

Angehörige sind die wichtigsten Bezugspersonen des erkrankten Menschen und werden dadurch für Ärzte/Ärztinnen, Pflegende, Betreuungspersonen zu den wichtigsten Partnern in der Betreuung von erkrankten Menschen. Nur wenn Angehörige gestützt werden, sind sie fähig auch über längere Zeit eine wertvolle Hilfe in der Betreuung des schwerkranken oder sterbenden Menschen zu sein.

Liselotte Dietrich

Angehörige von schwerkranken Menschen



Liselotte Dietrich

Einführung in die spezifische Situation von Angehörigen und wichtige Aspekte für die Begleitung aus der Sicht der psychoonkologischen Beratung

Angehörige von schwerkranken Menschen können diejenigen sein, die dem erkrankten Menschen durch familiäre oder emotionale Verbundenheit nahe stehen. Oft sind die Angehörigen die wichtigsten Bezugspersonen des Patienten und gleichzeitig leiden sie emotional am meisten mit und werden am stärksten in praktischen Pflegeverrichtungen miteinbezogen.

Veränderungen

Für die Angehörigen ergeben sich durch eine schwere, chronische Krankheit in einer Situation, wo keine Aussicht auf Heilung mehr besteht, Veränderungen in verschiedenen Bereichen des Lebens. Diese können sich auf alle Aspekte der Identität beziehen. Sowohl die verschiedenen Veränderungen, wie die dadurch ausgelösten Gefühle und Bewältigungsstrategien, wirken sich auf das gesamte soziale Umfeld aus.

Die Veränderungen, mit denen Angehörige konfrontiert werden sind unterschiedlich, d.h. auch abhängig von der Phase – dem Zustand und der weiteren Entwicklung – der Krankheit des Betroffenen.

Der erkrankte Mensch verändert sich äusserlich, jedoch auch in seinen geistigen und psychischen Fähigkeiten. Ein vielleicht vorher autoritärer, noch völlig selbständiger Vater wird zu einem pflegebedürftigen, abhängigen Mann, der oft weinend oder schlafend in seinem Rollstuhl sitzt. Angehörige finden sich dann einer veränderten, ihnen fremden Person gegenüber und fühlen sich hilflos im Umgang mit ihr.

Körperliche Beschwerden (z.B. Operationen, Lähmungen, Abmagerung, Gehunfähigkeit) führen zu einem anderen Aussehen des Menschen. Damit müssen sich Angehörige auseinandersetzen. Schmerzen, Schlaflosigkeit, Sprachbehinderungen, Gefühlsschwankungen, Gereiztheit, Aggressionen des erkrankten Menschen, beeinträchtigen sein Verhalten, seine Belastbarkeit und stellen dadurch für Angehörige eine grosse Herausforderung dar.

Angehörige übernehmen oft vermehrt Verantwortung für den erkrankten Menschen und ihr Alltag verändert sich unweigerlich auch durch die Übernahme von zusätzlichen Aufgaben. Häufig verändern sich bisherige Rollenvertei-

lungen. Arzttermine, Spital- oder Heimbefuche bestimmen den Alltag.

Das Bewusstsein um den nahen, drohenden Abschied zwingt unter anderem zu einem anderen Verhalten gegenüber dem sterbenden Menschen: Angehörige möchten rücksichtsvoll und mit Verständnis den erkrankten Menschen schonen.

Möglicherweise ist für die Betreuung des alten, kranken Menschen die Mitarbeit von Angehörigen erforderlich. Diese kann gerne geleistet werden oder es kann auch eine klare Überforderung für die Angehörigen darstellen. Angehörige versetzen sich oft stark in die Situation des Erkrankten und möchten helfen, unterstützen soweit ihnen dies möglich ist. Es ist naheliegend, dass jeder Mensch in einer solchen Situation sich überlegt, was für ihn hilfreich wäre und dies dann auf den ihm nahestehenden Menschen überträgt. Doch die Bedürfnisse sind oft völlig unterschiedlich. Es besteht also die Gefahr, dass erkrankte, sterbende Menschen zu etwas gedrängt werden, was ihnen nicht wichtig ist.

Eine Betreuungsaufgabe kann zu verminderten sozialen Aktivitäten führen, und durch die Mehrfachbelastung besteht die Gefahr, dass Angehörige Erschöpfungszustände erleben.

Positiv kann sein, dass durch eine gegenseitige Anteilnahme und Zusammenarbeit ein grösserer Familienzusammenhalt entsteht, ja sogar, dass Kontakte neu entstehen.

Gefühle von Angehörigen, Zukunftsperspektiven und Bewältigung

Meistens sind Angehörige in der ersten Zeit einer Erkrankung voll damit beschäftigt auf Veränderungen zu reagieren, ohne bewusst wahrzunehmen, was diese für ihr eigenes Leben bedeuten. Anpassungen erfolgen in erster Linie im handelnden Bereich. Die Sorge um den kranken Menschen und die Auseinandersetzung mit der Erkrankung steht im Vordergrund. Angehörige werden, ebenso wie die Betroffenen, oft unvorbereitet mit einer für sie völlig ungewohnten Situation konfrontiert. Sie versuchen die Krankheit so gut wie möglich zu verstehen, stellen Fragen, damit die Situation für sie fassbar wird. Häufig ist das Hauptanliegen in dieser Zeit, herauszufinden, wie der erkrankte Mensch bestmöglich betreut werden könnte. Angehörige befinden sich auf einer Gratwanderung zwischen Dasein für den kranken Menschen und ihrer eigenen Lebensaufgabe. Eigene Bedürfnisse geraten in den Hintergrund und werden kaum mehr befriedigt. Angehörige getrauen sich oft nicht auszusprechen, dass sie wünschen, Teile der Normalität im sozialen Rahmen (Arbeit, Veranstaltungen, Freundeskreis) aufrecht zu erhalten.

Wenn im Laufe der Erkrankung die Hoffnung auf Heilung zunehmend schwindet, werden verschiedenste Gefühle ausgelöst – Trauer, Enttäuschung, Wut, Angst vor Alleinsein, Angst vor Überforderung durch pflegerische Aufgaben. Angehörige beschäftigen sich auch mit Fragen, die den Sinn des eigenen Lebens, den Sinn von Leiden und Sterben betreffen, sowie das Leben ohne den erkrankten Menschen.

Gedanken an ein Weiterleben sind oft mit Vorwürfen verbunden, weil sie denken, sie dürften dies nicht tun. Sie möchten diese Gedanken auch vor dem sterbenden Menschen verbergen. Oft bewirken jedoch offene Gespräche auf beiden Seiten Klarheit und Erleichterung.

Angehörige suchen einen Weg, so gut wie möglich mit ihren Gefühlen umzugehen. Es gibt Momente, in denen Angehörige von vielfältigen, widersprüchlichen Gefühlen überschwemmt werden. In der Regel beziehen sich alle Fragen auf das Ergehen des kranken Menschen, und die Bedürfnisse und Schwierigkeiten der Angehörigen geraten in Vergessenheit. Auch sie befinden sich in einer Krisensituation und durchlaufen verschiedene Stufen in der Verarbeitung. Positiv kann sein, traurige Gefühle miteinander zu teilen, einen bewussten Abschied zu gestalten, den Rückblick auf das gelebte Leben zu teilen.

Insgesamt schwierig kann für Angehörige sein, wenn sie ein schlechtes Gewissen oder Schuldgefühle gegenüber dem sterbenden Menschen empfinden. Angehörige, möchten oft den erkrankten Menschen vor der «Wahrheit» schützen oder ihn nicht mit ihren Ängsten belasten. Dadurch kann ein Dilemma entstehen zwischen «unaufrichtig» sein, zum Beispiel bezüglich «Hoffnungslosigkeit» oder den betroffenen Menschen durch die schmerzhaft «Wahrheit» belasten. Es kann eine Sprachlosigkeit entstehen, die zu Missverständnissen führt. Hilfreich kann sein, wenn Angehörige in der schwierigen Situation eine Herausforderung zur persönlichen Entwicklung entdecken oder einen tieferen Sinn sehen.

Angehörige äussern bezüglich ihrer Situation z.B.

- «Ich bin froh, dass ich etwas tun kann, fühle mich so weniger hilflos.»
- «Ich habe das Gefühl, ich müsste dauernd verfügbar sein und fühle mich überfordert.»
- «Mein eigener Kopf ist leer, in mir gibt es nur noch diesen «Helferdruck».»
- «Ich tue all dies für meinen Mann gerne, doch es stimmt mich traurig, dass ich ihn als Partner schon verloren habe...»
- «Ich habe so wenig eigene Gestaltungsmöglichkeiten, kann das Haus nicht mehr mit einem guten Gefühl verlassen.»
- «Der Druck ist ständig da... immer zu denken: er braucht gleich etwas, immer startbereit zu sein... Trotzdem möchte ich für ihn da sein»

Familiäre Belastungen

Eine belastende Thematik, die innerhalb der Familie oder der Partnerschaft bisher unbeachtet vorhanden war, ein bereits schon längere Zeit unausgesprochener Konflikt, kann in einer Krankheitssituation akzentuiert zum Ausdruck kommen. Dies kann sich auswirken auf die Betreuung des erkrankten Menschen und oft auch auf das betreuende System.

Beziehungen verändern sich unter der äusseren Belastung durch die Krankheit und sind geprägt von der unterschied-

lichen Art der Bewältigung der einzelnen Menschen. Die Gespräche innerhalb der Familie und des Freundeskreises verlieren an Unbeschwertheit, Einfühlungsvermögen in die Situation des Anderen wird durch die eigene emotionale Belastung erschwert. Missverständnisse entstehen durch das Bestreben, die Nächsten zu schonen oder durch Gefühlsschwankungen und eine ungewohnte Sensibilität für «Zwischentöne».

Doppelrolle

Im medizinischen/pflegerischen Umfeld geraten Angehörigen meistens in eine Doppelrolle. Einerseits sind sie Mitbetroffene, andererseits erwartet das betreuende Team, dass sie verschiedene Aufgaben übernehmen d.h. also Mitbetreuende sind. Diese Erwartung und die damit verbundenen Aufgaben sind jedoch selten deklariert. Die Angehörigen wissen also nicht, was von ihnen erwartet wird und bringen ja meistens ebenso unausgesprochene Erwartungen mit. Dies kann zu einem Dilemma für Betreuende führen. Die multidisziplinäre Zusammenarbeit und der gegenseitige Austausch sind von grosser Wichtigkeit, ebenso das Ansprechen von Erwartungen und Bedürfnissen.

Unterstützungsmöglichkeiten

Konzepte für den Einbezug und die Begleitung von Angehörigen müssen diese Doppelrolle – Mitbetroffene – Mitbetreuende – berücksichtigen. Die Unterstützung im multidisziplinären Team erfordert einerseits Wissen, andererseits Einfühlungsvermögen in die spezifische Situation der Angehörigen.

Für Angehörige ist es hilfreich, konkrete Informationen zur Situation zu erhalten und Anregungen zum Umgang mit dem erkrankten Menschen. Wenn jemand sich z.B. verbal kaum mehr äussern kann, sind Angehörige darauf angewiesen zu erfahren, wie sie noch kommunizieren könnten. Die Information, dass jemand noch hört, sich aber vielleicht nicht mehr mitteilen kann, ist von grosser Wichtigkeit.

Auch im Umgang mit den vorhandenen Gefühlen sind Angehörige für Unterstützung dankbar. Hilfe bei der Bewältigung im emotionalen Bereich umfasst Interesse und verständnisvolle Zuwendung. Es ist für sie wertvoll zu erleben, dass sie sich über ihre Situation äussern können und ihnen wertfrei zugehört wird. Im Verlaufe eines einfühlsamen Gespräches kann auch auf weitere Unterstützungsmöglichkeiten hingewiesen werden oder gesagt werden, wie wichtig es ist, eigene Bedürfnisse zu erfüllen, sich abzugrenzen. Ein Gespräch über die eigenen Bewältigungsmöglichkeiten kann dazu beitragen, dass Angehörige über lange Zeit fähig bleiben, Betreuungsaufgaben zu übernehmen. Hilfreich ist häufig auch, gegenseitiges Verständnis in der Familie zu fördern und dadurch die Kommunikation zu ermöglichen oder anzuregen.

Je nachdem, wo der erkrankte Mensch betreut wird, ist auch die Unterstützung für die Angehörigen unterschiedlich. In der Regel ist das persönliche Umfeld der Angehörigen, die wichtigste Quelle für Entlastung und Unterstüt-

zung. Das soziale Netz ist also von grosser Bedeutung. Dann sind der betreuende Arzt, die involvierten Pflegepersonen als Vertrauenspersonen im medizinisch/pflegerischen Bereich von Wichtigkeit. Ebenso können Nachbarn oder freiwillige Helferinnen eine wertvolle Hilfe sein. Auch die Seelsorge, spezifische Patientenselbsthilfevereinigungen oder gemeinnützige Dienstleistungsorganisationen wie die Alzheimervereinigung, die Krebsliga kommen zur Unterstützung von Angehörigen in Frage. Beim Wunsch nach Bearbeitung von Lebensthemen ist der Hinweis auf Psychotherapie sinnvoll. Auch Bücher mit Erfahrungsberichten von Angehörigen in ähnlichen Lebenssituationen können zur Bewältigung einen Beitrag leisten oder auch, wo es solche gibt, die Teilnahme an einer Selbsthilfe- oder Gesprächsgruppe für Angehörige.

Oft brauchen Angehörige jemanden, der sie wohlwollend motiviert weitere Hilfestellungen zu beanspruchen und eigene Bedürfnisse, so individuell diese auch seien, ernst zu nehmen.

Wichtig ist, dass Angehörige Anerkennung erhalten, für all das, was sie oft aus ihrer Sicht so selbstverständlich einfach erledigen und bewältigen. Professionelle müssen dieser Leistung Beachtung schenken.

Literatur

Artikel in Krankenpflege

3/2004: Bestärken, ermutigen, entlasten

4/2004: Die Angehörigen sind die Experten

5/2004: Expedition in sechs Etappen

in NOVA 6/2002: Pflege zu Hause, Monika Rufibach

Broschüre Krebsliga Schweiz (2000), Text von verschiedenen Autoren: Krebs trifft auch die Nächsten – Ratgeber für Angehörige

Bücher:

Freudenberg Elke (1990): Der Krebskranke und seine Familie. Thieme

Schnepf Wilfried (2002): Angehörige pflegen. Bern: Huber&Lang

Wenger Elisabeth/Trachsel Hansueli (2004): «...und falls dir Krebs Angst macht...».

Bern: Stämpfli

Juchli, Liliane (1987): Pflegen – Begleiten – Leben, Friedrich Reinhardt

Anschrift der Autorin:

Liselotte Dietrich

Supervisorin BSO, Sozialbegleiterin SBSB, Pflegefachfrau AKP

Supervision/Weiterbildung/Psychoonkologische Beratung

Dürhalde 2

9107 Urnäsch

lilo.dietrich@bluewin.ch