



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V.

Mehr Aufmerksamkeit für Angehörige

DLH-Geschäftsstelle:

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Tel.: 0228-33 88 9 200

Fax: 0228-33 88 9 222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Internet: www.leukaemie-hilfe.de



Mitglied bei



Mehr Aufmerksamkeit für Angehörige

Autorin: Prof. Dr. Karin Oechsle, Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung, II. Medizinische Klinik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Kontakt: kaoechsl@uke.de

Im Fokus der Versorgung steht primär der erkrankte Mensch. Was aber im Versorgungsalltag häufig übersehen wird, ist, dass auch die Angehörigen des erkrankten Menschen Betroffene der Erkrankung sind. Dabei umfasst der Begriff „Angehörige“ heute nicht mehr nur direkte Verwandte, sondern bezieht alle Bezugspersonen des Erkrankten, also Freunde und enge Bekannte, mit ein.

Angehörige von erkrankten Menschen befinden sich häufig in einer Doppelrolle. Sie sind einerseits wichtige Bezugspersonen, Unterstützer und Ansprechpartner für die Erkrankten und bei schweren Verläufen zudem auch Ansprechpartner für die behandelnden Ärzte und Versorger. Andererseits sind sie auch selbst von der Erkrankung betroffen und haben eigene Ängste, Sorgen und Fragen, die sich nicht immer mit denen der Erkrankten decken. Bei fortgeschrittenen Erkrankungen konnte sogar gezeigt werden, dass die Belastung der Angehörigen diejenige des Erkrankten im Verlauf übersteigen kann. In verschiedenen Untersuchungen wurde festgestellt, dass Angehörige von Krebspatienten während der Behandlungszeit, aber auch langfristig nach geheilter Erkrankung oder nach dem Versterben des Erkrankten in relevantem Ausmaß an Depressivität, Angst, psychischer Belastung oder posttraumatischen Belastungsstörungen leiden. Dies zeigt deutlich, dass auch Angehörige während (und nach) der Erkrankung eines nahestehenden Menschen selbst professionelle Unterstützung benötigen und mit in den Fokus der Behandler gehören.

Die gleichwertige Betrachtung von Patienten und Angehörigen ist ein zentrales Prinzip der Palliativmedizin und Palliativversorgung. Allerdings belegen Studien, dass die langfristigen psychischen Folgen bei Angehörigen nach geheilter Krebser-

krankung in vielen Aspekten vergleichbar sind mit jenen bei Angehörigen, die einen Todesfall verkraften mussten. Daher sollte die gleichwertige Betrachtung von Patienten und ihren Angehörigen nicht auf die reine Palliativversorgung beschränkt bleiben, sondern frühzeitig auch im Verlauf potenziell heilbarer Erkrankungen berücksichtigt werden.

Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung in Hamburg

Diesem Verständnis der Palliativmedizin folgend besteht seit 2017 am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf bzw. dem Universitären Cancer Center Hamburg eine maßgeblich von der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. finanzierte Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit dem Schwerpunkt Angehörigenforschung. In diesem Rahmen werden die Bedürfnisse und Probleme von Angehörigen von Menschen mit (bösartigen) fortschreitenden Erkrankungen von der Zeit der Erstdiagnose, über den gesamten Erkrankungsverlauf bis in die Trauerphase untersucht. Darauf aufbauend werden Maßnahmen zur Verbesserung der Angehörigen-Mitbetreuung und -Unterstützung entwickelt. Wir konnten bereits vieles von und über Angehörige lernen und, wie so oft, sind es die ersten kleinen Schritte, Gedanken und Gesten, die schon vieles verändern können.

Was können die Versorger tun?

Ein erster, aber sehr wertvoller Schritt ist, ein Bewusstsein dafür zu entwickeln, dass Angehörige auch Betroffene der Erkrankung sind und daher ebenfalls in den therapeutischen Blick gehören. Dabei sollte Ärzten, Pflegenden und weiteren Versorgern, z.B. aus psychosozialen Berufs-

gruppen, bewusst sein, dass Angehörige sich in einer Doppelrolle befinden und auch in beiden Rollen wahrgenommen werden müssen, nicht nur als Teil des Versorgungssystems des Patienten, sondern auch als unterstützungsbedürftige Mitbetroffene. Angehörige können nicht nur dem Patienten bei seinen Fragen und Wünschen beistehen, sie benötigen auch selbst Raum für eigene Fragen und Wünsche. Die Angehörigen darauf anzusprechen, ist ein wichtiger erster Schritt. Im Folgenden sollten Angehörige motiviert werden, selbst eigenen Bedürfnissen Raum zu geben – auch um für den Erkrankten langfristig eine Stütze sein zu können. Sie sollten über Informationsquellen und Unterstützungsangebote für ihre eigenen Bedürfnisse informiert werden.

Was können die Erkrankten tun?

Selbstverständlich sind viele Erkrankte zunächst von ihrer eigenen Situation sehr gefordert – oft auch überfordert – und da ist es völlig in Ordnung, wenn man nicht zuerst an die Angehörigen denkt. Dennoch ist vielen Erkrankten auch das Wohl ihrer Angehörigen wichtig. Oft entsteht aus vermeintlich gut gemeinter gegenseitiger Rücksichtnahme ein „Kommunikationsloch“, das genau das Gegenteil bewirkt. Daher ist es wichtig, dass beide, Erkrankter und Angehöriger, dem Gegenüber offen kommunizieren, wann und worüber sie sprechen wollen – und wann und worüber nicht. Hilfreich ist es, wenn der Erkrankte seinem Angehörigen aktiv „erlaubt“, eigene Sorgen und Bedürfnisse anzusprechen, ohne Angst davor haben zu müssen, dass dies den Erkrankten überfordert – bzw. wenn dies doch mal so sein sollte, dass dieser ihm das wertfrei zurückmelden darf. Wichtig ist, dass sich der Erkrankte bewusst ist, dass sein Angehöriger auch kein „Profi“ im Umgang mit dieser schwierigen Situation ist, sondern sein Handeln, Fühlen und Reagieren durch eigene Sorgen beeinflusst wird. Dadurch kann das Verhalten des Angehörigen auf den Erkrankten unter Umständen etwas „unglücklich“ wirken, auch wenn es alles andere als böse gemeint ist.

Was können Angehörige selbst tun?

Angehörige dürfen sich selbst auch beide Rollen zugestehen und ihnen Raum geben. Dazu gehört, sich der eigenen Bedürfnisse bewusst zu werden und sie zu formulieren – gegenüber dem Erkrankten, anderen Angehörigen, Behandlern, Beratern, Freunden etc.. Informations- und Unterstützungsbedarf sowie eigene Fragen sollten an die Behandler gerichtet werden, auch wenn sich die Fragen nicht mit jenen des Erkrankten decken. Über eigene Ängste und Sorgen sollte mit dem Erkrankten gesprochen werden. Hier hilft es, mit dem Erkrankten eine gemeinsame „Sprache“ zu finden, also gemeinsam zu überlegen, wie

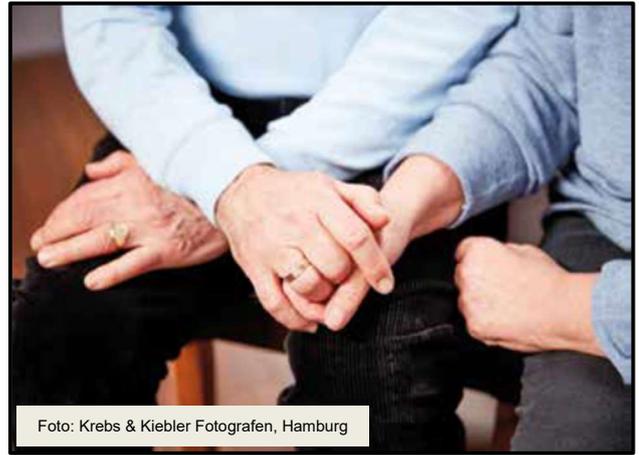


Foto: Krebs & Kiebler Fotografen, Hamburg

man sich gegenseitig Offenheit für die Ängste und Sorgen des jeweils anderen signalisieren kann. Wenn dafür gerade keinen Raum ist, sollte überlegt werden, wie man dies dem jeweils anderen so signalisieren kann, dass er oder sie sich nicht vor den Kopf gestoßen fühlt.

Es ist wichtig, dass man sich als Angehöriger klarmacht, dass nur, wer auch für sich selbst sorgt, dauerhaft eine Stütze für den Erkrankten sein kann. Dazu gehört auch, dass man versucht, Aufgaben innerhalb der Familie und im Freundeskreis neu zu verteilen. Man sollte Zeit für sich selbst schaffen, eigene „schöne Dinge“, wie Interessen und Hobbies, nicht ganz aufgeben, soziale Kontakte aufrechterhalten und sich ausreichend Schlaf sowie Erholungsphasen gönnen. Auch wenn es vielen schwerfällt: Auch als Angehöriger darf man Unterstützung und Hilfe annehmen, zum Beispiel durch Freunde, Familie, Behandler, Beratungsstellen, etc.

Und über allem steht, dass man als Angehöriger das Wichtigste für den Erkrankten eigentlich schon macht, ohne dass man viel dafür tun muss: Einfach „nur“ da sein, ist für den Erkrankten unendlich wichtig. Es hilft dem Erkrankten sehr, wenn er weiß, dass man ihn nicht allein lässt, dass man gemeinsam auch mal traurig sein kann und dass man den schweren Weg gemeinsam geht.