

Jubiläums-Tagung anlässlich des 10. Welt-Lymphom-Tages WLAD (World Lymphoma Awareness Day)

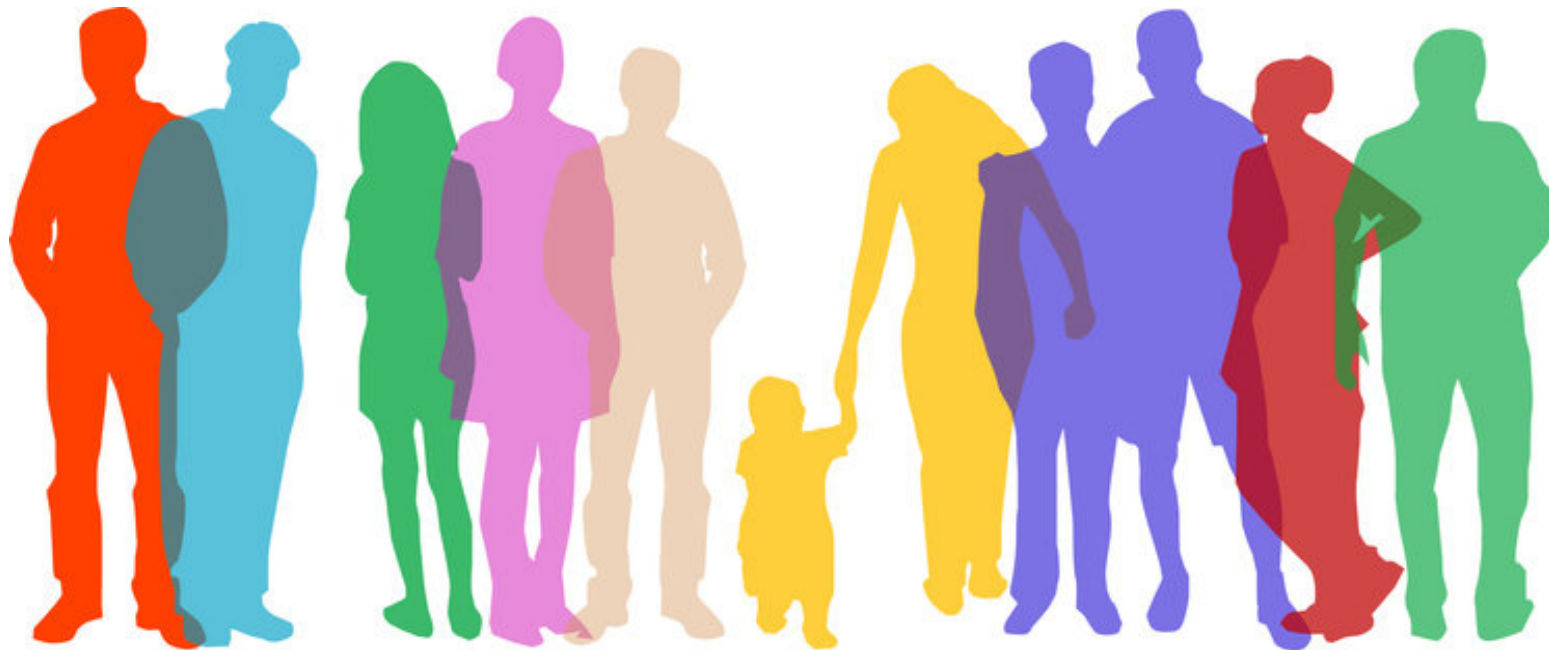
Lymphom und Beziehung

Lic. phil. Pamela Loosli

Psychologin

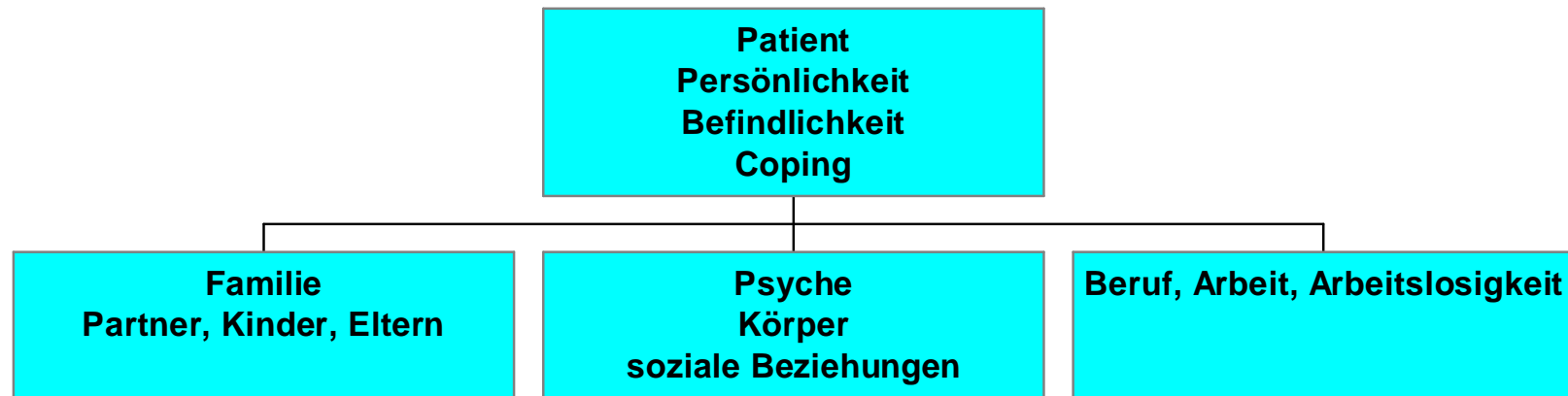
Abteilung für Hämatologie/Isolierstation

Niemand ist allein krank: Familiensystem



Krankheit / Patient / Umfeld

Facetten des Krankseins



Öffentlicher Vortrag gehalten am 28. Juni 2007 anlässlich der
Jahresversammlung der Krebsliga des Kantons Zürich

Angehörige sind zunächst einmal einfach da. Man braucht sie. Aber man macht sich oft zu wenig Gedanken darüber, wie es *ihnen* geht und wie *sie* es schaffen durchzuhalten. (...)

Die Krankheit verändert auch ihr Leben: anders zwar, aber nicht weniger radikal als dasjenige des Kranken selbst. Obwohl sie zu den so genannt Gesunden gehören, wird auch ihr Leben fortan von der Krankheit bestimmt. Sie sind immer dabei, immer gefordert, immer betroffen – und sie sind es auch dann noch, wenn der Tod dem Leiden ein Ende gesetzt hat.

Öffentlicher Vortrag gehalten am 28. Juni 2007 anlässlich der
Jahresversammlung der Krebsliga des Kantons Zürich

(...) Es leiden alle Beteiligten: Es leidet der Kranke, weil er sich in seiner Hilfsbedürftigkeit nutzlos vorkommt, weil er spürt, wie sehr er seine Nächsten belastet, ohne ihnen, wie er glaubt, etwas von dem zurückgeben zu können, was er ihnen abverlangt. Es leiden aber auch die Angehörigen, weil sie sich überfordert und im Stich gelassen fühlen. Die Ängste, auch Schuldgefühle, die auf beiden Seiten vorhanden sind, können Patienten wie Angehörigen das Leben zusätzlich schwer machen. Man glaubt sich gegenseitig schonen zu müssen. Man hat das permanente Gefühl, sich etwas schuldig zu bleiben. Das führt zu Überforderung, zu Feindseligkeit und nicht selten zu jenem Verstummen an Krankenbetten, das vielen den Umgang mit dem Leiden und den endgültigen Abschied so unendlich schwer macht.

Klara Obermüller,
Publizistin, betroffene Angehörige

Diagnoseschock

- Wie die Betroffenen selbst werden die Angehörigen oft völlig unerwartet mit einer existentiell bedrohlichen Diagnose konfrontiert
- Sie sind in diesem Sinn auch „Betroffene“ aber auch gleichzeitig „Helfende“; oft „die wichtigste Unterstützung“
- Sie sind in einer Doppelrolle

Herausforderungen der Angehörigen

- Pflege und Hilfestellungen für den erkrankten Menschen
- Übernahme von neuen Verantwortungen z.B Haushalt, Kinderbetreuung, Ansprechperson für das Umfeld
- «alles unter einen Hut bringen» oder Normalität aufrecht erhalten: Organisation des Alltags, Terminen, Anforderungen am Arbeitsplatzes
- Umgang mit Einschränkungen: normale Ressourcen sind weniger verfügbar: z.B. Druck am Arbeitsplatz oder wenig Freizeit

Herausforderungen der Angehörigen

- Rollenveränderungen in der Beziehung mit dem erkrankten Menschen (Eltern/erwachsene Kinder)
- Konflikte können neu entfachen, sich relativieren
- Sich mit den Erwartungen des Umfeldes auseinandersetzen

Herausforderungen der Angehörigen

- Umgang mit einem veränderten Körperbild (Narben, Prothesen, künstlicher Darmausgang) oder veränderter Körperlichkeit (Müdigkeit; Haarausfall; Schmerzen)
- Veränderte Sexualität, ein mit Scham und Tabu belegtes Thema
- Umgang mit nachhaltigen psychischen Veränderungen (Neid auf die Überlebenden, Resignation, Hoffnungslosigkeit, Angst, Gereiztheit, Ungeduld)
- Umgang mit Persönlichkeitsveränderungen des Patienten
- In jungen Paaren: Konfrontation mit möglicher Unfruchtbarkeit

Herausforderungen der Angehörigen

- Eigenen Konfrontation mit Sterben und Tod und Konfrontation mit möglichem Verlust des Partners
- An Grenzen gelangen: Hilflosigkeit, „Nichts tun können“, Bürde der Nicht-betroffenheit; sich in neuen Rollen kennenlernen; sich in Krisensituationen kennenlernen, mit Erschöpfung umgehen
- Neue Bedürfnisse, Prioritäten entdecken
- Ungewissheit über die eigene (familiäre) Zukunft; Angst, alleine dazustehen (mit oder ohne Kinder)

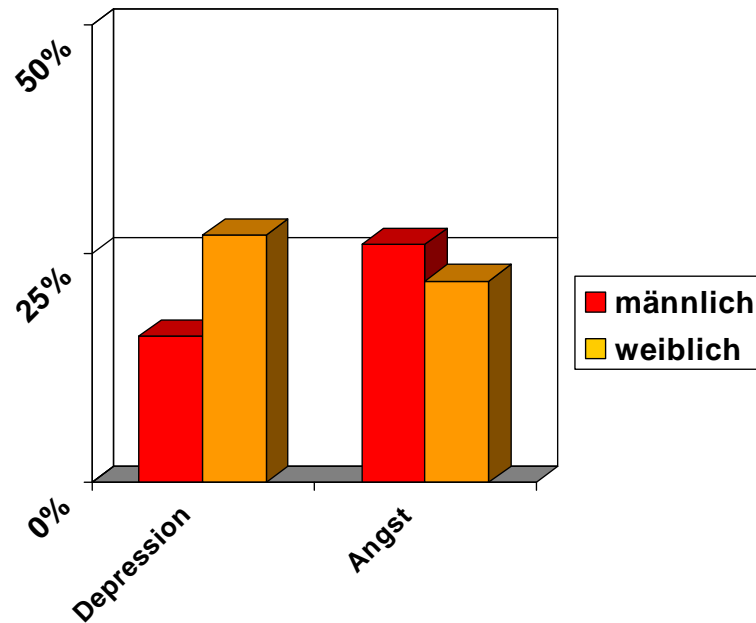
Wissenschaftliches zur Belastung von Angehörigen

- In wissenschaftlichen Untersuchungen zeigen Patienten und Angehörige (insbesondere Partner) ein ähnliches Belastungsniveau
- Je fortgeschrittener die Erkrankung des Patienten ist, desto grösser das Risiko für Angehörige sehr belastet zu sein
- In den meisten Studien zeigen Frauen höhere Belastung als Männer, unabhängig ob Patientin oder Angehörige

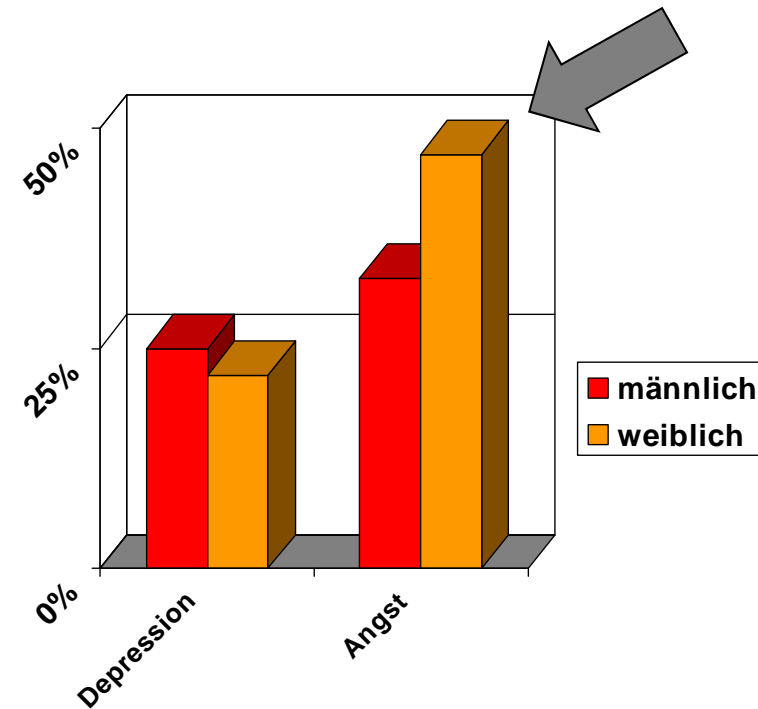
Klinisch relevante Belastung von Angehörigen

A. Krähenbühl, D. Zwahlen, A. Knuth, U. Schnyder, J. Jenewein, Ch. Kuhn, S. Büchi (2007) Praxis 96: 973–979.

Patienten



Angehörige



Angehörige müssen stark sein!?!

Umdeutung von «STARK SEIN»: es kann hier heissen eigene Gefühle wahrnehmen und formulieren...denn es ist eigentlich stark und mutig, Schwäche/Gefühle zuzulassen

- Es kann helfen die Kräfte aber auch die Grenzen zu spüren
- Um die Belastung langfristig tragen zu können, müssen Angehörige spüren und formulieren können, wo ihre Grenzen sind und was sie brauchen
- Wenn sie zugelassen werden, können negative Gefühle auch wieder vorbei ziehen

Hilfreich für den erkrankten Menschen

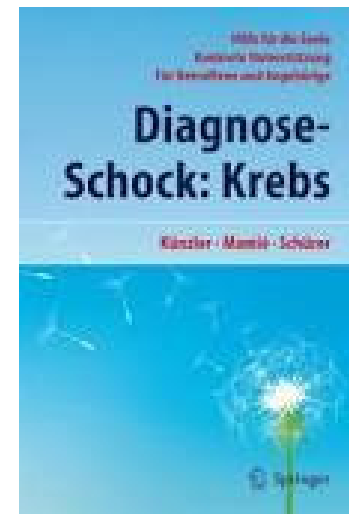
- Gefühle zu formulieren, kann Nähe schaffen anstelle von Distanz
- Zu wissen, dass der Angehörige sich Sorge trägt, kann die erkrankte Person entlasten (z.B. vom schlechten Gewissen)
- Vielleicht ist er froh, wenn sie etwas ansprechen
- Wenn sie Gefühle und Bedürfnisse äussern werden die Rollen von Helfer und Hilfsbedürftiger aufgeweicht

Angehörige

Angehörige von schwerkranken Menschen

- sind die wichtigsten Bezugspersonen des erkrankten Menschen
- Sie werden für Ärztinnen/Ärzte, Pflegende, Betreuungspersonen zu den wichtigsten Partnern in der Betreuung von erkrankten Menschen
- Sie müssen unterstützt werden, um fähig zu sein, auch über längere Zeit eine wertvolle Hilfe in der Betreuung des schwerkranken Menschen zu sein und selber gesund zu bleiben.

Informationsmaterial für Angehörige



Paarbeziehungen bei Krebserkrankungen



Verlustängste

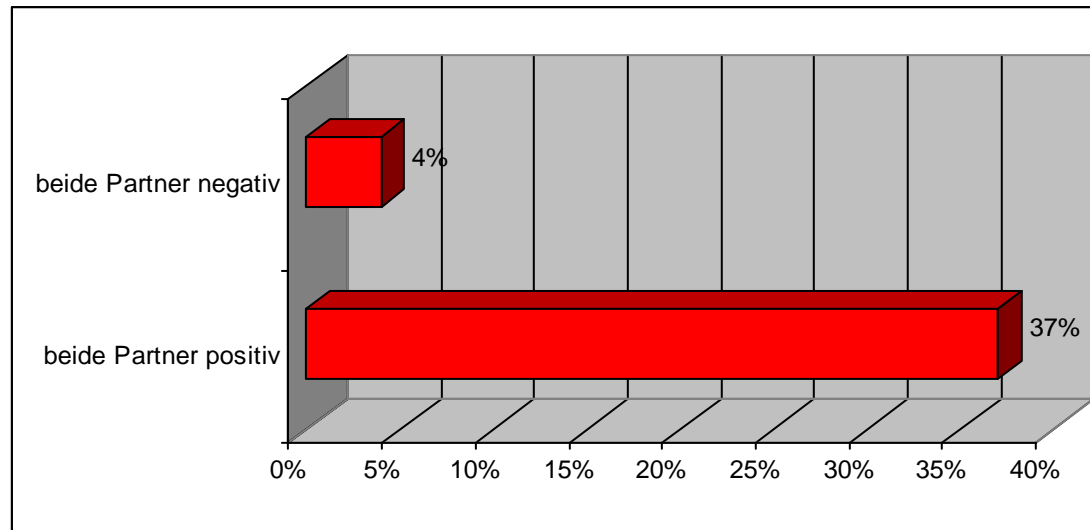


Paarbeziehungen bei Krebserkrankungen

Wieviele Prozent der Paare schätzen die Beziehung als schlechter ein?

Wieviele Prozent der Paare schätzen die Beziehung als verbessert ein?

Veränderung der Ehebeziehung bei einer Krebserkrankung (N = 224 Paare)



Als PartnerIn hilfreich sein

- Die kleinen Dinge werden ganz gross: «Dasein» ist wichtig
- Es wird als hilfreich erlebt,
 - den Angehörigen an seiner Seite zu wissen
 - jemanden zu haben der zuhört, wie es geht
 - jemanden zu haben, der als Blitzableiter dient und Frustrationen aushalten kann oder auch mal etwas entgegenhält

Als PartnerIn hilfreich sein

Fragen Sie den erkrankten Menschen!

- gönnen Sie sich etwas, die kleinen Dinge sind relevant
- bewusst Zeit geniessen miteinander neue gemeinsame Aktivitäten suchen, flexibel sein: Vorlesen, Spaziergänge, einen Film schauen, Hörbücher hören
- Normalität darf sein, wo sie hilft (Ablenkung)
- Besonderes darf sein, wo es hilft

Zusammenstehen



Kinder krebskranker Eltern/Grosseltern



Belastungen von Kindern

- Veränderte Tagesabläufe / Wechsel von Betreuungspersonen
- Trennungsängste
- Abwesenheit der Mutter (und des Vaters)
- Veränderung im Wesen der Eltern
- Unvorhersagbarkeit des Alltags, der elterlichen Reaktionen und Stimmungen
- Unbekannte Emotionen der Eltern
- Reaktion des Umfeldes, Aussagen von Freunden/Lehrpersonen etc.
- Ev. Kind als Geheimnisträger
- Scham aufgrund äusserlicher / innerlicher Veränderungen der Mutter
- Schonung der Eltern

Verlustängste



Warum sollen Kinder informiert werden

- Kinder bemerken Spannungen, Fantasien dazu sind meist schlimmer als Realität
- Nicht über die familiäre Situation zu sprechen, signalisiert, dass sie zu schrecklich ist, um darüber sprechen zu können.
- Möglicherweise erfahren Kinder von anderen Personen von der Erkrankung, bekommen falsche Informationen bekommen.
- Gefahr des Gefühls der Isolation und Ausgeschlossenenseins

Warum sollen Kinder informiert werden

- Gefahr falscher Schlüsse und Annahmen aus Beobachtungen
- Erleichterung der Eltern, wenn Kinder informiert sind, Aufrechterhaltung von Geheimnissen braucht Energie
- Durch Unterstützung besteht Möglichkeit, mit Kindern Bewältigungsstrategien aufzubauen; traurige Wahrheiten sind besser als die Angst der Ungewissheit
- Einbezug des Kindes unterstreicht den Glauben an die Fähigkeiten des Kindes, die Situation zu bewältigen → Selbstbewusstsein

Was Kindern den Umgang mit der Krankheit eines Elternteils erleichtert

Offene Kommunikation in der Familie	<ul style="list-style-type: none">• In jeweils altersgerechter• Möglichst gleicher Informationsstand für alle Beteiligten• Um Sprachlosigkeit zu überwinden
Mit Freunden über die Krankheit der Eltern sprechen dürfen	<ul style="list-style-type: none">• Um soziale Isolation zu vermeiden
Klar umschriebene Verantwortungen in der Familie	<ul style="list-style-type: none">• „Helfen können“ wirkt den Gefühlen von Hilflosigkeit und Ohnmacht entgegen• Klare Begrenzungen vermeiden Überforderung

Was Kindern helfen kann

- Familiäre Situation erfassen
- Änderungen im Alltag erfragen (Gewohnheiten, Kinder, Umgang)
- Erfassen der Gesprächskultur (wird über die Krankheit gesprochen? Wie? Was wissen die Kinder?)
- Was weiss das soziale Umfeld des Kindes über die Situation?
- Reaktion der Kinder erfragen
- Mit Mutter antizipieren, welche Auswirkung welche Information haben kann

Was Kindern helfen kann

Gespräche mit Kindern führen

- Wie hat sich dein Alltag verändert, seit Mama oder Papa krank ist?
- Wo ist der Alltag gleich geblieben?
- Was fehlt dir am meisten?
- Was wünschst du dir, was tut dir gut?
- Wer kann dir das geben?
- Was geht dir durch den Kopf, wenn du über die Krankheit deiner Mama oder deines Papas nachdenkst?

Zusammenstehen



Informationsmaterial Krebsliga Schweiz



Besten Dank für Ihre Aufmerksamkeit

