

Zwischen Angst und Hoffnung

Krisen erkennen und ihre Bewältigung unterstützen

Der Verlauf einer Krise ist von individuellen Faktoren abhängig, wie den vorhandenen Fähigkeiten zur Bewältigung einer Krise, den bisherigen Erfahrungen mit schwierigen Situationen, dem sozialen Umfeld. Im Umgang mit an Krebs erkrankten Patienten ist es wichtig, die Krisensituation zu erkennen und individuelle Bewältigungsmöglichkeiten zu erfassen, damit bei Bedarf eine entsprechende Unterstützung angeboten werden kann.

Die Diagnose Krebs, das Auftreten von Metastasen aber auch das Ende einer Therapie können Menschen in schwere Krisen führen. Ihre menschliche Identität, basierend auf Grundfesten wie Körper, Arbeit, soziale Beziehungen, materielle Sicherheit und Wertevorstellungen, hat enorme Erschütterungen erfahren. An Krebs Erkrankte sind damit konfrontiert, dass ihr Körper in seiner Funktion gestört ist und eine drohende oder bestehende Arbeitsunfähigkeit ihre Identität verletzt. Die materielle Sicherheit schwindet, soziale Beziehungen werden durch Rückzug und Nichterscheinen können minimiert, Werte wie Weltanschauung und Glauben geraten ins Wanken.

Gefühlschaos

In dieser Situation werden chaotische Gefühle frei und der Patient kann in eine Krise geraten. Angst nimmt dabei oft eine zentrale Stellung ein. Diese Angst kann viele Gesichter haben und unter anderem durch Unruhe oder Aggressivität zum Ausdruck kommen. Bei anderen Patienten herrscht eine gedrückte Stimmung vor. Der Zustand kann in eine Depression übergehen.

Den meisten Krebskranken gelingt es, die Krise befriedigend zu bewältigen. Es werden Möglichkeiten gefunden, sich den Veränderungen anzupassen und die Patienten lernen, mit den eingetroffenen Verlusten umzugehen. Ein guter sozialer Support und die Möglichkeit, Gefühle äussern zu können wirken sich positiv auf diesen Bewältigungsprozess aus.

Krise erkennen und Bewältigungsmöglichkeiten erfassen

Patienten können während einer Krise durch Pflegende oder ihren Arzt unterstützt werden, nötigenfalls sind sie auch auf weitergehende Hilfe angewiesen. Deshalb müssen sowohl das Vorliegen einer Krise erkannt als auch die Bewältigungsmöglichkeiten des Patienten erfasst werden. In der Pflege wird zurzeit untersucht, wie weit sich eine spezifische psychoonkologische Basisdokumentation (PO-BADO) dabei als hilfreich erweist. Mittels Fragebogen werden Auftreten und Ausprägung von Belastungen aus vier verschiedenen Bereichen (somatische und psychische Belastungen, weitere Belastungsfaktoren, medizinischer Zustand) erfasst (siehe Abbildung).

Mit zur Abklärung gehört es, nach den eigenen Möglichkeiten des Patienten zu fragen: Welche Alltagsaktivitäten wurden beibehalten? Werden Gespräche geführt, Kontakte gepflegt? Wie wurden Schwierigkeiten bisher bewältigt? Sind Spiritualität und Religion von Bedeutung? Welche Unterstützung ist vorhanden – wird gewünscht?

Krisenintervention

Besteht der Eindruck, ein Patient befindet sich in einer Krise und benötigt Unterstützung, kann folgender «Leitfaden» hilfreich sein:

Krisenanlass verstehen: Was hat sich verändert? Welche der fünf Säulen der menschlichen Identität wurden erschüttert, was bekam Risse?

Ausgangssituation: Leidensdruck und Ressourcen erfassen (welche Bereiche im Leben haben sich nicht verändert und was davon kann weiterhelfen?).

Gefühle ausdrücken: Einfaches Zuhören bietet dem Patienten die Möglichkeit, seine Gefühle auszudrücken. Gefühle können «normalisiert» werden, indem erklärt wird, dass es adäquat ist, in einer solchen Situation Angst zu haben. Für den Patienten kann es eine grosse Erleichterung bedeuten, wenn die Angst «da sein darf», einen Platz bekommt. Dies erleichtert es, sich auf die neue Lebenssituation zu konzentrieren, zu versuchen, mit dem Verlust umzugehen und zu überlegen, wie eine Neuorientierung aussehen könnte.



Coping-Analyse: Während einer Krise kann das Wissen um mögliche Bewältigungsmöglichkeiten verschüttet sein und muss unter Umständen mit Hilfe von aussen wieder aktiviert werden. Wie wurde früher mit Krisen umgegangen, was hat bisher geholfen? Welche Ressourcen sind vorhanden und wurden bisher übersehen?

Jeder Mensch versucht mit seinen Möglichkeiten, eine Krise so gut wie möglich zu bewältigen. Wenn er mit seinen bisherigen Strategien nicht weiterkommt, wird er unter Umständen auf das Mittel des «Verdrängens» zurückgreifen. Dies kann, muss aber nicht immer fatale Folgen haben, weshalb eine Intervention von aussen nicht automatisch erfolgen sollte. Verdrängung bedeutet auch Schutz vor einem Zuviel an Emotionen oder Informationen. Es wird ermöglicht, Teile der Normalität aufrecht zu halten, sich abzulenken. Bei einem Patienten, der seine Krankheit negiert, die Therapie verweigert und keinen Anlass sieht, sich mit seinen Angelegenheiten zu beschäftigen (Testament, finanzielle Sicherheit der Familie), kann eine wohlwollende Unterstützung von aussen indiziert und hilfreich sein. Es gibt aber auch andere Beispiele: Eine Patientin mit fortgeschrittener Krebserkrankung, die den Eindruck erweckt, sie sei sich der ernstesten Prognose nicht bewusst, kann unter Umständen sehr wohl um ihren Zustand wissen und sich damit bereits versöhnt haben. Sie möchte jedoch nicht bei jeder Konsultation, jedem Betreten ihres Zimmers daran erinnert werden. Wurde dies in einem Gespräch so zu Tage gefördert, sollte es respektiert werden.

Weitere Angebote: Sind die Unterstützungsmöglichkeiten der Pflege oder des behandelnden Arztes erschöpft, sollte dem Patienten eine psychoonkologische Behandlung ermöglicht werden.

Wieder handlungsfähig werden

Es gibt kein Schwarz-Weiss sondern eine Vielfalt von Möglichkeiten, wie Menschen eine Krise erfahren und sie bewältigen. Auch die Interaktionen zwischen den einzelnen «Mitspielern»

sind sehr individuell. Wichtig ist, für diese individuellen Ausprägungen und Strategien offen zu bleiben. Es gilt, innere Ressourcen zu entdecken und hervorzuholen, wieder handlungsfähig zu werden. Dann wird die Krise nicht mehr erlitten sondern es wird damit umgegangen und die Krankheit dominiert nicht mehr alles im Leben des Patienten.

Für folgende 4 Bereiche kann mittels psychoonkologischer Basisdokumentation (PO-BADO 1-4) ein Belastungsscore ermittelt werden

1. **Somatische Belastung** wie zum Beispiel Erschöpfung, Schmerzen, Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens,
2. **Grad einer psychischen Belastung**, wie Angst, Sorgen, Anspannung, Hilflosigkeit, Stimmungsschwankungen, Selbstunsicherheit, Schuldgefühle, Depressivität,
3. **Vorhandensein weiterer Belastungsfaktoren** durch Familie (z.B. Partner mit Depression), Freundeskreis, wirtschaftliche Probleme oder krankheitsunabhängige Belastungen,
4. **Medizinische Angaben**, wie aktueller Krankheitsstatus, Therapie, weitere somatische Erkrankungen, körperlicher Funktionsstatus, psychologische Betreuung in der Vergangenheit.

Quelle: Liselotte Dietrich, Supervisorin EGIS/BSO. Krebserkrankung: Krise – Bewältigung. Seminar der Onkologiepflege Schweiz in Zürich, Juni 2006. Mit freundlicher Unterstützung von Mepha Pharma, Business Unit Oncology.

Menschliche Identität



Die 5 Säulen der menschlichen Identität erfahren bei an Krebs Erkrankten gravierende Risse (nach Petzold)



Liselotte Dietrich

«Lernen, mit Krebs zu leben»[©]

Ein Kurs für Patientinnen und Patienten und für Angehörige

Eine Krebserkrankung stellt für Betroffene und Angehörige eine grosse Herausforderung dar. Die meisten Menschen sind auf eine solche Situation nicht vorbereitet. Der Kurs «Lernen, mit Krebs zu leben» bietet die Möglichkeit, dieser schwierigen Lebenssituation besser begegnen zu können. Liselotte Dietrich, Kursleiterin, gibt einen Überblick über dieses Angebot für Patientinnen, Patienten und Angehörige.

Entstehung und Entwicklung

Das Kursprogramm «Lernen, mit Krebs zu leben»[©] wurde als Informations- und Unterstützungsangebot für Krebskranke und Angehörige von Prof. Gertrud Grahn (Universität Lund, Schweden) auf Grund einer wissenschaftlichen Arbeit (1,2) 1988–1992 ausgearbeitet und weiterentwickelt. Das Angebot gehört in den Bereich der Patienteneducation unter Berücksichtigung von emotionalen und sozialen Bedürfnissen. Spezifisch an diesem Kursangebot ist, dass die Kursinhalte auf der wissenschaftlichen Untersuchung der Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen (1,2) basieren und auch in enger Zusammenarbeit mit ihnen zusammengestellt und ausgewertet worden sind.

Da in Schweden gute Erfahrungen mit dem Kursangebot gemacht wurden, reichte G. Grahn ein Forschungsprojekt ein um die Umsetzung auch in Europa zu prüfen. Die Einführung der neuen Kursleiterinnen wurde von Bristol-Myers Europe und «Europe against cancer» in den Jahren 1998 bis 2001 unterstützt. Die Auswertung ergab, dass sich im Wesentlichen dieses spezifische Kursprogramm auch in anderen Ländern Europas erfolgreich umsetzen lässt. Diese Erfahrung gilt auch für die deutsche und französische Schweiz. (3).

In der deutschen Schweiz und auch in Deutschland wird auf Grund der Auswertungen von mehreren Kursen (5 Kurse, 70 Auswertungen) eine leicht erweiterte Fassung der Originalversion des Kursprogramms angeboten, welche in der Folge beschrieben wird.

Kursdurchführung

Der Kurs vermittelt Krebskranken und Angehörigen Informationen zu verschiedensten Themenbereichen im Kontext einer Krebserkrankung und bietet die Möglichkeit mit anderen Betroffenen Erfahrungen auszutauschen, sowie gezielte Unterstützung von Fachpersonen zu erhalten. Durch Referate von Fachpersonen und Diskussionen in Kleingruppen bietet sich den Teilnehmenden die Möglichkeit, ihrem Wissensstand angepasst, mehr über Krebserkrankungen zu erfahren.

Betroffene und deren Bezugspersonen, die kompetent informiert sind über Krankheit, Behandlungsformen und Bewältigungsmöglichkeiten, sind besser in der Lage, sich mit der Krankheit erfolgreich auseinander zusetzen. Im Austausch mit Gleichbetroffenen ist es möglich Verständnis zu finden und Anregungen zu erhalten. Wenn die Adaptation an die veränderte Lebenssituation besser gelingt, dann ist die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen höher.

Als festen Bestandteil des Kurses gelten die Informationsbrochüren zu den jeweiligen behandelten Themen. Die metho-

dischen Grundsätze berücksichtigen einen Lernprozess, der «Kopf, Hand und Herz» miteinschliesst, so wie dies im chinesischen Sprichwort zum Ausdruck kommt:

«Tell me and I forget
Show me and I will remember
Let me take part and I will understand.»

Das Kursprogramm wird von zwei speziell ausgebildeten Fachpersonen, davon mindestens eine aus der Onkologiepflege, geleitet. Für die Einführung der Kursleitungen gibt es spezifische Trainingskurse der Schweizerischen Vereinigung «Lernen mit Krebs zu leben»[©].

Organisiert und durchgeführt wird das Kursangebot oft in enger Zusammenarbeit mit einer Institution (onkologisches Ambulatorium) oder mit der regionalen Krebsliga. Der zu vermittelnde Inhalt, sowie die Methodik und didaktische Hilfsmittel sind im Kursleitermanual vorgegeben.

In der Originalversion, umfasst der Kurs insgesamt 16 Stunden und wird achtmal in wöchentlichen Abständen durchgeführt, die erweiterte und angepasste Fassung in der deutschen Schweiz und in Deutschland angeboten, umfasst neun Einheiten und somit 18 Stunden.

Themenübersicht und Referenten

Themen:

1. Der menschliche Körper und Krebs
2. Diagnose, Radiotherapie
Umgang mit Information
3. Medikamentöse Behandlung
Rechte und Pflichten
4. Ergänzende Methoden/Forschung
5. Diät und Ernährung
Nebenwirkungen der Therapie
6. Über Krebs sprechen/Krise
7. Entspannung/Körperbewusstsein
8. Entspannung/Visualisierung
9. Soziale Unterstützung
Künstlerischer Ausdruck

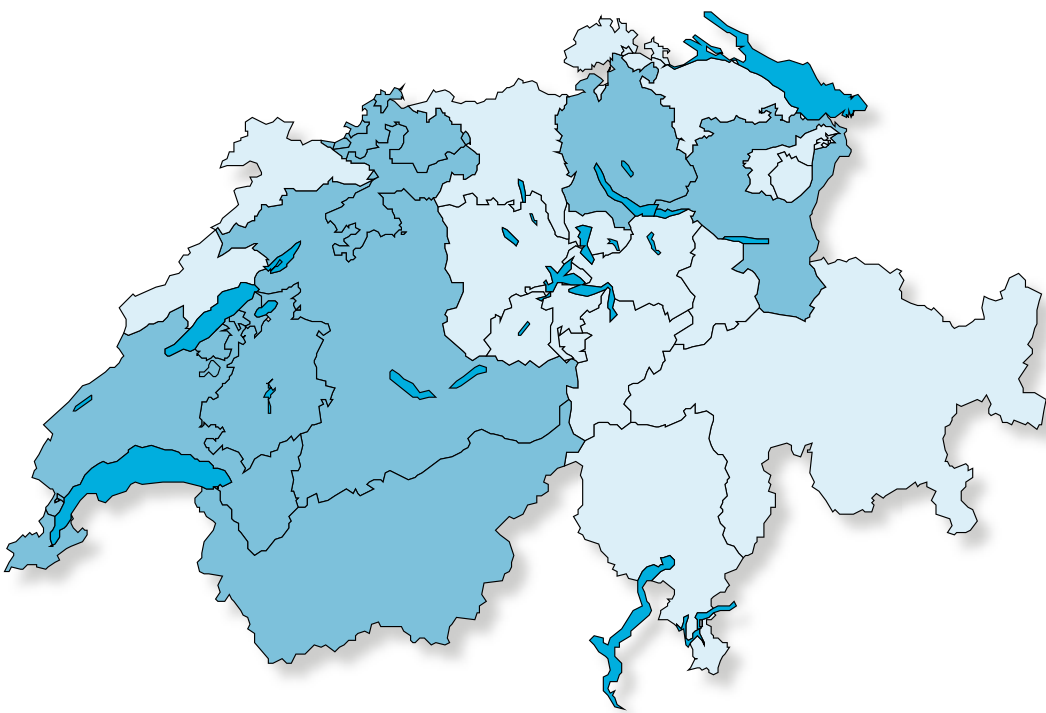
Referenten:

- Arzt/Ärztin/Onkologe/In
Radioonkologe
- Onkologe/In
- Pflegeperson/Arzt mit
spez. Kenntnissen in Forschung
und ergänzenden Methoden
- Ernährungsberaterin
Onkologieschwester
- Onkologieschwester/Psychologin
- Physio-/Körpertherapeutin
- Fachperson mit Kenntnissen in
Visualisierung
- Sozialarbeiterin
Kunsttherapeut/In

Obwohl die Themen der Kurseinheiten klar vorgegeben sind, auch in den Kleingruppen themenzentriert diskutiert wird, haben aktuelle Anliegen und Fragen der Teilnehmenden stets Platz. Die konstante Anwesenheit der beiden Kursleiterinnen gewährleistet die Kontinuität, fördert das Vertrauen und erleichtert den Prozess in der Gruppe.

Erfahrungen in der Schweiz

Die ersten Kurse fanden 1998 in Bern und Genf statt. Insgesamt wurden in der deutschen Schweiz bisher mehr als zwanzig Kurse durchgeführt, an denen über 600 Personen teilnahmen.



Dunkelblaue Regionen: Kursangebot steht regelmässig zur Verfügung, Stand 2006

Quelle: www.lernen-mit-krebs-zu-leben.ch

Der Zeitpunkt der Diagnose ist bei den Teilnehmenden unterschiedlich. Bei einer Mehrheit liegt die Diagnosestellung weniger als ein Jahr zurück und zu einem grossen Teil befinden sie sich unter aktueller Chemo- oder Radiotherapie (adjuvant oder palliativ).

Die Durchmischung mit verschiedenen Diagnosen oder Krankheitsstadien stellt in der Regel kein Problem dar. In den Kleingruppen wird, wenn möglich, eine Aufteilung in Betroffene und Angehörige vorgenommen. Der soziale Hintergrund der Teilnehmenden, das bestehende Vorwissen bezüglich Krebserkrankungen, sowie auch das Alter (range 17–78 Jahre) sind unterschiedlich.

Auswertung durch die Teilnehmenden

Jeder Kurs wird ausgewertet bezüglich Inhalt, Ablauf und subjektivem Gewinn an Wissen und Erfahrungen. Mehrheitlich sind die Teilnehmenden sehr zufrieden mit dem Angebot und bezeichnen dieses als sehr gut. Die themenzentrierten Referate und die abgegebenen Broschüren werden durchwegs als leicht verständlich und hilfreich bezeichnet. Die Aufteilung in Informationsvermittlung und Austausch in Kleingruppen (Diskussion, praktische Übungen) empfinden die Teilnehmenden ebenfalls als sehr gut. Den Austausch erleben viele als anregend, bereichernd und interessant.

Zitate von Kursteilnehmenden:

- «Möchte mich ganz herzlich bedanken für die interessanten, lehrreichen und wohltuenden Abende und eigentlich wünschte ich mir nur eine Fortsetzung in einigen Wochen oder Monaten.»

- «Viele Fragen und Unsicherheiten wurden geklärt, vor allem auch in Bezug auf die guten Ratschläge von Bekannten, so dass ich nun besser weiss, was ich davon halten soll.»
- «Wenn das Thema Krebs plötzlich «lebensbestimmend» wird, so ist der Hunger nach Austausch und Information so gross, dass schlussendlich immer zu wenig Zeit bleibt.»
- «Habe gelernt, wie ich zu Informationen komme.»
- «Ich wünschte, ich hätte den Kurs nach der Diagnosestellung angeboten erhalten.»
- «Es ist so wertvoll zu erleben, dass ich nicht der Einzige bin...»

Gedanken der Kursleiterinnen

Das Kursmanual gibt sowohl eine klare Struktur vor, wie auch die inhaltliche Basis. Durch die Themenvorgaben wird auch in den Kleingruppen gezielt diskutiert, so dass neu gewonnenes Wissen auch verarbeitet werden kann. Trotzdem haben aktuelle Anliegen Vorrang, allerdings unter Berücksichtigung der Interessen der gesamten Gruppe.

Anfänglich haben wir erwartet, dass vor allem Menschen von dem Angebot profitieren, die erst vor kurzem mit der Diagnose einer Krebserkrankung konfrontiert wurden. Doch auch die TeilnehmerInnen, die seit längerem mit Krebs leben, bezeichneten den Kurs als hilfreich und konnten Neues lernen und erfahren. Interessanterweise erwähnen viele Teilnehmende, dass sie froh sind, wenn ihnen das Kursangebot von Fachpersonen empfohlen wird.

Die Mischung von Betroffenen und Angehörigen bewährte sich aus unserer Sicht für dieses Kursangebot. Information ist sowohl für Betroffene, als auch für Angehörige ein grosses Bedürfnis, ebenso wie die Unterstützung in der Bewältigung der veränderten Situation. Gerade Angehörige äussern immer wieder, wie alleine sie sich oft fühlen mit ihren Fragen und Schwierigkeiten. Sie erwähnen auch, dass es hilfreich ist, die Sicht des Anderen zu erfahren, mit mehr emotionaler Distanz, als dies im eigenen Beziehungsnetz der Familie möglich ist.

Äusserst eindrücklich ist für uns, in welcher kurzer Zeit immer wieder Vertrauen und ein Wohlwollen unter den Kursteilnehmenden entsteht, ebenso das grosse Interesse, das allen Themen gegenüber vorhanden ist. Immer wieder wird betont, wie wertvoll es ist, Ärzten und weiteren Fachpersonen Fragen stellen zu können, auch wenn nicht eine spezifische Antwort erwartet werden kann auf die jeweilige individuelle Krankheitssituation. Wertvoll ist, dass alle ausgebildeten Kursleiterinnen in der Schweizerischen Vereinigung «Lernen mit Krebs zu leben»[®] Mitglied sind und so die Qualität dieses Angebotes, die ständige Weiterbildung der Kursleiterinnen und die Weiterentwicklung des Projektes längerfristig gesichert werden kann.

Weitere Informationen auch zu aktuellen Kursangeboten unter: www.lernen-mit-krebs-zu-leben.ch

Literatur

1. G.Grahn. Coping with the cancer experience. I. Developing an education and support programme for cancer patients and their significant others. Eur J Cancer Care 1996; 5:176-181
2. G.Grahn. Coping with the cancer experience. II. Evaluating an education and support programme for cancer patients and their significant others. Eur J Cancer Care 1996; 5:182-187
3. G.Grahn; M.Danielson; K.Ulander. Learning to live with cancer in European countries. Cancer Nursing 1999; 22(1):79-84

Webb P, Dietrich L, Hutchison G, van der Molen B. Obituaries: In Memory of Gertrud Grahn. Eur J Cancer Care 2005; 14(5): 400-402.