkeit der Anfechtung des Testaments weitgehend vermieden werden. Es empfiehlt sich, sich vorher beraten zu lassen und die Notarkosten zu erfragen.

Neben den genannten Testamentformen gibt es noch das Nottestament: Stirbt jemand, ohne ein schriftliches Testament verfaßt zu haben, kann er seinen Willen mündlich vor zwei Zeugen erklären. Diese sind verpflichtet, die erteilten Anordnungen eigenhändig und handschriftlich niederzulegen und das Schriftstück mit Datum, Ort und Unterschrift dem Amtsgericht zu übergeben.

DER WUNSCH, SICH DAS LEBEN ZU NEHMEN

Vielleicht wird Sie Ihr Freund oder Angehöriger mit Suizidgedanken, -phantasien und -wünschen konfrontieren. Sie sollten sich dessen bewußt sein, daß sein Tod trotz Ihrer Begleitung immer sein eigener sein wird – auch was die Gestaltung und den Zeitpunkt anbetrifft. Es ist wichtig, daß Sie den geäußerten oder konkret geplanten Suizid nicht als Affront gegen Ihre Person oder als Zurückweisung Ihres Engagements werten. Versuchen Sie vielmehr, sich in die Lage Ihres Freundes oder Angehörigen zu versetzen, um auf diese Weise seine Beweggründe nachvollziehen zu können.

Auch wenn Ihre eigene Einstellung eine andere ist, sollten Sie es akzeptieren, daß für viele schwerkranke Menschen die Möglichkeit, sich das Leben zu nehmen, einen Ausweg darstellt aus der hoffnungslosen Perspektive, immer mehr auf andere angewiesen zu sein. Das Wissen um die Tabletten oder

Infusionszusätze in der Schublade kann durchaus Kraft zum Weiterleben geben: Dadurch ist die Freiheit gegeben, sich zu gegebener Zeit für oder gegen das Weiterleben entscheiden zu können.

Kraft zum Weiterleben kann auch Ihre Zusage geben, Ihren sterbenden Freund oder Angehörigen nicht allein zu lassen – auch dann nicht, wenn er sich willentlich und bewußt das Leben nimmt.

STERBENDE MENSCHEN BEGLEITEN

Atmosphäre schaffen

Wenn sich abzeichnet, daß Ihr Freund oder Angehöriger stirbt, sollten Sie nach Möglichkeit noch einmal gemeinsam folgendes abklären: Sind die Personen, die ihre Unterstützung zugesagt haben, informiert? Weiß der Hausarzt Bescheid? Ist eine ambulante Pflegestation zur Betreuung der letzten Lebensphase notwendig? Wenn ja, läßt sich eine finden, die kurzfristig einsetzbar ist? Für Sie beide ist es wichtig zu wissen, ob Sie die nötige Kraft und Ausdauer haben, das vor Ihnen Liegende gemeinsam durchzustehen. Es kann hilfreich sein, wenn Sie auf ein gemeinsam erarbeitetes Repertoire an schönen Dingen oder Ritualen zurückgreifen können, um sich daran festzuhalten. Das kann Musik sein, die sie beide lieben, das Anzünden von Duftkerzen, Vorlesen oder Händehalten.

Schließlich bedeutet der Sterbeprozeß, sich zu verabschieden: vom Freund, Lebenspartner oder Angehörigen, von anderen wichtigen Menschen. Das soziale Umfeld des Sterbenden wird versuchen, sich auf dieses Geschehen angemessen einzustellen. Die Atmosphäre sollte auf keinen Fall mit noch zu klärenden Angelegenheiten oder künstlicher Harmonie überfrachtet werden. Damit Ihr Freund oder Angehöriger sterben kann, müssen alle Beteiligten bereit sein, ihn loszulassen.

Bedürfnisse erkennen

Die Bedürfnisse Ihres Freundes oder Angehörigen verändern sich wahrscheinlich im Laufe des Sterbeprozesses. Mehr als sonst wird es notwendig sein, seine Ausdrucksmöglichkeiten hinsichtlich seines Befindens und seiner Wünsche aufzugreifen und zu verstehen. Möglicherweise ist sein Wach- und Schlafrhythmus verändert, er wird sich vielleicht häufig im Dämmerzustand befinden und oft dösen. Es kann allerdings auch sein, daß sich jetzt Schmerzen einstellen oder verstärken, die ihn unruhig werden lassen. In diesem Falle ist es unbedingt nötig, daß Ihr Hausarzt eine ausreichende Schmerzmedikation verordnet.

Auch die Nahrungsaufnahme wird erheblich gestört sein. Vielleicht kann Ihr Freund oder Angehöriger weder kauen noch schlucken. Trotzdem sollte wenigstens die Flüssigkeitszufuhr gewährleistet sein. Falls der Erkrankte es möchte, kann das über eine Magensonde oder durch eine Infusion geschehen. Diese technischen Hilfsmittel könnten jedoch, wenn sie bisher kaum nötig waren, im Sterbeprozeß um so mehr stören und beängstigen.

Wenn die Kontrolle über die Schließmuskeln versagt, werden Windeln oder entsprechende Unterlagen nötig sein. Bei hohem Fieber sollten Sie mit Hilfe von Medikamenten und fiebersenkenden Maßnahmen für das größtmögliche Wohlbefinden sorgen. Körperpflege und Mundhygiene sind nun besonders wichtig. Je weniger der Kranke sich bewegen und selbständig handeln kann, desto mehr Tätigkeiten werden Sie für ihn ausführen. Das bedeutet nicht, daß Sie unentwegt aktiv sein müssen, sich selber und den Kranken nicht mehr zur Ruhe kommen lassen. Sie sollten aber alles, was Sie tun, weiterhin erklären und Ihren Freund oder Angehörigen so ernst nehmen, daß Sie ihn durch Sprechen in Ihr Handeln einbeziehen.

Dasein und Zeit haben

Es fällt Ihnen vielleicht schwer, innerlich ruhig zu werden, wenn Sie in sich und um sich herum Aufruhr und Unruhe verspüren. Möglicherweise haben Sie auch Angst davor, alleingelassen zu werden mit Ihren Erlebnissen und Erfahrungen, sind traurig oder verspüren Wut. Indem Sie bei Ihrem sterbenden Freund oder Angehörigen bleiben, werden Sie spüren, wann er angesprochen werden oder sich zurückziehen und Ruhe haben möchte. Versuchen Sie, in den Augenblicken, in denen er bewußt da ist, ebenfalls dazusein. Lernen Sie auch seine nichtsprachlichen Signale zu deuten, wie z. B. Blicke, Gesten und Händedruck. Machen Sie deutlich, daß Sie bei ihm sind und bleiben, auch wenn er schläft. Stellen Sie jetzt auch keine Anforderungen an seine Aufmerksamkeit: Er wird sonst vielleicht krampfhaft versuchen, wach zu bleiben.

Während er schläft, sollten Sie es vermeiden, mit anderen über ihn, seinen nahenden Tod oder das, was Sie anschliessend tun wollen, zu sprechen. Wir wissen nicht, wo sich Sterbende oder Bewußtlose während ihrer Abwesenheit „aufhalten". Deshalb sollten Sie die Würde Ihres Freundes oder Angehörigen so wahren, wie Sie es aus ihrer gemeinsamen Zeit kennen.

Verstorbene Menschen pflegen

Wenn Ihr Freund oder Angehöriger verstorben ist, brauchen Sie möglicherweise einige Zeit, um das Geschehen in sich aufzunehmen, bevor Sie in der Lage sind, sich den jetzt anstehenden Aufgaben zu widmen. Überlegen Sie, ob Sie noch genug Kraft haben, die Wünsche Ihres verstorbenen Freundes oder Angehörigen umzusetzen, oder ob Sie dabei Hilfe brauchen. Vielleicht möchten Sie das Waschen und Anziehen des Verstorbenen anderen überlassen, z. B. dem Pflegepersonal eines ambulanten Pflegedienstes, Freunden oder dem Bestat-

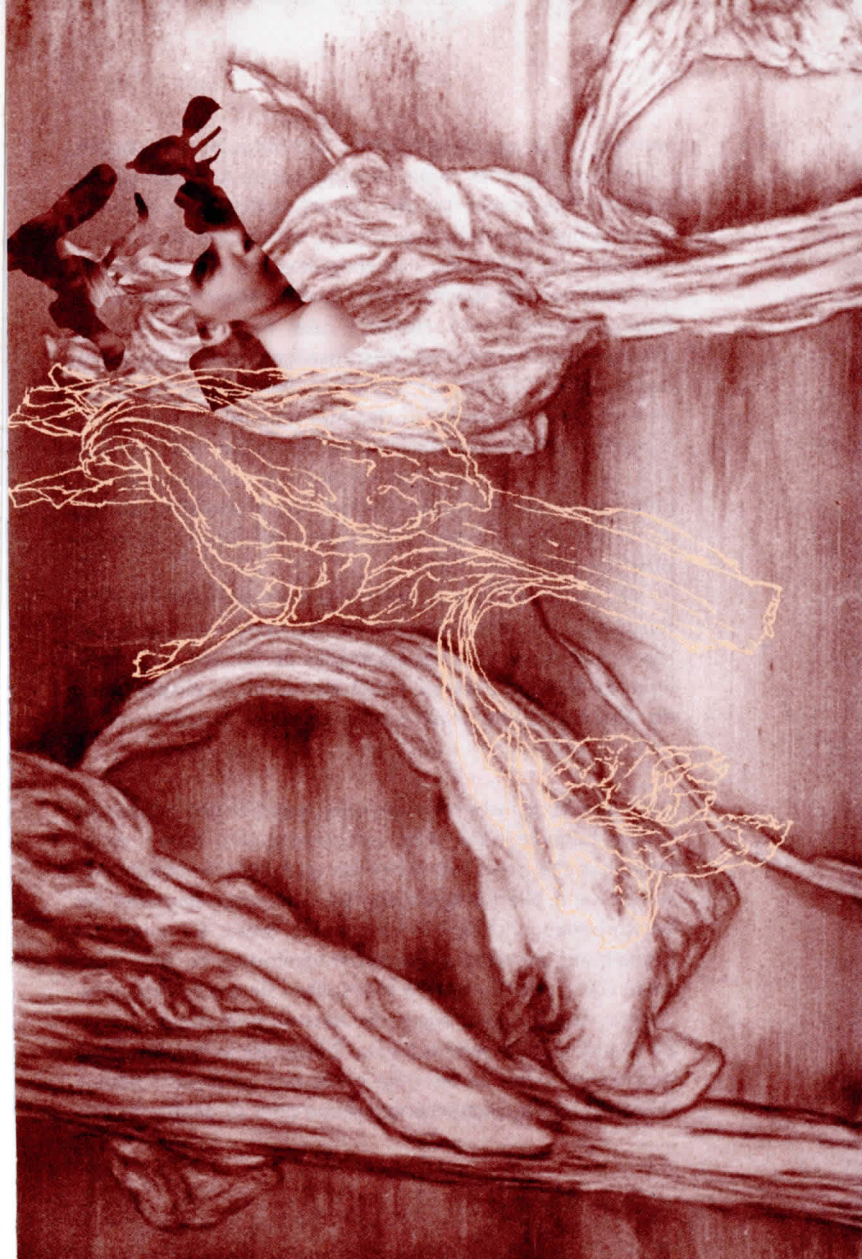
ter. Es kann sein, daß Sie lieber für eine ruhige Atmosphäre sorgen möchten, indem Sie Blumen holen, eine Kerze anzünden oder eine bestimmte Musik auflegen. Lassen Sie sich jetzt von Ihren Gefühlen leiten. Verhalten Sie sich so, wie es Ihrem Befinden entspricht. Wenn Sie Ihren verstorbenen Angehörigen oder Freund selbst pflegen wollen, dann lassen Sie sich Zeit.

Wählen Sie eine vertraute Person, die Ihnen dabei hilft und bereiten Sie in Ruhe alles vor:

- Waschschüssel, Waschlappen und Handtücher,
- Körperpflegemittel wie gewohnt,
- Haarbürste, Kamm,
- Unterwäsche und Kleidung,
- Frische Bettwäsche.

Sie brauchen sich nicht vor dem toten Körper Ihres Freundes oder Angehörigen zu ängstigen. Tote sind weder „giftig", noch sind an AIDS Verstorbene infektiöser als zu Lebzeiten. Sie brauchen daher keinen Schutzkittel anzuziehen, wenn Sie sich dem Verstorbenen nähern wollen.

Sie sollten allerdings wissen, daß nach dem Tod noch Urin und Stuhlgang ausgeschieden werden können.Wie gewohnt können Sie sich dann damit helfen, daß Sie eine saugfähige Unterlage in die Unterwäsche einlegen. Der Körper Ihres verstorbenen Freundes oder Angehörigen wird einige dunkelrot unterlaufene Stellen aufweisen und eine Art Marmorierung annehmen, was unter anderem den Tod anzeigt. Nach dem Tode wird der Körper noch eine Zeitlang warm und geschmeidig sein. Das ist die Zeit, in der der Verstorbene gewaschen, angezogen und gekämmt wird, in der ihm eventuell das Gebiß einzusetzen ist. Jetzt soll er auch so hingelegt



werden, wie er es sich gewünscht hat: mit oder ohne Decke, mit einem Foto oder einem Lieblingstier im Arm, auf ein besonderes Kissen gebettet usw. Das ist auch die Zeit, in der er Ihnen so nah und vertraut sein kann, daß Sie ihn noch einmal anfassen und streicheln, sich endgültig von ihm verabschieden oder bei ihm Wache halten wollen. Manche Menschen finden während ihres Sterbens oder nach dem Tode zu entspannten und weichen Gesichtszügen zurück, die ihnen das Aussehen „von früher" verleihen. Bei anderen wiederum verklingt die Anstrengung des Sterbens nur langsam und hinterläßt Spuren auf dem Gesicht. Sie sollten sich in jedem Fall überlegen, ob Sie Ihrem verstorbenen Freund oder Angehörigen nicht die Augen und den Mund schließen wollen, damit nach Eintritt der Leichenstarre das Gesicht nicht zusätzlich verzerrt ist.

Sie können die Augen dadurch geschlossen halten, daß Sie feuchte Tupfer oder Watte auf die geschlossenen Augenlider legen. Durch das Stützen des Kopfes im Nacken, z. B. durch eine Nackenrolle oder ein zusammengerolltes Kissen, bleibt der Mund in der Regel auf natürliche Weise geschlossen.

Formalitäten nach dem Tode

Nach dem Tode Ihres Freundes oder Angehörigen müssen Sie seinen behandelnden Arzt benachrichtigen, damit er zu Ihnen kommen, den Tod feststellen und den Totenschein ausstellen kann. Hierfür benötigen Sie den Personalausweis des Verstorbenen und den Zeitpunkt des Todes. Schreiben Sie deshalb auf, zu welcher Uhrzeit er verstorben ist. Nach Feststellen des Todes durch den Arzt sollten Sie das Beerdigungsinstitut verständigen, wann der Verstorbene abgeholt werden kann. Er kann jedoch bis zu 72 Stunden in der Wohnung verbleiben, wenn er oder Sie beide das gewünscht haben. Vielleicht hat Ihr verstorbener Freund oder Angehöriger Verfügungen darüber erlassen, wer über seinen Tod informiert werden soll. Entscheiden Sie, ob Sie erst einmal mit ihm alleinbleiben möchten, ob Sie eine Ihnen nahestehende Person um sich haben möchten, oder ob Sie sofort den übrigen Freundeskreis über den Tod in Kenntnis setzen wollen.

Wohnungsreinigung nach dem Tode

Neben den bereits beschriebenen Reinigungsprinzipien sollten Sie nach dem Tod Ihres Freundes oder Angehörigen folgende Punkte beachten:

- Generell sollten alle stark verschmutzten und mit Körperflüssigkeiten verschmierten Gegenstände in zwei Plastiktüten gesteckt und zugebunden werden. Sie gelten als infektiöser Abfall. Bei AIDS machen nur wenige Krankheitsbilder, wie z. B. offene Lungentuberkulose, Kryptosporidien oder Salmonellen, bestimmte Formen der Raumdesinfektion durch das Gesundheitsamt nötig. Lassen Sie sich hierzu rechtzeitig durch Ihren Arzt oder das Gesundheitsamt beraten.
- Abfall gehört in eine große Plastiktüte, die zugebunden in eine zweite Plastiktüte gesteckt und dann weggeworfen wird. Zum Abfall zählen auch gebrauchte Cremes, offene Verbandsmaterialien, schmutzige Windeln, Gummiunterlagen, Lotionen, Öle, Lösungen und Tinkturen usw. Scharfe und spitze Gegenstände werden sicher in einem Plastikcontainer mit Schraubverschluß entsorgt und entweder der Apotheke oder einer Klinik übergeben. Noch geschlossene, ungebrauchte Medikamentenschachteln und steril abgepackte Verbandsmaterialien

können zu einem ambulanten Pflegedienst oder einer Apotheke gebracht werden.

- Geliehene Pflegehilfsmittel werden nach gründlicher Reinigung und Desinfektion mit einem Haushaltsdesinfektionsmittel oder Alkohol an die Eigentümer zurückgegeben.
- Wäsche und Kleidung sollten wie vorgegeben bei 60 Grad gewaschen werden. Stark verschmutzte Teile sind vorher einzuweichen oder wegzuwerfen.
- Oberbetten sollten je nach Beanspruchung gereinigt, oder, wenn sie waschbar sind, gewaschen werden.

Falls sie nur selten benutzt wurden, reicht es, sie durchlüften zu lassen. Sind sie dagegen sehr verschmutzt, ist es sinnvoller, sie in eine doppelte Plastiktüte zu stecken, diese zuzubinden und in den Müll zu geben.

- Matratzen sollten von ihrem Nässeschutz befreit und ausgelüftet werden. Der Nässeschutz kann, ebenfalls doppelt verpackt, in den Abfall geworfen werden.
- Kopfkissen können gewaschen oder gereinigt und anschließend gut gelüftet werden.
- Möbel, Polster und Teppiche sollten, wie oben beschrieben, gereinigt werden.

Aufklärung und Information

1. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
   Ostmerheimer Str. 200
   51109 Köln
   Tel.: 02 21 / 899 21
2. AIDS-Zentrum im Bundesgesundheitsamt
   Reichpietschufer 74-76
   10785 Berlin
   Tel.: 030 / 250 09 40
3. Archiv für Sozialpolitik
   – AIDS-Archiv –
   Brönnerstr.9
   60313 Frankfurt/ Main
   Tel.: 069 / 29 67 97
4. Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
   Dieffenbachstr. 33
   10967 Berlin
   Tel.: 030 / 690 08 70
5. Sozial Info Telefon e.V.
   Am Bauhof 28–32
   48431 Rheine
   Tel.: 01 30 / 85 48 54
   Gebührenfreie Auskünfte über Dienstleistungen

AIDS-Spezialpflegedienste der Arbeitsgemeinschaft Ambulante Versorgung (AGAV)

1. HIG e.V.
   Knorrestr.5
   20099 Hamburg
   Tel.: 040 / 24 49 33
2. AIDS-Hilfe Bremen
   Am Dobben 66
   28203 Bremen
   Tel.: 0421 / 719 25
3. SIDA e.V.
   Johannssenstr. 8
   30159 Hannover
   Tel.: 0511 / 32 43 21
4. AIDS-Hilfe Göttingen
   Obere Karspüle 14
   37073 Göttingen
   Tel.: 0551 / 437 35
5. HIV e.V.
   Lilienthalstr. 28
   10965 Berlin
   Tel.: 030 / 691 80 33

6. ad hoc e.V.
Chamissoplatz 5
10965 Berlin
Tel.: 030/694 12 60

7. FELIX-Pflegeteam
Heimstr. 17
10965 Berlin
Tel.: 030/694 70 71

8. AIDS-Hilfe Kassel e.V.
Frankfurter Str. 65
34121 Kassel
Tel.: 0561/28 38 98

9. AIDS-Hilfe Gießen e.V.
Diezstr. 8
35390 Gießen
Tel.: 0641/39 02 26

10. Regenbogendienst
Eiserne Hand 12
60318 Frankfurt/ Main
Tel.: 069/59 13 93

11. AIDS-Hilfe Düsseldorf
Oberbilker Allee 310
40227 Düsseldorf
Tel.: 0211/726 05 26

12. Schwule Initiative für Pflege und Soziales
– SCHWIPS e.V. –
Pipinstr. 7
50667 Köln
Tel.: 0221/25 50 09

13. Ambulanter Dienst
Münchner AIDS-Hilfe
Herzog-Heinrich-Str. 30
80336 München
Tel.: 089/543 80 60

14. Ambulante Hilfe
AIDS-Hilfe Nürnberg-Erlangen-Fürth e.V.
Hessestr. 5-7
90443 Nürnberg
Tel.: 09 11/26 61 91

AIDS-Schwerpunktpraxen

Zu erfahren bei:

1. Deutsche Arbeitsgemeinschaft der niedergelassenen Ärzte
– DAGNÄ –
Dr. Heribert Knechten
Horbacher Str. 365
52072 Aachen
Tel.: 02 41/946 69 50

AIDS-Schwerpunktkliniken

Zu erfahren bei:

1. Klinische Arbeitsgemeinschaft AIDS Deutschland
– KAAD –
Dr. Heinrich Rasokat
Universitäts-Hautklinik
Joseph-Stelzmann-Str. 9
50937 Köln
Tel.: 02 21/478 45 20

Hospizinitiativen

Zu erfahren bei:

1. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.
Große Steinstr. 21
06108 Halle
Tel.: 03 45/259 21

2. Deutsche Hospizhilfe e.V.
Reit 25
21244 Buchholz
Tel.: 041 81/388 55

3. Malteser Werke e.V.
Hospiz-Informationsdienst
(HID)
Steinfelder Gasse 9
50670 Köln
Tel.: 02 21/60 29 47

4. Arbeitsgemeinschaft für medizinische Ethik und Gesellschaftsbildung
AMEG e.V.
Joseph-Stelzmann-Str. 20
50931 Köln
Tel.: 0221/478 53 51

AIDS und Kinder

Zu erfahren bei:

1. Elterninitiative HIV-betroffener Kinder e.V.
– EHK –
Klosekamp 35
40489 Düsseldorf
Tel.: 0211/408 95 83

2. Arbeitskreis zur Förderung von Pflegekindern e.V.
Geisbergstr. 30
10777 Berlin
Tel.: 030/ 211 10 67

3. – IGLU –
Hilfe für Kinder drogenabhängiger Eltern
Paulinenallee 32
20259 Hamburg
Tel.: 040/439 90 71

4. Immundefekt-Ambulanz
Dr. v. Haunersche
Kinderklinik
Lindwurmstr. 4
80337 München
Tel.: 089/51 60 39 31

5. Beratungsstelle für
Selbsthilfegruppen
"Verwaister Eltern"
Esplanade 15-16
20354 Hamburg

Hilfe für Frauen

Zu erfahren bei:

1. Frauennetzwerk
c/o Frauenreferat der
Deutschen AIDS-Hilfe
e.V.
Dieffenbachstr. 33
10967 Berlin
Tel.: 030/69 00 87 39

Psychosoziale Beratungsstellen

Zu erfahren bei:

1. Kuratorium für
Immunschwäche
– KIS –
Mozartstr. 3
80336 München
Tel.: 089/52 12 33

2. Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstr.33
10967 Berlin
Tel.: 030/690 08 70

Unbürokratische Hilfe

Zu erfahren bei:

1. Deutsche AIDS-Stiftung
"Positiv Leben"
Pipinstr. 7
50667 Köln
Tel.: 02 21/25 10 61

2. Nationale AIDS-Stiftung
Adenauerallee 58
53113 Bonn
Tel.: 02 28/21 40 98

Wohneinrichtungen

1. Zuhause im Kiez
– ZIK –
Reichenberger Str. 130
10999 Berlin
Tel.: 030/612 30 85

Allgemein

Braun-Falco, O.; Deinhard, F.; Goebel, F.D. (Hrsg.):
AIDS, Leitlinien für die Praxis, München 1987

Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.):
Therapien bei AIDS, Deutsche AIDS-Hilfe, Berlin 1990

Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.):
AIDS-Treatment-News. Texte und Kommentare aus der AIDS-Forschung, Deutsche AIDS-Hilfe, Berlin

Dressler, S.; Wienold, M.:
AIDS Taschenwörterbuch, Berlin 1992

Jäger, H. (Hrsg.):
AIDS: Psychosoziale Betreuung von AIDS- und AIDS-Vorfeld-patienten, Stuttgart 1987

Jäger, H.:
AIDS-Buch, Der aktuelle Ratgeber, München 1987

Jäger, H.:
Therapiechancen bei AIDS, München 1990

Jäger, H.:
AIDS und HIV-Infektion – Diagnostik, Klinik, Behandlung; Handbuch und Atlas für Klinik und Praxis, Landsberg 1988

Kamps, B.S.:
AIDS 1992. Diagnostik und Therapie HIV-assoziierter Erkrankungen, Wuppertal 1992

Pflege

AIDS-Hilfe Schweiz (Hrsg.);
(Zurlindenstr. 134, Postfach 1028
CH - 8036 Zürich, Tel.: 01 - 462 30 77):
Menschen mit HIV und AIDS zu Hause pflegen, Zürich, Bern 1992

Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.):
Leitfaden für die Massage von Menschen mit AIDS: von Irene Smith, Eigenverlag, Berlin 1989

Deutsche Zentrale für Volksgesundheitspflege e.V.,
Münchener Str. 48, W - 6000 Frankfurt am Main:
AIDS – Stichworte für Krankenpflegepersonal im Krankenhaus, in der Sozialstation, in der häuslichen Krankenpflege, Frankfurt 1987

Doyle, D.:
Hauspflege bei unheilbaren Kranken. Ein Leitfaden für Ärzte und Pflegepersonal, Stuttgart 1990

Jeorga, I.; Reisinger, E.; Vogel, M.:
Leitfaden zur Pflege von AIDS-Patienten, Stuttgart 1988

Juchli, L.:
Krankenpflege, Stuttgart 1991

Mischo-Kelling, M.; Zeidler, H.:
Innere Medizin und Krankenpflege, München 1989

Schneider, R.; Kunz, W.:
Systematik der Krankenpflege, Brigitte-Kunz-Verlag, 4. Auflage, Hagen 1988

Psychosoziales

Deutsche AIDS-Stiftung „Positiv Leben" (Hrsg.):
AIDS und Psyche, Berlin 1990

Franke, G.H.:
Die psychosoziale Situation von HIV-Positiven, Berlin 1990

Klockenbusch, W.:
Die Betreuung unheilbarer Kranker und Sterbender. Psychische Belastungen des Krankenpflegepersonals, Melsungen 1986

Knupp, B.:
Leben und Sterben mit AIDS, Frankfurt am Main 1990

Zenz, H.; Manok, G. (Hrsg.):
AIDS-Handbuch für die psychosoziale Praxis, Stuttgart 1989

Frauen

Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.):
Frauen Positiv, Broschüre der Deutschen AIDS-Hilfe für HIV-infizierte Frauen

Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.):
Frauen und HIV/ AIDS, Sonderheft der AIDS-Treatment-News, Eigenverlag, Berlin 1992

AIDS und Kinder

Informationsbroschüre der Immundefekt-Ambulanz in der Dr. v. Haunerschen Kinderklinik München:
AIDS und Kinder, München 1991

Ernährung

Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.):
Essen mit Lust – Appetitmacher für Menschen mit HIV und AIDS; von Andrea Stute, Berlin 1992

Sozialrecht

Eigenverlag:
Wo ist Hilfe? Beratungsführer Drogen und AIDS, Eigenverlag, Berlin 1991

Sterbebegleitung

Student, C.; Busche, A.
c/o Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben"
Ev. Fachhochschule Hannover
(Blumhardtstr. 2, 3000 Hannover 61):
Zu Hause sterben – Hilfe für Betroffene und Angehörige, Hannover 1990

Herausgegeben von:
Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstraße 33, 10967 Berlin
Spendenkonto:
Deutsche Apotheker- und Ärzte-Bank, Berlin,
Konto 000 35 00 500 (BLZ 100 906 03);

Die D.A.H. ist als gemeinnützig und mildtätig
und damit besonders förderungswürdig anerkannt.
Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit HIV / AIDS in ihrer häuslichen Umgebung stellt hohe Anforderungen an alle Beteiligten – Fachpflegepersonal von ambulanten Pflegediensten, Hausärzte, Sozialarbeiter und Psychologen von Beratungsstellen, Angehörige und Freunde. Wenn Sie Ihren Freund, Liebsten oder Angehörigen zu Hause pflegen wollen, sind Sie ganz besonders beansprucht. Diese Broschüre will Ihnen Tips geben, wie Sie im Erkrankungsfall für Ihr beider Wohlbefinden sorgen können.

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.