

## Patienten sind immer Mitglieder von Familien....

... das klingt so selbstverständlich und doch wird die Wichtigkeit der Familien unserer Patienten immer wieder vergessen.

Dr. med. Ekkart Bühler

Wenn wir nun die Familie mit einem Team im Sport vergleichen, hat hier wie dort jeder seine Funktion, seinen Platz. Wenn nun ein Teammitglied ausfällt, hat das immer Auswirkungen auf die ganze Mannschaft. Das „Spiel“ wird sich verändern. Je nach Funktion ist die Auswirkung unterschiedlich. Man stelle sich vor, der Torwart fällt aus.

Jede Mannschaft braucht ihre Sponsoren, ihren „Fanclub“, die Zuschauer im Stadion und die vor dem Fernseher. Alle gehören zum System und wären im Falle der Erkrankung die Freunde, Nachbarn, Kollegen und auch diejenigen, die immer gute Ratschläge erteilen, ohne wirklich gefragt zu sein oder Bescheid zu wissen.

Der **Rollenwechsel** durch Erkrankungen ist für **Angehörige** und den **Betroffenen** schwer.

Das Beispiel macht deutlich, wie wichtig die Angehörigen für den Patienten sind. Die Motivation zur Genesung und Behandlung wird in einer vertrauensvollen und respektvollen Umgebung sicher größer sein als bei jemandem, der völlig isoliert lebt. **Schon deshalb ist es wichtig, dass Angehörige gut für sich selbst sorgen.**

Je besser das Zusammenspiel der Mannschaft, desto besser kann diese auch mit schwierigen Situationen fertig werden. Deshalb sagen wir auch, dass schwere Krankheiten wie ein Vergrößerungsglas auf die Beziehung wirken und vieles deutlich machen, was zuvor lange vergessen („ich brauche dich“) oder vernachlässigt war. Krankheit bietet manchmal auch die Möglichkeit, alt Gewohntes zu überprüfen, neue Wege und Kräfte zu entdecken. Manchmal braucht die Familie einen „externen Trainer“ (Arzt, Seelsorger, Psychoonkologe), so wie bei schwierigen Situationen im Sport der Trainer ausgewechselt wird.

Wie die Mannschaft ihr Publikum, braucht auch die Familie ihre sozialen Kontakte, die in der Großfamilie oder einem Freundeskreis bestehen können. Soziale Isolation ist generell mit einem erhöhten Risiko für die Gesundheit verbunden. Das gilt natürlich auch für Angehörige, die sich nur noch dem kranken Familienmitglied widmen.

Da **Sie** gebraucht werden, müssen **Sie** für ihre Gesundheit sorgen, sich Hilfen, Unterstützung und Freizeit nehmen, sonst muss der Kranke sich zusätzlich auch noch Sorgen um seine Angehörigen machen.

Um Schuldgefühlen und falschen Überzeugungen vorzubeugen sei hier ausdrücklich gesagt, dass es keine psychischen Ursachen für Krebs gibt, genauso wenig gibt es eine Krebspersönlichkeit.

Wie hoch die Belastung der Familie durch einen kranken Partner sein kann zeigt, dass es in 15 % der Fälle nach überstandener Hodgkin-Erkrankung und in 54 % nach Leukämie zu

Trennungen kommt. Andererseits wissen wir aus einer Studie aus der Uni Ulm, dass unter den Überlebenden einer Knochenmarktransplantation alle diejenigen waren, die bei der Eingangsuntersuchung ohne Nachfrage sagten, dass Sie sich in ihrer Familie gut aufgehoben fühlen.

70% derer, die eine Langzeitpflege übernommen haben, kommen in einen Zustand der Überforderung und trotzdem würden 2/3 aller Pflegenden ihren Partner wieder zuhause pflegen.

**Erkrankung kann Nähe schaffen**, wobei Männern oftmals die „Ehe“ an sich genügt. Frauen brauchen die „gute Ehe“, das heißt, emotionale Unterstützung und das Gefühl geborgen, gehalten zu sein. Soziale und emotionale Unterstützung reduzieren Stress, während unzureichende Unterstützung den Stress verstärkt. Das hat direkte Auswirkungen auf das Schmerzempfinden und den Umgang z.B. mit den Nebenwirkungen der medizinischen Behandlung. Als Beispiel: Die gleiche Schmerzursache wird im Urlaub völlig anders empfunden als unter belastenden Verhältnissen des Alltags.

Die inzwischen doch oftmals deutlich verlängerten Überlebenszeiten bei Krebs machen die Sorge um die **Lebensqualität** umso wichtiger. Diese ist abhängig von den Erwartungen an das Leben.

Die Erkrankung löst Gefühle von Ohnmacht aus. Deshalb ist es umso wichtiger, überall dort, wo im Alltäglichen die Möglichkeit der Wahl besteht, diese auch zu nutzen. Das heißt: **Etwas ablehnen ist genauso wichtig, wie zu lernen etwas anzunehmen oder zu fordern!**

### **Wichtigkeiten des bisher Gewohnten überprüfen und abwägen**

Es hat sich bewährt, die Kontakte so einzurichten, dass es bestimmte Menschen gibt die:

- „Dienste“ übernehmen, z.B. einkaufen gehen, auf die Kinder aufpassen, Kinder zur Schule bringen etc.,
- mit denen Sie Freizeitaktivitäten, Kino, Sport, Ausgehen etc. machen und sich sicher sind, dass keine Probleme angesprochen werden,
- denen Sie sich anvertrauen können, die ihnen emotionale Stütze sind.

### **Was hilft nach dem ersten „Chaos“ nach der Diagnose?**

Die erste Schockphase dauert meist 2-3 Wochen, in denen Gefühle von Ohnmacht Trauer, Angst und Wut aufkommen, die zur Verarbeitung der neuen Situation wesentlich sind.

- Wichtig zu wissen ist, dass Vermeidung die Angst immer vergrößert!
- Welche Fragen sind jetzt wirklich vorrangig? Manchmal sind es organisatorische Fragen: Wer bleibt bei den Kindern, bei Alleinerziehenden wer sorgt für das Kind, wie geht das Geschäft weiter, wer versorgt jetzt ein pflegebedürftiges Familienmitglied, was wird aus der aktuellen Lebensplanung (Schulden, Haus, Urlaub usw.)?
- Zu den Arztgesprächen mitgehen und mithören. Nachfragen! Fragen für das Arztgespräch vorher notieren!

- Schutz vor „gutgemeinten Ratschlägen“. Bei Internetinformationen auf Seriosität der Seite achten, dazu gehört, dass ersichtlich ist :
  - Verfasser, dessen Position und Institution,
  - Quelle der Forschungsergebnisse, Zeitschrift, Datum,
  - Finanzielle Interessen müssen erkennbar sein,
  - Datum der Internetseite und letzte Aktualisierung, z.B. die Seite [www.inkanet.de](http://www.inkanet.de), die sich an Patienten und Angehörige wendet.

## Umgang mit körperlichen Veränderungen des Kranken

Wenn Partner sagen :

Es macht mir nichts, wenn du keine Brust mehr hast,  
es stört mich nicht, wenn du keine Erektion mehr hast,  
deine Narben, die Veränderungen durch das Cortison,  
der Geruch oder der künstliche Darmausgang  
stören mich nicht, ist das sicher hilfreich für den Kranken.

**Nur bleibt zu bedenken...**

**... es ist der Körper des Anderen, der verändert ist und er muss damit zurecht kommen.**

Deshalb ist Ihr Verständnis für seine Empfindung gefragt. Viele Ängste werden nicht ausgesprochen, weil der Kranke sich so „minderwertig“ fühlt. Hier hilft nur Offenheit.

**John Steinbeck sagt im Roman „Jenseits von Eden“ (1952):**

*„Ich weiß manchmal wird eine Lüge aus Freundlichkeit benutzt. Ich glaube nicht, dass sie jemals eine freundliche Wirkung hat. Der kurze Schmerz der Wahrheit geht vorüber, aber die langsam zerstörende Qual einer Lüge hört nie auf. Sie ist wie eine eiternde Wunde.“*

## Probleme des Partners

ergeben sich:

aus der Änderung der Rolle in der Familie,

durch die erschwerte Kommunikation und Einschränkung der Sexualität,

durch weniger gemeinsame Unternehmungen.

Oftmals kommen noch Gefühle von Verzweiflung und Angst vor der Zukunft oder unbegründete Schuldgefühle dazu.

Auf der anderen Seite stehen die **Erwartungen des Kranken**, der Verständnis, Trost, Geborgenheit und Sicherheit ebenso wie unveränderte Liebe, Berührungen und Zukunftspläne haben möchte.

## Kinder

erleben die Erkrankung eines Elternteils immer als Belastung durch den Verlust der sonst „selbstverständlichen“ Sicherheit, dass die Eltern verfügbar sind. Verminderte Zuwendung und Verfügbarkeit sind schwer verstehbar. Das Gefühl der Bedrohung macht Angst und Unsicherheit.

Sie reagieren mit Verhaltensänderungen, wie Schulproblemen, fühlen sich durch zusätzliche Aufgaben überfordert. Manche Kinder werden auch ganz besonders brav, was ein wichtiges Warnsignal für unausgesprochene Ängste und Schuldgefühle sein kann.

Diesen Ängsten kann man durch Information und Beschäftigung begegnen. Altersgerechtes Helfen macht Kinder stolz und stärkt das Selbstbewusstsein. Diese „Hilfe“ hilft dabei manchmal mehr dem Kind bei der Verarbeitung der schwierigen Situation, als dass sie tatsächliche Unterstützung für die Erwachsenen ist.

## Wissen hilft gegen Angst

Stellen Sie sich einmal vor, Sie sind in einem völlig dunklen Raum und irgendwo raschelt es. Da können die Vorstellungen und Ängste sich so richtig ausbreiten, was das alles sein könnte. Sobald jedoch Licht da ist, kann man sehen, ob es tatsächlich eine Maus ist oder ein anderer Mensch oder nur ein Blatt Papier. Selbst wenn es etwas Gefürchtetes ist, kann man sich bei Licht besser schützen und orientieren. So geht es auch unseren Kindern, die auf unser Vertrauen angewiesen sind. Und das hat als Grundlage die Aufrichtigkeit. Übrigens sind Kinder oft viel stärker als wir Erwachsenen das glauben. Wenn Kinder nach einer schwierigen Nachricht weinen, heißt dies nur, dass sie angemessen reagieren und nicht dass sie überfordert sind. Umgekehrt ist das Nicht-Weinen-Können viel mehr ein Zeichen erschwerter Verarbeitung. Auch wenn Kinder ihre Wut auf den „blöden Krebs“ zeigen, ist das eigentlich eine ganz verständliche Reaktion und gehört zur Verarbeitung dazu.

## Was müssen Kinder wissen

Dass Vater/Mutter ernsthaft krank ist, dass die Krankheit Krebs heißt.

Die Ärzte helfen mit bestimmten Maßnahmen.

Genau ansprechen, welche Dinge sich für das Kind ändern werden (Tagesablauf, Betreuung etc.).

Das Kind über Veränderungen informieren schafft Sicherheit.

Das Kind muss bestimmte Aufgaben zusätzlich erledigen. Es muss diese aber nicht gern tun!

Das Kind braucht gleiche Regeln, Grenzen und Freuden wie immer.

Kinder zeigen durch Themawechsel wann sie genug gehört haben.

Nach Gesprächen muss immer genügend altersentsprechender Ausgleich mit Toben, Spielen, Musik hören etc. sein.

Signale für gestörte Verarbeitung sind z.B.: Entwicklungsrückschritte (Babysprache, Einnäsen etc.), Schmerzen im Bauch oder Kopf mit der Angst auch Krebs zu haben, Schlafstörungen, Schulversagen, Aggressivität, störendes Verhalten oder nur noch ganz brav sein.

## Altersgemäße Information

Bis 2-Jährige: Reagieren vor allem auf die Atmosphäre der Umgebung. Sie brauchen Ernährung, Liebe, Schlaf, möglichst viel Routine. Sie gewöhnen sich sehr schnell an neue Bezugspersonen, die ihre Bedürfnisse befriedigen.

3-6-Jährige: Die Familie ist hier Ort der Sicherheit, deshalb werden Veränderungen als Bedrohung gespürt. Information bringt Orientierung und Sicherheit, alles Unklare wird durch Phantasien und Schuldgefühle ersetzt. **Die Wahrheit sagen, heißt nicht, dass alles gesagt werden muss.** Für diese Kinder ist z.B. wichtig zu wissen, wer auf sie aufpasst oder ob Krebs ansteckend ist.

7-12-Jährige: Sind wissensdurstig und wollen vor allem „technische“ Details wissen. Diese Kinder haben ein großes Informationsbedürfnis, wenn die Krankheit als „Lernerfahrung“ erlebt werden kann, wird die Erkrankung erträglich.

Oftmals unausgesprochene Fragen sind:

Wer versorgt mich?

Haben wir jetzt weniger Geld?

Muss ich ins Heim?

Stirbt Vater/ Mutter?

Was passiert, wenn der Krebs wieder kommt?

Angst, auch der zweite Elternteil könnte sterben.

13-18-Jährige: Stehen im Zwiespalt zwischen der Ablösung und der noch bestehenden Abhängigkeit. Das Sprechen über körperliche Veränderungen ist wegen Scham und Lustgefühlen gegenüber dem eigenen Körper schwer. Sie brauchen genaue Information, haben eigene Vorstellungen zu Leben und Tod, dürfen jedoch nicht überschätzt werden. Sie wirken oft nur „cool“ .

## Freunde Bekannte und Kollegen

reagieren aus Angst und Unsicherheit manchmal mit Rückzug, wobei oftmals auch die Angst vor dem Zeigen von Zuneigung zum Rückzug führt. Auch hier hilft die Offenheit des Kranken und dessen Angehöriger, die Hemmungen zu überwinden und so die Kontakte nutzen zu können.

Klare Bitten um Unterstützung zu ganz bestimmten Bereichen sind hilfreicher als die vage Ansage: „ ... du meldest dich, wenn du mich brauchst ...“

## Vorbereiten auf das Sterben

Mascha Kaleko sagt:

*Vor meinem eigenen Tod ist mir nicht bang,  
nur vor dem Tod derer, die mir nah sind.  
Wie soll ich leben wenn sie nicht mehr da sind ?  
Das Gehen schmerzt nur halb so wie das Bleiben.  
Bedenkt, den eigenen Tod den stirbt man nur,  
mit dem Tod des Anderen muss man leben.*

So schwer das Thema ist, so wichtig ist es auch hier, die Fragen, Ängste und Befürchtungen auszusprechen.

Es ist wie zuvor beschrieben: Je früher die Klärung der „Sachfragen“ erfolgt umso mehr können Sie sich gegenseitig dem zuwenden, was in der letzten Phase des Lebens unentbehrlich ist, nämlich die Nähe zum Anderen.

Auch als Angehörige brauchen Sie Unterstützung. Die kann darin bestehen, dass Sie, wie im Beispiel am Anfang, der Kranke in die neue Rolle einführt.

Das kann bedeuten:

Aufklärung über Finanzen, Versicherungen, Schulden, ebenso ein Testament und vor allem eine Patientenverfügung, auf die Sie sich in der schweren Stunde der Entscheidung ob lebensverlängernde Maßnahmen durchgeführt werden sollen, berufen können, im festen Wissen, den Plan Ihres kranken Angehörigen zu erfüllen.

Manchmal kann ein neutraler Dritter (ihr Hausarzt, der Onkologe, der Pfarrer oder ein Psychoonkologe) hilfreich sein, um das Gespräch über den Abschied einzuleiten. Die Art, wie Sie den Tod des Angehörigen erleben, trägt ganz wesentlich dazu bei, wie Sie diesen verarbeiten und danach weiterleben können. Hier sind auch wieder die Kinder ganz besonders darauf angewiesen, einbezogen zu werden und sich verabschieden zu können. Und das gilt auch schon für die ganz Kleinen. Auch wenn für die 3-Jährigen der Tod noch als etwas „Vorübergehendes“ gesehen wird, sie sollten sich in ihrem weiteren Leben daran erinnern können, sich vom Vater oder Mutter verabschiedet zu haben. Für noch Kleinere ist es oft ganz hilfreich, wenn der Sterbende einen Brief oder ein Video hinterlässt, in dem er aus seinen Erinnerungen an das Kind berichtet und ihm gute Wünsche hinterlässt. Wichtig ist nur, niemals Wünsche oder Aufträge zu erteilen („... du sollst auf die Mutter achten, wenn ich nicht mehr bin“).

Auch hier ist die Gemeinschaft mit Verwandten oder Freunden für die Angehörigen von besonderer Wichtigkeit.

## **Wesentlich**

für Angehörige ist, der eigenen Erschöpfung so weit als irgend möglich vorzubeugen und sich auch eigene Unterstützung zu holen.

Im Übrigen: Ebenso wie der Kranke müssen Sie sich immer mit der Krankheit beschäftigen. Wie die Kranken dürfen auch Sie in dem Maß, wie es möglich ist, etwas tun, was Ihnen Spaß macht.

## Literatur

*Sylvia Broeckmann: Plötzlich ist alles anders – Wenn Eltern an Krebs erkranken.*

*Verlag Klett-Cotta*

**Dr. med. Ekkart Bühler**

**Facharzt für Psychotherapeutische Medizin, Psychoonkologie**