

Zwei Seiten einer Medaille?

-

**Wenn Menschen mit einer
Krebserkrankung und Angehörige
die Situation unterschiedlich
einschätzen**



Themen:

1. Allgemeine Situation
2. System Familie
3. Angehörige in verschiedenen Krankheitsphasen
4. Unterschiedliche Einschätzungen
5. Probleme und Hilfen
6. Ihre Erfahrungen, Bemerkungen, Fragen, Widersprüche ...

System Familie

In Krisensituationen: Zusammenrücken



aber

Auf Dauer die **niedrigste Gesamtbelastung** bei

- **mittlerem Zusammenhalt**
(meint: emotionale Bindung, Familiengrenzen, Zeitgestaltung, Freunde und Interessen)
- und **größerer Anpassungsfähigkeit**
(meint: offene Kommunikation, Umgang mit Kontrolle, Rollenpflichtaufteilung, Regeln etc.)
- Interessanterweise sind Patienten psychisch **stärker belastet**, wenn sie durch Erkrankung oder Therapie zwar nicht sehr stark eingeschränkt sind, aber **in überfürsorglichen Familien** leben.

(Revenson et al. 1983)

Wer sind Angehörige?

Partner, Kinder (erwachsene und minderjährige), Eltern, Geschwister, Onkel und Tanten, manchmal auch Freunde

Mit all den unterschiedlichen Rollen und Beziehungen

Angehörige haben viele Aufgaben

- Unterstützung des Patienten
- Informationen an das weitere Umfeld
- Koordinierung von Hilfen & Besuchen
- Forschen nach weiteren/zusätzlichen/alternativen Behandlungsmöglichkeiten
- Organisation des Alltags
- Übernahme von Aufgaben des Patienten
- Leider manchmal: mehr wissen als der Patient

Einrichten im neuen Alltag

- Viele Aufgaben – begrenzte Kraft
- Eigene Grenzen werden selten wahrgenommen
- Eigene Bedürfnisse werden zurück gestellt
- Problem: längeres Andauern dieses Zustands / unbestimmte Dauer

Was möchten Patienten selber?

(Dunkel-Schetter, 1984)

- 80 %: emotionale Unterstützung von Angehörigen und Freunden
- 40 %: Informative Hilfe durch Ärzte und Mit-Patienten

Und was möchten sie ganz praktisch?

Die wichtigsten Formen der Unterstützung:

(Dunkel-Schetter, 1984)

1. Anwesenheit des Partners
2. Ausdruck von Besorgnis und Zuneigung
3. Ruhiges Akzeptieren der Krankheit
4. Von Freunden:
Zuneigung und praktische Hilfen

Was erleben Patienten als problematisch?

(Dunkel-Schetter, 1984)

- Zu negative Einstellung der Umgebung
- Kritik am Gesundheitsbewußtsein des Patienten
- Herunterspielen der Bedeutung der Erkrankung
- Patienten wünschen sich besonders am Anfang oft mehr Nähe als die Angehörigen

Wie ist die rechtliche Situation?

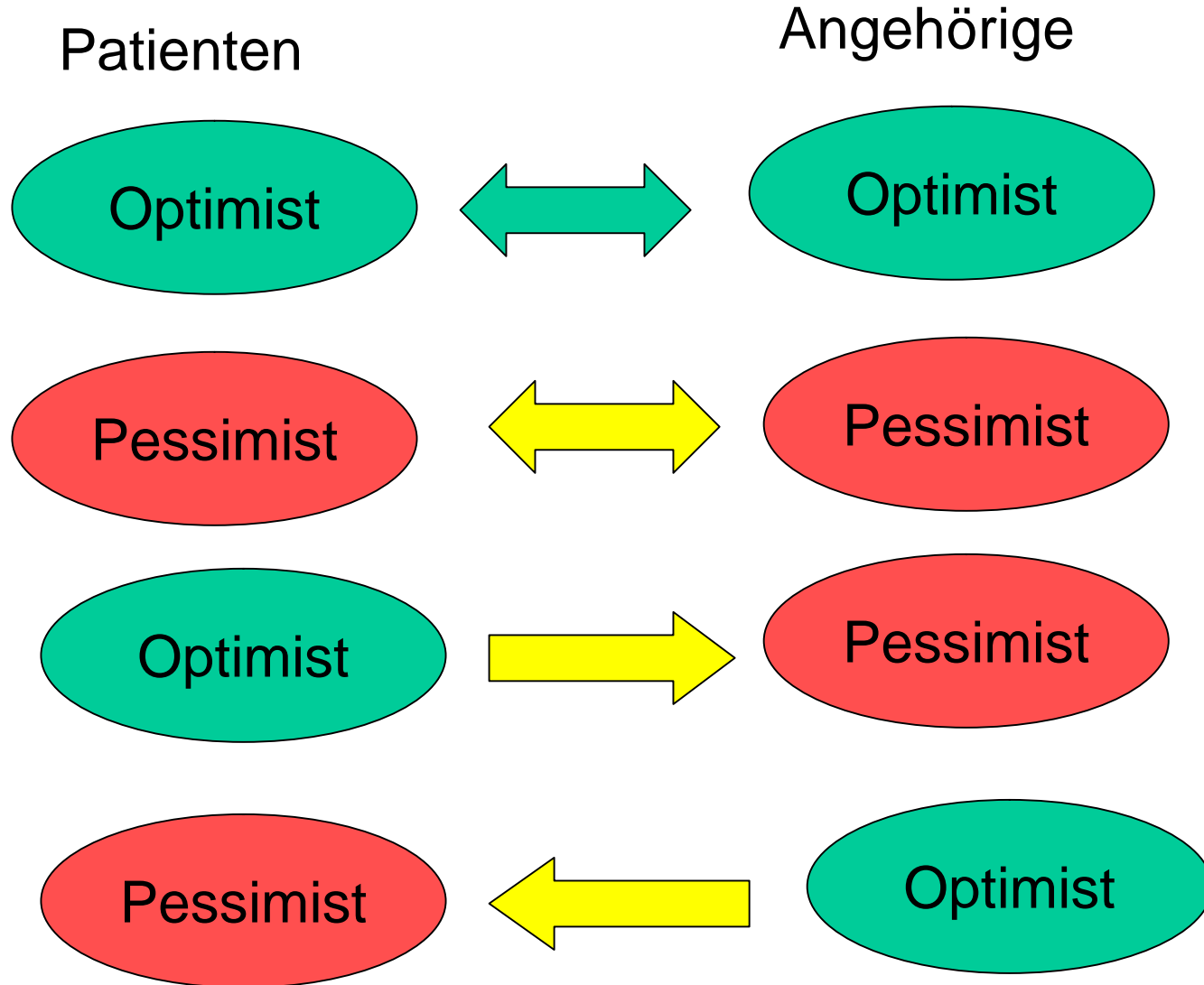
Erkrankte sind die Herren des Verfahrens – auch wenn ihre Entscheidungen für andere nicht nachvollziehbar sind.

Das Selbstbestimmungsrecht gilt.

Ausnahmen

- Jemand ist nicht in der Lage, die Situation richtig einzuschätzen
(z.B. aufgrund einer akuten psychischen Erkrankung oder infolge der körperlichen Erkrankung)
- Jemand verlangt eine Behandlung, die nach dem Wissensstand der Medizin unsinnig ist.
- Jemand verlangt von anderen (z.B. Angehörigen) etwas, was diese nicht leisten können oder wollen.

Wer glaubt was?



Typische Problembereiche:

1. Sprechbedürfnis divergiert
 2. Behandlungsbedürfnis divergiert
 3. Versorgungswünsche divergieren
- Behandlungsteam als Vermittler,
Puffer, Teil des Systems

Das Sprechbedürfnis divergiert

Wie war die Gesprächskultur in der Familie bisher?

Gibt es etwas Wichtiges, das unbedingt mit dem Nicht-Sprechwilligen geklärt werden muß?

Gibt es eine Vertrauensperson, mit der das sprechbedürftige Familienmitglied sprechen kann?

Ziel: *Akzeptanz beider Haltungen durch den/die Anderen*

Das Behandlungsbedürfnis divergiert

Klar: Der Wunsch des Patienten ist maßgeblich.

Was sind die Gedanken/Ängste/
Befürchtungen der Angehörigen?

Sind sie nachvollziehbar oder unrealistisch
(für die Behandler)?

Gibt es Unterstützung für beide Seiten?

Ziel: *Akzeptanz der Haltung des
Patienten durch die Angehörigen*

Versorgungswünsche divergieren

Wie offen artikulieren beide Seiten ihre Wünsche und Vorbehalte?

Welche Gedanken/Ängste stehen dahinter?

Gibt es (externe) Hilfen und/oder Kompromisse oder andere Lösungen?

Nur wenn beide ihre Gedanken formulieren, lassen sich Lösungen finden!

Ziel: Bestmögliche Versorgung des Patienten unter Berücksichtigung der Möglichkeiten der Angehörigen

Probleme der Angehörigen I

- ✂ Wann ist Motivation des Patienten sinnvoll? Wann eine Belastung?
- ✂ „Sie überfordert sich!“
- ✂ „Wenn ich nicht stark bin, kämpft er nicht mehr“
- ✂ „Ich kann selber nicht mehr!“
 - Schuldgefühle
 - Vorwürfe / Forderungen des Patienten oder der Umgebung

Probleme der Angehörigen II

- ✂ „Und wenn ich mal geplatzt bin ?“
- ✂ Umgang mit Konflikten („Jetzt ??!“)
- ✂ „Darf ich mich jetzt noch freuen ?“

Probleme der Angehörigen III

- ✕ Patient möchte reden – Angehörige aber nicht
- ✕ Angehörige möchten reden – Patienten aber nicht
- ✕ Müssen Angehörige den Patienten vom Thema Angst, Tod & Sterben - den „negativen Gedanken“ - abbringen?
- ✕ Was tun, wenn Patienten weitere Therapien ablehnen?

Typische Gedanken von Angehörigen, die garantiert zu Problemen führen:

- „Ich brauche doch keine Hilfe!
Ich bin doch gesund!“
- „Ich brauche keine Pause! Ich bin stark!“
- „Das ist doch egoistisch!
Das kann ich doch nicht machen!“
- „Wenn etwas passiert, während ich es
mir gut gehen lasse, würde ich mir das
nie verzeihen!“
- „Andere werden glauben,
ich sei unverantwortlich!“

Probleme der Erkrankten

- ⌘ Abfinden müssen mit vorübergehenden, bleibenden oder gar fortschreitenden Einschränkungen
- ⌘ Umgehen mit heftigen, wechselnden, oft bis dahin unbekanntem Gefühlen
- ⌘ Wunsch nach Nähe und Unterstützung vs. Sorge, die Angehörigen zu überfordern
- ⌘ Möglicherweise: sich abgeschoben, ausgeschlossen fühlen
- ⌘ Möglicherweise: sich schuldig fühlen

Was tun, um möglichst gut durch die schwere Zeit zu kommen?

- Eigene Gefühle anerkennen – auch die unerwünschten
- Eine Person suchen, bei der man sich aussprechen kann
- Schweigeverpflichtung ablehnen
- Offene Kommunikation versuchen und üben – aber auch Ruhebedürfnis akzeptieren
- Eigene Bedürfnisse wahrnehmen und versuchen, ihnen regelmäßig nachzukommen
- Hilfen annehmen

Wie können Helfer konkret helfen?

Gespräche zusammen oder getrennt?

Zunächst so, wie es sich gerade ergibt bzw. Patienten es wünschen.

Wenn Probleme spürbar sind oder auch benannt werden, kann man
– mit Einverständnis des Patienten –
getrennte Gespräche führen.

Ziel: beide brauchen einen geschützten Raum, in dem sie ihre Gedanken, Probleme, Sorgen, ... aussprechen können.

Wie können Helfer konkret helfen?

- Ermutigen, das Gespräch zu suchen
- Versuchen herauszufinden, welche Probleme hinter bestimmten Haltungen stecken
- Problembezogenen Hilfen vermitteln
- Auf typische bzw. absehbare Probleme vorbereiten

Haben Sie Dank

für Ihre Bereitschaft zuzuhören

für Ihre Bereitschaft, sich mit diesem schwierigen Thema zu beschäftigen

für Ihre Aufmerksamkeit