

Onkologie-Tagung

Lebensqualität trotz Krebs

Wie gelingt es Gefühlen und Äusserungen von krebskranken Menschen Platz zu geben und professionell darauf zu reagieren? An einer Tagung vermittelten Fachleute praxisnahe Beispiele aus dem spitalinternen und -externen Bereich.

URS LÜTHI

«**KREBS**, hat die Ärztin gesagt. Ich habe Krebs! Diese Diagnose war ein Schlag auf den Kopf. Zuerst konnte ich gar nicht begreifen, was mir Frau Doktor Blumenfeld eröffnet hatte. Erst später begann der Krebs in meinem Kopf Formen anzunehmen. Jeder kennt jemanden, der an Krebs erkrankt ist. Und jeder kennt jemanden, der an Krebs gestorben ist. Geschichten über Tante Rösi gingen mir durch den Kopf. Ich war damals etwa zehn Jahre alt. Tante Rösi hatte Krebs. Ich weiss nicht wo und was. Ich erinnere mich nur noch an Gespräche in unserer Küche. Immer wenn die Erwachsenen begannen, leise zu flüstern, wusste ich dass sie über Tante Rösi sprechen. Über Krebs spricht man nicht laut. Genauso wie man nicht laut über die Toten spricht. Denn Krebskranke sind irgendwie doch auch schon tot.»

Kein «normaler» Umgang

Barbara Hürlimann, Pflegeexpertin im Berner Inselspital, kam in ihrem Referat immer wieder auf die Schilderung von Herrn M. zurück. Denn Herr M. wollte nicht, dass es ihm wie Tante Rösi erging, dass nur noch im Flüsterton über ihn gesprochen wurde und die Leute die Strassenseite wechseln, wenn sie ihn sehen. Er wollte vielmehr laut in die Welt hinausrufen, dass man mit ihm trotz der Diagnose Krebs ganz nor-

mal sprechen könne. «Lebensqualität trotz Krebs», hiess denn auch der Titel der Tagung, den die SBK-Sektion Bern zusammen mit der Bernischen Krebsliga durchführte.

Wie schwierig es in der Praxis ist, diesen «normalen» Umgang mit Krebskranken zu finden, illustrierte Barbara Hürlimann mit zahlreichen Beispielen aus der Praxis und Schilderungen von Betroffenen. Viele Patientinnen und Patienten, die an Krebs erkrankt sind, befürchten, andere zu schockieren, zu belasten und schliesslich auf Ablehnung zu stossen. Krebs werde vielfach mit schwierigen Therapien, mit Leiden und Sterben gleichgesetzt. Dabei gehe vergessen, wie die Betroffenen tatsächlich fühlen und welches ihre Anliegen sind. Das Umfeld von KrebspatientInnen fühlt sich überfordert. Angehörige möchten zwar die Patientin unterstützen, ihr Hoffnung geben, aber gleichzeitig die Krankheit nicht zu nahe an sich selbst herankommen lassen. Pascale Gmür¹ beschreibt dies in ihrem Buch so: «Die Krebserkrankung eines nahe stehenden Menschen wühlt einen nicht zuletzt deshalb so auf, weil sie an die Möglichkeit einer eigenen Erkrankung erinnert. Und die Auseinandersetzung damit verweist auf die Frugalität der Gesundheit und auf die Endlichkeit des Lebens.»

Säulen der Identität

Wodurch kann eine Krebserkrankung zu einer Krise führen? Wie können Pflegende diese Krise erkennen und den PatientInnen Unterstützung bieten. Auf diese Fragen ging Liselotte Dietrich, Leiterin der Psychoonkologischen Beratung am Kantonsspital

St.Gallen, ein. Bei der Betreuung, so Dietrich, gehe es letztlich darum, bei der Wiederherstellung des durch die Krankheit betroffenen «Selbst» mitzuhelfen. Als «Selbst» ist die Identität eines Menschen gemeint, die geprägt ist von seiner Arbeit, seinen sozialen Beziehungen, der Leiblichkeit, den Werten und Normen sowie der materiellen Sicherheit. Kommen eine oder mehrere dieser fünf Säulen der menschlichen Identität ins Wanken, kann dies zu einer Krise führen, die sich folgendermassen zeigen können:

– *Körper*: Schmerzen, Bewegungsbeeinträchtigungen, Schwäche, Müdigkeit, Übelkeit, äussere körperliche

Der Mythos Krebs

Krebs ist keine neue Krankheit. Skelett- und Mumienfunde belegen, dass Krebserkrankungen schon vor einigen tausend Jahren aufgetreten sind. Der Name «Krebs» (Karzinom) soll von Hyppokrates etwa 460 Jahre vor Christus geprägt worden sein. Die erweiterten Gefässe eines Brustkrebses erinnerten ihn an Krebsfüsse. Der wegen seinen Schalen schwerangreifbare Krebs wurde in der Mythologie verabscheut und zum Beispiel im Abwehrzauber verwendet. Das Rückwärtsgehen mit den greifenden, zupackenden und kneifenden Bewegungen wurde oft mit dem Rückgang des Glücks in Verbindung gebracht. Auf antiken Münzen oder Tonscherben findet man immer wieder Krebse mit Gorgonenantlitz. Der Anblick der Medusa, der bekanntesten der drei Gorgonen, lässt jeden Mensch versteinern. Die Pflegeexpertin Barbara Hürlimann wies darauf hin, dass dieses Versteinern oder Erstarren bis heute eine häufige Reaktion auf die Diagnose Krebs sei.

¹ Pascale Gmür: Da ist der Krebs und rundherum mein Leben. Frauen reden über Krebs, Beobachter-Verlag, Zürich 2001.

² Verena Kast: Lebenskrisen werden Lebenschancen, Herder Verlag, Freiburg 2000.



Patienten, die Interesse, Aufmerksamkeit, Wertschätzung und Verständnis erfahren, können den Schock der Diagnose Krebs besser verarbeiten.

Foto: Roland Schneider

Veränderungen (Haarverlust, Gewichtsverlust usw.).

- *Arbeit:* Eingeschränkte Leistungsfähigkeit, Verlust oder Wechsel der Arbeit, Kontakt-, Struktur- und Sinnverlust, Wegfallen des Lebensinhaltes, Leere.
- *Soziale Beziehungen:* Gefühlsschwankungen, Rückzug/Isolation, Betroffene werden auf die Krankheit «reduziert» und «in Watte gepackt» oder sie werden überfordert, weil sie doch gar nicht krank aussehen.
- *Materielle Sicherheit:* Lohnausfall, IV-Rente (materielle Abhängigkeit), Versicherungsfragen, Einbusse im Lebensstandard.
- *Werte, Normen, Glaube:* Woran ich geglaubt habe, verliert vielleicht an Bedeutung, Anderes wird wichtig, Sinnlosigkeit, Sinnsuche, veränderte Lebensziele, Neuorientierung.

In ihrer Beratungstätigkeit hat Liselotte Dietrich die Erfahrung gemacht, dass es zu einer länger andauernden Krisensituation kommt, wenn bisherige Bewältigungsstrategien – das heisst hilfreiche Formen des Umgangs mit Schwierigkeiten – nicht anwendbar sind. Bei PatientInnen mit der Diagnose Krebs könne man immer wieder die vier Reaktionsphasen beobachten, wie sie Verena Kast² beschrieben hat: Dem

ersten Schock folgt die Phase der chaotischen Gefühle. In der Phase der Suche und Besinnung beginnt dann oft eine bewusste Auseinandersetzung mit der Situation, Trauerarbeit wird geleistet. In der vierten Phase kann dann ein neuer Selbst- und Weltbezug gefunden werden, und es werde Sinn in der Krankheit entdeckt. Eine Krise habe aber immer auch zwei Seiten. Es sei kein Zufall, dass im Chinesischen für Krise das Zeichen von Gefahr *und* Chance benutzt werde. Vor diesem Hintergrund, so Liselotte Dietrich, könnten Pflegende die Gespräche mit den PatientInnen und den Angehörigen viel zielgerichteter angehen.

Veränderungen erkennen

Bereits beim Eintrittsgespräch bestehe die Möglichkeit, gezielt nach Veränderungen zu fragen. Wichtig sei, dabei an alle Bereiche der menschlichen Identität zu denken. Manchmal erzählen die Betroffenen bereits hier, wie sie die Veränderungen erleben, was schwierig ist und womit sie gut zurecht kommen. Dietrich gab Beispiele, wie in einem solchen Gespräch auch Ressourcen angesprochen werden können, etwa: «Nun haben Sie mir ganz viele schwierige Veränderungen geschildert,

gibt es auch etwas, das sich für Sie in eine gute Richtung gewandelt hat?» Niemals sollte man jedoch suggestiv fragen, im Sinn von «Manchmal hat etwas Schwieriges auch etwas Gutes» oder «Vielleicht hat das auch einen Sinn». Wichtig sei auch, die Emotionen anzusprechen: «Sie schildern viele Veränderungen, die sich durch die Krankheit ergeben haben, wie erleben Sie diese Veränderungen? Welche Gefühle lösen die Veränderungen aus?»

Bewältigung erfassen

Dietrich betonte, dass der Umgang mit der Krankheit immer ein individueller Prozess ist. Jeder Mensch müsse seinen ganz persönlichen Weg finden und für sich selbst entscheiden, welches der richtige Weg ist. Es böten sich verschiedene Möglichkeiten, Belastungen auszugleichen. Manche Betroffene könnten dies mit dem Verstand, indem sie sich überlegen, was sie beitragen können, damit es ihnen besser geht. Im Gedankenaustausch mit Anderen oder in der Beratung entdecken sie auch «gute Seiten» der Situation. Manche wählen ablenkende Strategien durch Arbeit, Hobby oder Ausflüge. Oder sie unternehmen konkret etwas zur Verbesserung, wie sich

gesund ernähren, genügend bewegen oder ergänzende Therapien in Anspruch nehmen. Aufgabe der Pflege ist es, Betroffenen zu helfen, ihre verschütteten Bewältigungsstrategien wieder hervor zu holen. Dabei gehe es nicht darum, möglichst viele Vorschläge zu machen, sondern Interesse, Aufmerksamkeit, Wertschätzung und Verständnis zu vermitteln.

Wie geht es Ihnen?

Um Krisen zu erkennen, brauche es echte und offene Fragen, die als Türöffner wirkten. Gefährdet seien hier vor allem Menschen, die sich zurückziehen, ihre Gedanken und Gefühle nicht mitteilen können. Weil sie ruhig und angepasst sind, fallen sie in der Hektik des Spitalalltags «durch die Maschen». «Ich hätte mir nur gewünscht, dass jemand gefragt hätte: Wie geht es Ih-

28 000 Krebsneuerkrankungen

In der Schweiz werden pro Jahr rund 28 000 Krebsneuerkrankungen diagnostiziert. Rund 17 000 Menschen sterben an Krebs. Bei den Männern ist nahezu ein Drittel aller Todesfälle auf Krebs zurückzuführen. Höher ist die Rate nur bei den Kreislauf- und Hirngefässerkrankungen (etwa 40 Prozent). Bei den Frauen wird Krebs in knapp 25 Prozent der Todesfälle als Hauptursache genannt. Bei der Frau ist das Brustkrebsrisiko klar am höchsten, beim Mann sind dies die Erkrankungsrisiken für Lungenkrebs und Prostatakrebs.

Im europäischen Vergleich der Teilinzidenz- und Mortalitätsdaten schneiden die Schweizer Männer schlecht ab. Hier liegt die Schweiz nur knapp hinter Frankreich auf dem zweiten Platz. Es besteht ein deutliches Gefälle zu niederen Inzidenzen in Skandinavien und im Süden Europas. Bei den Frauen liegt die Schweiz rangmässig etwa in der Mitte zwischen dem Hochrisikoland Dänemark und südlichen Ländern wie Spanien und Portugal.

nen?», sagte eine Patientin in der Beratung. Oder: «Eigentlich wollte ich nur sagen...»

«Wichtig ist», betonte Liselotte Dietrich, «dass Krebskranke nicht zu psychisch kranken Menschen gemacht werden, sondern dass es um die Unterstützung in der Bewältigung der veränderten Lebenssituation geht.» Zur professionellen Betreuung gehöre auch, jemanden zu ermuntern, Hilfe anzunehmen in der Auseinandersetzung mit der Krankheit und der veränderten Lebenssituation. Hilfe zu beanspruchen, sei ein Ausdruck von Stärke und nicht von Schwäche, wie dies in unserer Gesellschaft immer noch stark verankert sei.

Krebskranksein verstehen

Das Verstehen einer Krebserkrankung stellte auch *Erich Rohrbach*, Pflegeexperte an der Psychiatrischen Universitätspoliklinik des Inselspitals, ins Zentrum seiner Ausführungen. Er wolle nicht aufzeigen, was noch alles gemacht werden sollte in der Pflege von kranken Menschen. Ziel sei vielmehr, dass das was gemacht wird, bewusst und reflektiert getan wird. Nicht nur PatientInnen mit der Diagnose Krebs reagierten oft mit traumatischen Überforderungsreaktionen. Auch Pflegende, die mit Leid oder dem Tod eines Anderen fertig werden müssen, erlebten Grenzerfahrungen. Oft konzentrierten sich Pflegende – vor allem solche, die in gemischten medizinischen Stationen arbeiten – dann wieder auf die Tagesaufgaben, um wieder im Strom des beruflichen Alltagslebens mitschwimmen zu können.

Depression oder Trauer?

Er erlebe immer wieder, dass eine grosse Unsicherheit besteht, ob jemand depressiv ist und behandelt werden muss oder ob er sich in einer Krise oder einer Trauerphase befindet. Moralische Niedergeschlagenheit werde oft mit der schwierigen Krankheitssituation entschuldigt und die Krankheit der Depression verkannt. Wenn der Patient sich selbst verändert fühlt oder erlebt, wenn das Denken blockiert, grübelnd, gehemmt wirkt, wenn er Schuldgefühle äussert, eine monotone Stim-

me, verarmte Mimik oder verlangsamten Gedankenfluss hat, psychomotorisch verlangsamt ist, Suizidgedanken äussert, sind dies Symptome, die auf eine Depression hinweisen. Trauernde (aber nicht depressive) Menschen erlebten die Welt als arm und leer, sie haben gute und schlechte Tage. Anders als bei Depressiven sei aber ihre Leistungsfähigkeit nicht dauernd eingeschränkt, seien Trauernde psychomotorisch nicht verlangsamt, hätten keine anhaltenden Suizidgedanken und wahnhaft anmutende Schuldgefühle. Krisen gehen vorbei. Depression ist eine Krankheit. Werde eine Depression nicht behandelt, bedeute dies für die Betroffenen eine deutliche Verlängerung der Leidenszeit. Laut Rohrbach leiden rund 20 Prozent der Krebserkrankten an einer Depression, 5 Prozent würden behandelt. Bei der besseren Erfassung könnten Pflegende einen wesentlichen Beitrag leisten.

Nur ein Lächeln

Was PatientInnen selber konkret von der Pflege erwarten, illustrierte Rohrbach mittels einer Videoeinspielung eines Beratungsgesprächs. Das Wichtigste sei, sagte hier die Patientin, dass Pflegende auch in Stresssituationen nie vergessen, dass ihre Patienten Menschen und nicht eine Sache sind. «Um dies zu zeigen, braucht es nur ein liebes Wort, ein Lächeln, das reicht. Und diese Zeit gibt es immer.» Die Pflegeperson müsse der Patientin das Gefühl geben: «Ich bin da. Ich nehme Sie ernst.» Schlimm sei, wenn sie mit einem «ich komme gleich» vertröstet werde und dann lange Zeit trotzdem niemand komme: «Da könnte ich ausrasten.»

Auf der Basis seiner Beratungstätigkeit formulierte Erich Rohrbach vier Forderungen:

- Wir pflegen Menschen, nicht Krankheiten. Die Menschlichkeit muss gelebt werden – es braucht primär Menschen, die versuchen zu verstehen.
- Wir nehmen die Menschen in ihrem Sein ernst. Dies erfordert die Bereitschaft, Kranksein zu verstehen, sich selbst und die Menschen ernst zu nehmen.
- Kranksein zu verstehen, erfordert individuelle Pflege. Diese Pflege orien-



Krebskranke wünschen sich, dass man ganz «normal» mit ihnen und nicht im Flüsterton über sie spricht.

Foto: Bairbel Högner

tiert sich an den sachlichen Erfordernissen (welche Behandlung ist zu diesem Zeitpunkt erforderlich?), der Bedürftigkeit (welche Probleme haben die PatientInnen gerade jetzt?), dem Engagement (was wird in diesem Augenblick von mir verlangt?), dem Vermitteln von Sicherheit und Anerkennung sowie Lob für erbrachte Leistungen der PatientInnen. Pflegende müssen sich bewusst sein, dass Kranksein das ganze soziale Umfeld betrifft.

- Die strukturellen Voraussetzungen für die Pflege müssen verbessert werden. Dafür braucht es genügend und gut qualifiziertes Personal, Reflexionsmöglichkeiten und gute Rahmenbedingungen.

Das (zu) lange Warten

Wie wichtig kompetente Begleitung und Information für die Betroffenen ist, zeigte *Christina Scheurer Steffen* am Beispiel von Patientinnen mit Brustkrebsverdacht. Im Rahmen ihrer Diplomarbeit an der Fachhochschule Gesundheit hatte Scheurer untersucht,

wie Frauen mit Brustkrebs und ihre Bezugspersonen die Zeit des Wartens auf die Diagnose sowie die Zeit des Wartens auf die nachfolgenden Therapien erlebten. Dabei bestätigte sich, dass die Ungewissheit die Lebensqualität der Betroffenen stark einschränkt. Sie äusserten dabei klar, dass Bewältigungsstrategien, ein unterstützendes Umfeld und professionelle Betreuung in dieser Situation sehr hilfreich sein können.

Schnittstelle Spitin-Spitex

Beatrice Kammermann, die als Pflegefachfrau HöFa I sowohl im Spital wie auch in der spitalexternen Onkologiepflege tätig ist, wies darauf hin, wie wichtig die Schnittstelle, die eigentlich eine Nahtstelle sein sollte, zwischen spitalinterner und spitalexterner Pflege von Krebskranken ist. Anhand eines Fallbeispiels legte sie dar, wie schwierig die Verlegung eines schwerkranken Patienten, der zu Hause sterben möchte, sein kann. Ein solcher Übertritt müsse nicht nur sehr genau geplant und mit allen Beteiligten abgesprochen

sein. Es gelte auch zu beachten: Was im Spital als «Kleinigkeit» gilt, könne für Angehörige zu Hause zu kaum lös- und aushaltbaren Situationen führen. Trotz professioneller Unterstützung tragen die Angehörigen in der Regel die Hauptlast. Zu der ständigen Präsenz und der Übernahme von Pflegeverrichtungen komme die emotionale Belastung und die ständige Konfrontation mit dem «Schicksal» hinzu. Eine gute Kommunikation zwischen allen an der Betreuung beteiligten Personen sei eine unabdingbare Voraussetzung für die erfolgreiche Betreuung von schwerkranken Menschen zu Hause.

Folgende Bedingungen müssten erfüllt sein:

- Die Planung für den Austritt aus dem Spital muss frühzeitig erfolgen.
- Die Situation muss einigermaßen stabil sein (zum Beispiel bei der Schmerzeinstellung).
- Die Ziele der Betreuung zu Hause sind allen Beteiligten bekannt.
- BetreuerInnen und Angehörige sind informiert und fühlen sich sicher. Sie erhalten den entsprechenden Support.
- Die Hilfe von aussen ist akzeptiert.
- Grund- und Behandlungspflege sind gewährleistet.
- Fachspezifische Unterstützung ist gewährleistet.
- Der Hausarzt macht Hausbesuche.
- Die Infrastruktur für die Pflege ist gewährleistet und die Finanzierung geklärt.

Auch im Fall der Betreuung von krebskranken Menschen zu Hause gilt der Grundsatz: «Jeder Kranke wird so gut betreut wie seine Angehörigen betreut sind.» □

Die SBK-Sektion Bern veranstaltet laufend Weiterbildungen im Themenbereich Onkologie – Krisen – Sterben: Am 30./31. Januar und 27. Februar 2003 findet der Kurs «Sterbende Menschen und ihre Angehörigen begleiten» statt. Im zweiten Halbjahr 2003 gibt es Angebote zu den Themen «Krisenbegleitung», «Chemotherapien sicher verabreichen», «Menschen in Krisen begleiten». Nähere Informationen unter Tel. 031 380 54 64 oder www.sbk-be.ch

www.sbk-asi.ch

- Onkologie
- Bewältigungsstrategien
- Lebensqualität