



## G. Strittmatter

Die Bedeutung der Unterstützung der Familie für die Krankheitsbewältigung des Krebskranken

### Die Krankheitsbewältigung des Krebskranken aus psychoonkologischer Sicht

Die Konfrontation mit einer Krebserkrankung kommt für die meisten Betroffenen einem „Sturz aus der normalen Lebenswirklichkeit“ (Gerdes 1984) gleich. Die plötzlich realisierte Lebensbedrohung erschüttert die gesamte Wirklichkeit des Kranken. Er wird konfrontiert mit seiner Verletzbarkeit und Endlichkeit. Ein Bergmann umschrieb dieses Erleben mit dem Satz: „Es ist so, als würde einem unter Tage die Lampe weggenommen.“ Das Kennzeichnende dabei ist die existentielle Situation der Gefährdung. Der Krebskranke wird herausgerissen aus seinen normalen Lebensbezügen, muß in der ungewohnten Krankenhausrealität, von Lebensängsten belastet, einschneidende Behandlungen ertragen, wird mit einem veränderten Körper, je nach Krebserkrankung sichtbar gezeichnet, aus der stationären Behandlung entlassen und steht vor der schwierigen Aufgabe, mit seiner veränderten Lebenswirklichkeit wieder in das familiäre, berufliche und gesellschaftliche Leben zurückzufinden.

Die Frage ist dabei nicht, ob der Betroffene sich mit seiner Krankheit, der Behandlung und den Behandlungsfolgen beschäftigt oder nicht, sondern wie er mit den Belastungen und seiner Lebensveränderung fertig wird und wie er in die Lage kommt, sein Leben sinnvoll zu leben. Denn analog zur Unmöglichkeit, nicht zu kommunizieren ( Watzlawick u.Mitarb. 1969 ), ist es für den Betroffenen unmöglich, nicht auf irgendeine Weise auf das Krankheitsereignis zu reagieren. Auch Verdrängung und Verleugnung sind Reaktionen auf die Erkrankung.

Die Bewältigungsforschung beschäftigt sich schon lange mit den Fragen, wie sich die verschiedenen Reaktionsweisen ordnen lassen und ob es ein geeignetes oder ungeeignetes Coping-Verhalten gibt ( Heim 1988 ). Aus zwei Gründen sind die Fragen der Krankheitsverarbeitung von ganz praktischer Bedeutung und Relevanz:

- 1. beeinflusst die Art und Weise des Umgangs mit einer schweren und lebensbedrohlichen Krankheit unmittelbar die Lebensqualität des Betroffenen;
- 2. könnte die Art der Krankheitsverarbeitung einen Einfluß auf den weiteren Krankheitsverlauf, d.h. einen Einfluß auf die Überlebenszeit haben ( Holland u. Rowland 1989 ).

Betrachtet man die bisherigen Ergebnisse der Bewältigungsforschung, so wird deutlich, daß sie sich im wesentlichen auf eine Beschreibung der Prozesse beschränkt und einige allgemeine Aussagen macht, wie z.B., daß



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Patienten ihre Krankheit sehr unterschiedlich verarbeiten, daß es immer mehrere Bewältigungsformen in einer bestimmten Krankheitssituation gibt und daß die Krankheitsverarbeitung als ein dynamischer Prozess einem ständigen Wandel unterliegt. Tendenziell beschreibt die Forschung zwar das aktiv - zupackende Verhalten als günstige und das passiv – resignative Verhalten als ungünstige Bewältigungsform, doch sie kann dem Kranken oder dem Betreuer keine Handlungsanweisung vermitteln. Es gibt kein Patentrezept und kein „richtig“ oder „falsch“.

Der einzelne Krebskranke kann aber nicht abwarten, zu welchen Ergebnissen die Bewältigungsforschung kommen wird. Er muß jetzt mit seiner Krankheit, der Behandlung und den Behandlungsfolgen umgehen. Dabei findet er sich in einer existentiell gefährdeten Situation vor, muß ständig auf Behandlungsanforderungen reagieren, hat mit institutionellen Sachzwängen, mit festgelegten Behandlungs- und Beziehungsmustern zu tun, ist dem Anpassungsdruck kultureller Einstellungen, einschließlich der kollektiven Tendenz zur Verdrängung existentieller Ängste, ausgesetzt, erlebt die (offenen oder verschwiegenen ) Ängste der Angehörigen, sucht nach alternativen Behandlungsmethoden, schwankt zwischen Hoffnung auf Heilung und Angst vor dem Fortschreiten der Krankheit und hätte gern eine Handhabe, um selber gegen die Krankheit vorgehen zu können.

Angesichts des dringenden Handlungsbedarfs scheint mir als ein wichtiger und praktikabler Lösungsschritt die behandlungsintegrierte Unterstützung des Krebskranken schon während der Erstbehandlung zu sein. Die Bewältigung der seelischen Probleme beginnt nämlich nicht erst nach der Entlassung aus der stationären Behandlung, sondern wesentlich schon vor der Operation. Z.B. hängt das Ausmaß der postoperativen Belastung vom Ausmaß des Unvorbereitenseins auf die Größe des postoperativen Befundes ab ( Cassileth u. Mitarb. 1981 ). Ausführliche präoperative Aufklärung und Vorbereitung des Kranken sind deshalb eine Grundvoraussetzung für eine spätere Bewältigung.

Insgesamt ist von seiten der Klinik ein Behandlungsansatz erforderlich, der den ganzen Menschen in den Blick nimmt und die psychische und soziale Situation des Kranken und seinen Prozess der Auseinandersetzung mit der Krankheit berücksichtigt. Die entscheidende Unterstützung erfährt der Patient dadurch, daß er von den Ärzten und Pflegekräften verstanden und als ganzer Mensch ernstgenommen wird. Auf dieser Grundlage sind dann bei Bedarf spezielle psychosoziale Unterstützungen sinnvoll und möglich. Diese gezielten Unterstützungen setzen allerdings voraus,

- daß die stark belasteten Kranken frühzeitig herausgefunden werden
- und daß auf die tatsächlichen (und nicht die vermuteten ) Probleme des einzelnen Kranken eingegangen wird Das Ziel der Unterstützung besteht darin, Belastungen abbauen zu helfen. Nur was wirklich entlastet, ist gut. Die Hilfestellungen haben in einer nicht stigmatisierenden und „nicht psychologisierenden“ Weise zu erfolgen.



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Es geht um Verstehen, Entlasten und Begleiten. Die Qualität der Unterstützung erweist sich dabei darin, ob der Krebskranke tatsächlich Entlastung erfährt und Hilfen bekommt für seine wirklich brennenden Fragen und Nöte. Durch diese Betreuung wird er in seinem individuellen Bewältigungsprozeß unterstützt und befähigt, seine eigenen Kräfte und Ressourcen zu mobilisieren. In einer eigenen Untersuchung bei Haut- und Gesichtskrebskranken (Strittmatter u. Mitarb. 1992), die genau diesem Ziel dient, betreuungsbedürftige Kranke frühzeitig herauszufinden und ihnen eine gezielte Unterstützung anzubieten, zeigte sich am 7.Tag der stationären Behandlung,

- daß nicht die prognostischen Kriterien eines Tumors, sondern das subjektive Belastungs-erlebnis das Mass für die Notwendigkeit psychosozialer Unterstützung ist,
- daß die Tumorangst (Angst vor dem Weiterschreiten des Tumors), das psychische Befinden (Niedergeschlagenheit, Traurigkeit und Sorgen) und die innere Unruhe und Anspannung 66 % der Gesamtbelastung ausmachen,
- daß an 4. Stelle die körperlichen Beschwerden belasten, gefolgt von der mangelnden so-zialen Unterstützung; danach kommen die Belastungen durch berufliche Probleme, Selbst-unsicherheit und mangelnde Unterstützung durch die Behandler,
- daß insgesamt 37 % aller stationären Hauttumorpatienten in ihrer Selbsteinschätzung so stark belastet waren, daß sie schon während der stationären Behandlung eine gezielte psychosoziale Unterstützung benötigten.

### Die Bedeutung der Familie bei der sozialen Unterstützung des Krebskranken

Die Bedeutung enger Beziehungen für das Wohlbefinden einer Person in Zeiten von Gesundheit wie Krankheit ist jedem bekannt. Interpersonale Beziehungen können Menschen vor den Auswirkungen von Belastungen schützen; soziale Unterstützung wirkt wie ein Puffer und vermindert die psychischen Belastungen (Baider u.Kaplan De-Nour 1990, Rowland 1989). In Längsschnittstudien bei Krebspatienten wurde gezeigt, daß soziale Unterstützung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung für den Betroffenen ein geringes Ausmass an emotionaler Belastung mit sich bringt. Manche Autoren halten sogar einen Einfluss auf die Überlebenszeit für möglich. (Baider u.Kaplan De-Nour 1990, Rowland 1989, Weismann und Worden 1975). Sicher ist, daß soziale Unterstützung besonders in akuten Krisen als Stresspuffer wirksam ist (Ziegler u.Mitarb. 1990).

Die Bewältigung der Krebserkrankung wird neben den biologischen Faktoren der Krankheit und Behandlung beeinflusst:

- vom Lebensstadium und den durchkreuzten Lebensaufgaben
- von innerpsychischen Variablen, wie Persönlichkeit,



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Bewältigungsverhalten und Abwehrmechanismen

- von den sozialen Ressourcen, die dem Kranken zur Verfügung stehen.

Der Krebskranke hat nach Rowland (1989) in folgenden 5 Bereichen tiefe Einbrüche zu verkraften:

- veränderte zwischenmenschliche Beziehungen mit der Gefahr größerer Distanz
- größere Abhängigkeit von anderen (Angehörigen und Ärzten)
- Leistungseinbruch und Gefährdung der Erwerbsfähigkeit
- Veränderung des Körperbildes
- existentielle Probleme (Angst zu sterben)

Der Krebskranke braucht soziale Unterstützung, um mit seinen Ängsten, seinem veränderten Körperbild, seinen Beschwerden, seinen beruflichen und sozialen Belastungen sowie mit den Behandlungsanforderungen konstruktiv umgehen zu können. Die Unterstützung kann vom Ehe- oder Lebenspartner, von anderen Familienmitgliedern, vom Freund, von der Freundin, vom Kollegen, vom Arzt oder von einer Gruppe erfolgen.

Die soziale Unterstützung umfasst mehrere Bereiche (Baider et al):

- informative Unterstützung
- emotionaler Beistand, affektive Unterstützung
- praktische instrumentelle Unterstützung (materiell, physisch)
- Bestätigung von Einstellung und Gefühlen
- Vermittlung von Zugehörigkeitsgefühl und Aufrechterhaltung der sozialen Identität
- Unterstützung durch Feedback zum Kranken.

Entscheidend ist, wie die soziale Unterstützung vermittelt wird. Denn die falsche Person könnte unangemessene Hilfe zum falschen Zeitpunkt anbieten. Es ist wichtig, herauszubekommen, was hilfreich ist und was nicht, und sich zu vergegenwärtigen, daß die Bedürfnisse des Kranken sich im Verlauf der Zeit ändern. Der Kranke möchte in bestimmten Bereichen Hilfe bekommen, ohne in eine passive Rolle gedrängt zu werden und ohne sich dabei schuldig oder abgewertet fühlen zu müssen. Ziegler u. Mitarb. (1990) verweisen darauf, daß zu bestimmten Zeiten (z.B. Remission) ein zu hohes Mass an sozialer Nähe selbst auch zu einer psychischen Belastung werden kann, wenn Kompensationsmechanismen für die Krankheitsverarbeitung wichtiger sind.

Nicht selten kommt es schon in der Klinik zu Missverständnissen. Ein Angehöriger, der z.B. in einer fröhlichen und optimistischen Haltung dem Kranken begegnet, realisiert nicht, daß sich sein gutgemeintes Verhalten negativ auf den Kranken auswirken kann, wenn dieser das Gefühl bekommt, in der Ernsthaftigkeit seiner Belastungen nicht verstanden zu werden. Ähnliche Spannungen entstehen durch die häufig zu beobachtende Diskrepanz zwischen den inneren Gefühlen und dem nach aussen gezeigten



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Verhalten der Beteiligten.

Holland u. Rowland (1989) haben für Besucher ihrer Kranken einen Leitfaden herausgegeben, in dem sie praktische Hinweise zur Förderung einer guten Unterstützung geben:

- den Kranken so begrüßen wie früher auch ( Kuss, Handgeben)
- sich in seine Nähe auf einen Stuhl setzen
- ein aufmerksamer Zuhörer sein
- sich vergegenwärtigen, daß der Kranke nicht die ganze Zeit über seine Krankheit sprechen möchte
- wenn möglich, mit dem Kranken ein paar Schritte gehen
- statt langer Besuche eher auch Unterbrechungen wahrnehmen
- um herauszubekommen, wann die Zeit zum Gehen ist, sagen:“ Ich glaube, ich bin lange genug hier gewesen“. Wenn der Patient dem nicht widerspricht, ist es gut, sich zu verabschieden, ausser er äussert: „Nein, bleib doch bitte noch“.

Im allgemeinen gibt die Familie dem Krebskranken die entscheidende soziale Unterstützung. In der klinischen Praxis erfahren wir immer wieder, wie die nächsten Angehörigen den Kranken intensiv begleiten und wie in diesem gemeinsamen Tragen die eigentliche soziale Unterstützung geschieht. Rait u. Lederberg (1989) unterscheiden 5 Kategorien familiärer Unterstützung:

- 1. Emotionale Unterstützung. Obwohl die Familienmitglieder selber betroffen sind, wird von ihnen erwartet, ( auch vom Behandlungsteam) und stellen sie an sich selbst die Erwartung, die eigenen Gefühle zurückzustellen und den Patienten zu unterstützen. In einer Befragung äußerten sogar krebskranke Jugendliche, daß sie sich am stärksten von den Müttern, dann von den Vätern, dem Behandlungsteam und zuletzt von den Geschwistern unterstützt fühlten, während die sonst wichtige Gleichaltrigengruppe überhaupt keine Rolle spielte.
- 2. Die Familie als Mitträger von Behandlungsentscheidungen. Da oft schwerwiegende Entscheidungen getroffen werden müssen und der Patient dabei überfordert sein kann, entlastet die Familie den Krebskranken durch Mitüberlegen und Mittragen von Behandlungsentscheidungen. Voraussetzung dafür ist, daß die Angehörigen von seiten der Behandler in die Information und Entscheidungsfindung miteinbezogen werden.
- 3. Die Familie als unmittelbarer Ort der Pflege und Betreuung des Krebskranken
- 4. Die Familie als Träger finanzieller, beruflicher und sozialer Belastungen als Konsequenzen der Krebserkrankung.
- 5. Die Familie als Garant der Stabilität inmitten von Veränderung. Die Familie muß in allen Phasen der Erkrankung und Behandlung ihren Aufgaben ( wie Erziehung, Ernährung, finanzielle Stabilität ) nachkommen. Die Erfüllung dieser Aufgaben ist neben der direkten



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Patientenpflege entscheidend für die Entlastung und das Wohlbefinden des Krebskranken. Neben dieser Sicherung der Alltagsaufgaben gibt die Familie, die durch die Krebserkrankung vor immer neue Anforderungen gestellt wird, gerade dadurch Stabilität, indem sie sich den immer wieder neuen Anforderungen flexibel anpasst.

Zusammenfassend lässt sich sagen, daß soziale Unterstützung eine wichtige Komponente für das Bewältigungsverhalten darstellt. Das für den Kranken bedeutsame Bezugssystem, sei es Familie, Partnerschaft oder Freundschaft, spielt dabei eine entscheidende Rolle.

### Die Belastung der Angehörigen

Die Familienmitglieder können nicht nur in ihrer Funktion der Unterstützung des Krebskranken gesehen werden. Sie sind unmittelbar selbst belastet. In den letzten zwei Jahrzehnten wurde ihre direkte Betroffenheit verstärkt beachtet. Rait u. Lederberg (1989) bezeichnen die Familienmitglieder als "Patienten zweiter Ordnung".

Nach Wright u. Dyck (1984) sind die 4 hauptsächlichen Belastungen von Familienmitgliedern:

- Zukunftsangst
- Problem, Informationen zu bekommen
- Belastung, den Kranken leiden zu sehen
- Belastung, nicht zu wissen, was als nächstes geschehen wird.

Ehe- oder Lebenspartner von Krebskranken erleben Belastungen in allen Stadien der Behandlung, aber auch in den erscheinungsfreien Intervallen.

Wellisch u. Mitarb. (1978) berichten von psychosomatischen Beschwerden wie Schlaf- und Essstörungen sowie von sexuellen Problemen von Partnern brustamputierter Frauen. Die sexuellen Probleme spielen nur dann keine Rolle, wenn die intime Beziehung vor der Mastektomie für beide Partner zufrieden stellend war. Nach Lewis (1990) erleben die Ehepartner von Brustkrebspatientinnen unmittelbar eine existentielle Bedrohung durch die Krebserkrankung.

Nach Gotay (1984) ist die Tumorangst die stärkste Belastung für die Partner sowohl im Früh- als auch im Spätstadium einer Krebserkrankung.

Auch die Kinder sind sehr betroffen. Wie weit auch immer sie die Krebserkrankung in ihrer Bedeutung begreifen, sie erfahren die eingetretenen Veränderungen, das Fehlen des kranken Elternteils, das Überbeanspruchtsein des gesunden Elternteils und die Störungen im täglichen Ablauf. Die Belastungen des gesunden Elternteils wirken sich auf die Beziehung zu den



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Kindern aus und erschweren das Klarkommen der Kinder.

Das offene Gespräch mit den Kindern sowie die Erfahrung von Liebe, Zuwendung und Beruhigung ist entscheidend, um die Belastung der Kinder zu senken. Belastungen der Kinder können sich in Schulversagen, Schlafstörungen, Bettnässen, Essstörungen, aggressivem Verhalten und Niedergeschlagenheit zeigen.

Je jünger die Kinder, umso grösser sind deren Belastungen durch einen krebserkrankten Elternteil. Kinder, die über die Krankheit informiert wurden, zeigten weniger Angst als die nichtaufgeklärten Kinder ( Rait u. Lederberg 1989 ). Die Bewältigung der Kinder hängt von der Qualität der elterlichen Beziehung und der gemeinsamen elterlichen Bewältigung ab.

Bei Jugendlichen und Heranwachsenden unterbricht die Krebserkrankung eines Elternteils ihren normalen Entwicklungsprozess. Die Krankheit, z.B. der Mutter, zwingt die Jugendlichen in eine zentripetale (familienzentrierte) Richtung, die ihrer zentrifugalen ( "von-der-Familie-weg"- )Tendenz zuwiderläuft. In dem Moment, in dem der Heranwachsende beginnt, sich emotional von der Familie zu lösen und seine eigene Identität zu entwickeln, erzwingen Krankheits- und Haushaltserfordernisse einen verstärkten Kontakt mit den Eltern. Jugendliche sind auch in Gefahr, zu Ersatzpartnern gemacht zu werden.

### Die Belastung der Gesamtfamilie

In einem erweiterten Verständnis ist neben dem Krebskranken und den Angehörigen die Familie als Einheit, als dynamischer Organismus unmittelbar als ganze betroffen und setzt sich mit der Krebserkrankung auseinander.

Die Krebserkrankung durchkreuzt das Leben aller Familienmitglieder und gefährdet die Integrität und das Funktionieren des Familiensystems. Erkrankung und Behandlung erzeugen Veränderungen der gewohnten Familienstruktur, stellen die Rollenverteilung infrage und erfordern von der Familie Flexibilität und die Bereitschaft, eingefahrene Regeln und Beziehungsmuster zu verändern.

Ein Familiensystem, das leicht verletzbar, das unflexibel und dem ein Mangel an Verständnis zu eigen ist, kann sich möglicherweise nicht auf die Bewältigung einer Krebserkrankung eines seiner Mitglieder einstellen und wird mit der Aufgabe nicht fertig.

Die Aufrechterhaltung der Stabilität erfordert von der Familie eine hohe Fähigkeit zur Veränderung, um sich an die neuen Aufgaben anpassen zu können. Man könnte überspitzt sagen, dass die Veränderung das einzig Konstante in der Familie ist, weil die Krankheit den Patienten und seine Familie vor immer wieder neue Aufgaben stellt. Der Anspruch an die Familie



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

- insbesondere an die mit Säuglingen, Kleinkindern und Schulkindern - ist sehr komplex und vielfältig. Sie muss zum einen auf die Erfordernisse der Krebserkrankung und Behandlung sowie deren langfristige Bewältigung eingehen, zum anderen muss sie im Haushalt die Ernährung und Versorgung der Familienmitglieder sicherstellen.

In der Broschüre "Coping with Cancer" (1982) des National Cancer Institute wird, basierend auf der Analyse von 100 Familien, ein Phasenmodell vorgestellt, das verschiedene Stadien von Familien mit einem Krebskranken beschreibt. Diese Phasen sind als Anhaltspunkte zu verstehen, erheben weder den Anspruch auf Vollständigkeit, noch müssen sie in der aufgeführten Reihenfolge auftreten:

- 1. Phase: Belastung und Erschütterung der ganzen Familie durch die Krebsdiagnose
- 2. Phase: funktionaler Zusammenbruch der Familie, wenn Behandlungserfordernisse die Erfüllung von Familien- und Haushaltsverpflichtungen unmöglich machen
- 3. Phase: Meinungsbildung und Suche nach Zusammenhängen, der Versuch, den Krebs verstandesmäßig zu erfassen
- 4. Phase: Information Aussenstehender, Umgang mit den emotionalen Reaktionen anderer und den Einmischungen von aussen
- 5. Phase: Ausleben von Gefühlen, zum Ausdruckbringen starker Gefühle, um kontaktfähig und mit sich selbst in Übereinstimmung bleiben zu können.

Wenn der Kranke zum Pflegefall wird, gibt es zwei weitere Phasen mit zusätzlichen Aufgaben für die Familie:

- 6. Phase: Umorganisieren innerhalb der Familie, um die verschiedenen Rollen erledigen und die zusätzlichen Aufgaben erfüllen zu können
- 7. Phase: Wiederbeleben früherer Erfahrungen mit dem jetzt Krebskranken, um ihn nicht nur in der Rolle des Kranken wahrzunehmen, sondern seine ganze Persönlichkeit in das Leben mit dem Krebs zu integrieren.

### **Bestandsaufnahme: mangelnde Unterstützung der Krebskranken durch die Angehörigen und mangelnde Unterstützung der Familie durch die Behandler**

Im akutstationären Bereich sind im allgemeinen zwei Defizite erfahrbar: zum einen werden, von positiven Ausnahmen abgesehen, die Patienten nicht genug von ihren Familien unterstützt, zum anderen bekommen die überforderten Angehörigen nicht die notwendige Unterstützung durch die Behandler.

In einer Studie zur Erfassung der psychischen Belastung von Ärzten und



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Krankenpflegekräften in onkologischen Kliniken in Bayern und Baden-Württemberg (Herschbach 1991) zeigte sich, dass beide Berufsgruppen unter anderem dadurch belastet sind, dass die Krebskranken nicht genug durch die Angehörigen unterstützt werden. Die Belastung durch "mangelnde Unterstützung der Patienten durch Angehörige" gehört für Ärzte und Pflegekräfte zu den am häufigsten genannten als auch zu den am meisten belastenden Einzelproblemen.

In einer eigenen Untersuchung zur Erfassung der psychosozialen Belastung von stationären Hautkrebspatienten (Strittmatter u. Mitarb. 1992) zeigte sich, dass 44 % aller 852 befragten Kranken unter mangelnder sozialer Unterstützung leiden.

Fassen wir die dargestellten Ergebnisse der beiden Untersuchungen zusammen, so heisst das: Pflegekräfte und Ärzte sind deutlich dadurch belastet, dass sie miterleben, wie Krebskranke von ihren Angehörigen nicht genug unterstützt werden. Mit anderen Worten: die für die Patienten wichtigsten Berufsgruppen in der Klinik erkennen den dringenden Bedarf einer stärkeren Unterstützung der Krebskranken durch ihre Angehörigen.

Etwas weniger als die Hälfte aller stationären Hauttumorpatienten in einer Fachklinik bringen in einer Selbsteinschätzung ihre Belastung zum Ausdruck, dass sie von Menschen, die ihnen nahe stehen, zu wenig unterstützt werden und dass es ihnen schwerfällt, mit ihren nächsten Angehörigen über Sorgen und Ängste zu sprechen.

Auf dem Hintergrund der beiden vorhergehenden Abschnitte wird aber deutlich, dass diese lineare Betrachtungsweise, dass der Patient im allgemeinen nicht genug oder nicht richtig von seinen nächsten Angehörigen unterstützt wird, eine einseitige Sicht darstellt, da sie die Situation der Angehörigen nicht mit in den Blick nimmt. Die Angehörigen sind ihrerseits durch die Krebserkrankung ihres Familienmitgliedes sehr belastet. Sie sind überfordert, mit den eigenen Belastungen und Umstrukturierungen fertigzuwerden und gleichzeitig ihrem Kranken die richtige Unterstützung zu geben.

Jeder, der in einer Akutklinik arbeitet, weiss, wie wenig selbst in vorbildlich arbeitenden Kliniken die Angehörigen in die Gesamtbehandlung miteinbezogen und ihrerseits gezielt unterstützt werden. Was fehlt, ist die gezielte Unterstützung und Betreuung des unterstützenden Partners, des Sohnes oder der Tochter, von der Unterstützung der Gesamtfamilie ganz zu schweigen.

Der Angehörige entlastet im positiven Fall, wenn er seiner Betreuungsaufgabe nachkommt, durch sein Begleiten nicht nur den Kranken, sondern auch die Behandler. Er selbst aber muss mit der Klinikstruktur und den Stationsregeln, den Beziehungsdefinitionen der Behandler, der Not des Kranken, mit seinen eigenen Belastungen und der Familiensituation zu Hause



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

fertigwerden. Diese Überforderung wird oft nicht wahrgenommen oder entsprechend abzufangen versucht. Im negativen Fall belastet der Angehörige entweder durch sein Nichtkommen oder durch die Art seines Auftretens den Kranken und/oder die Behandler zusätzlich. Dieses Verhalten wird auf Mitarbeiterseite oft zum Anlass genommen, den Angehörigen abzuwerten oder "aussen vor zu halten". Stattdessen sollte es als Notsignal verstanden und als Hinweis für einen Unterstützungsbedarf gesehen werden. Ein Sicheinlassen der Mitarbeiter auf die Lebenssituation des Kranken und der Angehörigen und die Bereitschaft, über das eigene Verhalten nachzudenken, setzt bestimmte personelle und institutionelle Bedingungen mit Supervisionsstruktur voraus.

Je mehr Ebenen wir in den Blick nehmen, umso deutlicher werden die Belastungen aller Beteiligten, seien es Kranke, Angehörige und Behandler, und umso komplexer stellt sich die Gesamtsituation dar. Eine Lösung ist nicht zu erreichen, indem z.B. den Angehörigen noch mehr aufgebürdet wird.

Wenn auch die Angehörigen nach wie vor in ihrer Funktion der Unterstützung des Krebskranken gesehen werden dürfen, muss der Blick doch auf die Belastung aller Familienmitglieder und insbesondere der Gesamtfamilie erweitert werden. Diese neue Sicht, die Belastung, die Stabilisierung und die Entwicklungsfähigkeit des für den Kranken bedeutsamen Bezugssystems in den Blick zu bekommen, erfordert ein Umdenken und bedarf einer regelrechten Einübung.

### **Lösung: der familienzentrierte Ansatz, die Unterstützung der Gesamtfamilie**

Im familienzentrierten Ansatz ist die Gesamtfamilie die zu betreuende Einheit und nicht der Patient, die Krankheit oder die einzelnen Familienmitglieder. Bei diesem Ansatz, den Rait u. Lederberg (1989) im Handbook of Psychooncology vorstellen, interessiert nicht so sehr der Einfluss des Krebses auf die Familie, sondern deren Management im Umgang mit der Krebserkrankung. Aus der Familientherapie sind dafür folgende Konzepte hilfreich:

Die Beachtung der Lebenszyklen von Familien: Je nach Familienstadium (Neuvermählte, Familien mit Kleinkindern, Familien mit Heranwachsenden und jungen Erwachsenen, Familien im späteren Lebensalter ) wirft die Krebserkrankung besondere Probleme auf und sind bestimmte Aufgaben zu erfüllen. Bei Jungverheirateten kann durch die Krebserkrankung eines Partners die Gefahr eines Rückfalls in elterliche Fürsorge und Abhängigkeit, verbunden mit einer Isolation des anderen Partners, entstehen. Bei einem Heranwachsenden kann sein Ablösungsprozess von den Eltern abrupt unterbrochen werden, und schwere Abhängigkeits- und Autonomie-Konflikte können entstehen. Bei alten Eltern kann durch die Unmöglichkeit oder Nichtbereitschaft der jungen Familien, die erkrankten Eltern im eigenen Haushalt mitzupflegen, die Gefahr des Alleingelassen- und



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Nichtversorgtwerdens zur grössten Belastung werden.

Der strukturelle Familienansatz: Jede Familie hat eine komplexe Struktur. Sie bildet ein System, das aus Teilsystemen aufgebaut ist, die in Wechselbeziehung zueinander stehen. Ein stabiles Familiensystem erzeugt Voraussagbarkeit, Sicherheit und Zusammenhalt für die Familienmitglieder. Eine Krebserkrankung hat eine destabilisierende Wirkung. Manche Familien leugnen das, halten rigide an der alten Struktur fest und forcieren damit ineffizientes und zum Teil destruktives Verhalten ihrer Mitglieder. Andere Familien lösen sich auf und lassen die Mitglieder orientierungslos und jeder Struktur beraubt zurück.

Die ideale Eigenschaft eines Familiensystems ist eine angemessene Flexibilität, um sich den neuen Erfordernissen anpassen zu können. Dabei können die Umwandlungen und das Ausprobieren neuer Muster vorübergehende Überforderungen erzeugen. Das Pathologische liegt aber nicht in fremdartig wirkenden Verhaltensmustern, sondern darin, ob oder ob nicht die Familie in der Lage ist, sich zu verändern und sich den neuen Aufgaben anzupassen. Entscheidend ist die Veränderungs- und Anpassungskapazität einer Familie.

Die Bedeutung der Familientradition und der Familienwerte: Da jede Familie ihre eigene Geschichte im Umgang mit wichtigen Ereignissen hat und bestimmte Überzeugungen und Mythen tradiert, ist deren Kenntnis bedeutsam zum Verständnis der Reaktion der Gesamtfamilie. Das Verbalisieren der Vorerfahrungen, der zugrundeliegenden Auffassungen und unausgesprochenen Überzeugungen sowie die Unterscheidung zwischen Vergangenen und Gegenwärtigen können zum Abbau von Spannungen und zur Förderung angemessenen Verhaltens beitragen.

Das Zusammenwirken von Familien- und Behandlungssystem: Die Familie und das Behandlungsteam stehen in einer intensiven und komplexen Weise miteinander in Beziehung. Die Familie bringt ihre eigene Dynamik in die Behandlung ein und kann das Behandlungsteam in innerfamiliäre Konflikte verwickeln. Gleichzeitig reagiert sie stark auf die Verhaltensweisen der Behandler. Widersprüchlichkeiten der Behandler und unterschwellige Botschaften können das Familiensystem sehr belasten. Es ist wichtig, zu erkennen, welchen Anteil das Behandlungsteam am Fehlverhalten der Familie hat und auf welche Weise die Familie die Durchführung der Behandlung behindert.

Eine Studie von Pratt (1976, zit. nach Coping with Cancer 1982) an 273 Familien liefert Anhaltspunkte für eine gesunde Familienstruktur ("energized family"). Folgende 4 Charakteristika werden als günstig angesehen, die Gesundheit der Familienmitglieder zu schützen, sowohl im Hinblick auf den Umgang mit dem Krebskranken als auch im Hinblick auf die Interaktion der Familie mit dem Gesundheitssystem:



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

- ausreichende Aussenkontakte zu anderen Gruppen und Gemeinschaftsorganisationen mit dem Ziel der eigenen Lebensmeisterung
- fließende familieninterne Struktur einschliesslich flexibler Rollenverteilungen, z.B. zur Führung des Haushaltes und zur Betreuung des Kranken
- Machtteilung und Teilnahme jedes Familienmitgliedes an ihn selbst betreffenden Entscheidungen,
- hohes Ausmass an Autonomie innerhalb der Familie und Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern, die die persönliche Reifung des einzelnen unterstützen. Wirsching (1990) beschreibt im Zusammenhang mit der Bewältigung einer Krebserkrankung 3 klinisch bedeutsame familiendynamische Kategorien:
- Zusammenhalt: Handelt es sich um eine Familie, in welcher das Zusammengehörigkeitsgefühl betont wird oder in der jeder mehr oder weniger seiner eigenen Wege geht (z.B. Ausmass der geteilten Sorge)?
- Entwicklungsfähigkeit: Ist die Familie in der Lage, sich auf die durch die Krankheit gestellte Entwicklungsaufgabe flexibel einzustellen und sich der notwendigen Veränderung anzupassen oder regrediert sie als ganze?
- Kommunikation: Wie geschieht die Verständigung in der Familie, wie ist der Austausch an Gedanken und Gefühlen, wird Kritik zugelassen oder vermieden? Wie offen ist die Kommunikation?

Das Ziel des familienzentrierten Ansatzes ist, die Familie zu befähigen, zu einer konstruktiven Bewältigung zu finden.

Drei Gründe können auf einen Unterstützungsbedarf von Familien hinweisen:

- Die Familie kommt der Patientenbetreuung nicht nach
- Ein Familienmitglied dekompenziert, zeigt schwere Angst oder Depression oder äussert Suizidabsichten
- Zwischen Patient, Familie und Behandlern bestehen erhebliche Spannungen

Rait u.Lederberg (1989) formulieren ein dreistufiges Interventionsmodell zur Familienbetreuung von Krebskranken: Sofortige emotionale Unterstützung der betroffenen Familie. Dazu gehört, die Berechtigung der Gefühle der Familie zu bestätigen und darauf hinzuweisen, dass ihre Erlebens- und Verhaltensweisen angemessene Reaktionen auf die Bedrohung durch die Krankheit sind.

Langfristige Förderung der Familie, zu wachsen und sich selbst zu unterstützen:

- durch Zurverfügungstellung von Aufklärungsprogrammen und Gesundheitserziehung



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

- durch Förderung offener Kommunikation innerhalb der Familie, nicht nur zwischen den Eltern, sondern auch zu den Kindern
- durch Förderung des wechselseitigen Verständnisses und der Zusammenarbeit zwischen Familie und Behandlungsteam
- durch die Vermittlung von psychosozialen Dienstleistungen und Mobilisierung familienexterner sozialer Ressourcen. In Einzelfällen die Durchführung einer Familientherapie zur Veränderung dysfunktionaler Familienstrukturen.

Lewis (1990) formuliert 9 familienzentrierte Unterstützungen: informative Unterstützung: diagnostische und behandlungsbezogene medizinische Informationen (verbal und schriftlich) Aufklärung über den Krankheitsverlauf und die zu erwartenden Symptome, um der Familie die Einordnung auftretender Symptome zu erleichtern ( z.B. zur richtigen Einordnung von Müdigkeit, die aus der chemotherapeutischen Behandlung resultiert); Anleitungen zum Verständnis und zum Umgang mit den Gefühlen des Krebskranken,

- um den Patienten nicht unter Druck zu setzen, zu früh zur Alltagsroutine zurückzukehren,
- um zu wissen, wie die Familienmitglieder den Kranken am besten unterstützen können,
- um die emotionale Labilität des Patienten in ihrer positiven und bewältigungsbezogenen Funktion zu verstehen,

Aufklärung der Schulkinder über die Krankheit und Anleitung der Eltern, wie sie mit ihren Kindern über die Erkrankung sprechen können; Unterstützung einzelner Familienmitglieder zur kognitiven Verarbeitung der Krankheit; Unterstützung der Familie, Zugang zu Hilfsdiensten und Rehabilitationsangeboten zu finden;

Angebot krankheitsbezogener allgemeiner Übungsprogramme für die Bewältigung der Krebserkrankung (z.B. " I can cope"); Angebot direkter Hilfe für einzelne Familienmitglieder zur Lösung alltäglicher Probleme wie Haushaltsführung, Kindererziehung und Konfliktlösung; spezielle familientherapeutische Unterstützung hochgefährdeter Familien, deren Erhalt durch einen funktionalen Zusammenbruch akut bedroht ist.

### **Praktische Konsequenzen für die Akutklinik**

Die Bedeutung der Krankheitsverarbeitung für die Lebensqualität des Krebskranken ist unumstritten. Diese Erkenntnis sowie die möglichen Auswirkungen des Bewältigungsverhaltens auf den weiteren Krankheitsverlauf machen die Notwendigkeit deutlich, den Kranken bei Bedarf gezielt zu unterstützen. Sinnvollerweise beginnt diese Unterstützung vom ersten Tag der Behandlung an. Die Qualität der präoperativen Aufklärung und Vorbereitung hat z.B. einen direkten Einfluss auf das Ausmass der postoperativen Belastung. Die behandlungsintegrierte



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

psychosoziale Unterstützung fördert nicht nur ein besseres Klarkommen des Krebskranken mit den Belastungen der stationären Behandlung, sondern legt die Grundlagen für das spätere Bewältigungsverhalten, z.B. fördert sie auch die Bereitschaft, nachsorgende Bewältigungshilfen in Anspruch zu nehmen. Der Grundgedanke dieses Ansatzes liegt in der Einbeziehung der psychischen und sozialen Realität des Krebskranken in den Behandlungsablauf. Durch dieses behandlungsrelevante Beachten seiner ganz persönlichen Auseinandersetzung mit Krankheit und Behandlung und der Rücksichtnahme auf seine Lebensrealität werden am ehesten die Kräfte und Ressourcen des Krebskranken und seiner Umgebung geweckt. Dies ist umso bedeutungsvoller, als die Patienten in Zukunft länger mit der Krankheit leben und die Krebserkrankung mehr zu einer "Zuhause-Krankheit" (van Dam 1991) geworden ist.

Damit die wichtige Unterstützung der Bewältigung des Krebskranken vom Beginn der Behandlung an gelingt, müssen die Behandler lernen, den Kranken im Kontext seines persönlichen Lebenszusammenhangs und in Wechselbeziehung zu seinen nächsten Bezugspersonen zu sehen.

Das heisst konkret, den Krebskranken gezielt zu unterstützen, setzt voraus:

- ihn in seinen Belastungen und Belangen wahrzunehmen,
- die nächsten Angehörigen in ihrer Mitbetroffenheit und ihren eigenen Belastungen zu erkennen
- den Krebskranken und seine Angehörigen in ihrem gemeinsamen Bezugssystem, sei es Kernfamilie, Herkunftsfamilie oder Freundschaftsbeziehung, zu sehen
- die Bedeutung der Stabilität sowie der Veränderbarkeit und Anpassungsfähigkeit dieses Systems in bezug auf die Krankheits- und Lebensbewältigung der Hauptbeteiligten anzuerkennen
- und ein Gefühl und ein Verständnis für das Ineinandergreifen des Familien- und des Behandlungssystems zu bekommen.

Der familienzentrierte Ansatz ist nicht nur eine neue Sicht- und Verständnisweise. Er beinhaltet konkrete Konsequenzen:

1. Die nächsten Angehörigen, zumindest der Partner oder der Freund, müssen von Anfang an und bei allen Schritten in die Behandlung miteinbezogen werden. Zumindest muss der Kranke auf sein Recht verwiesen und ihm nahegelegt werden, die nächsten Bezugspersonen in die Behandlung miteinbeziehen zu können.
2. Von seiten der Behandler muss alles getan werden, um das für den Krebskranken bedeutsame Bezugssystem zu stützen, und alles vermieden werden, was dieses System belasten könnte, z.B. dürfen keine widersprüchlichen Informationen an die Beteiligten gegeben werden. Auch darf den Angehörigen nicht mehr Information gegeben werden, als dem Patienten selbst. Man würde sonst nicht nur den Angehörigen die Last aufbürden, mehr zu wissen als der Patient und



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

ihnen damit einen Teil der ärztlichen Verantwortung übertragen, sondern damit gleichzeitig einen Keil zwischen Angehörige und Patienten treiben.

- 3. Bei Belastungen und Überforderungen des Bezugssystems des Kranken, sei es erkennbar
  - durch Vernachlässigung der Betreuung des Patienten
  - durch Überforderung und Überlastung eines Familienmitgliedes
  - oder durch auftretende Spannungen zwischen Krankem, Familienmitgliedern und Behandlungsteam müssen die jeweiligen Symptome als Signal für den Unterstützungsbedarf verstanden und entsprechende Hilfen eingeleitet werden.
- 4. Entscheidend ist, eine offene und direkte Kommunikation zwischen dem Kranken und den Familienmitgliedern zu ermöglichen bzw. zu fördern. Der häufig von Krebskranken geäußerte Satz: "Ich muss für meine nächsten Angehörigen stark sein", bringt die Not zum Ausdruck, die Sorgen nicht teilen und nicht über das, was am meisten belastet, sprechen zu können. Hier müssen die Behandler Vermittler sein, das Unausgesprochene zur Sprache bringen und durch die Ermöglichung des geteilten Leides zur Stärkung der Partnerbeziehung und des familiären Zusammenhaltes beitragen.

In der klinischen Praxis sind in diesem Bereich gerade bei Menschen mit progredientem Krankheitsverlauf die meisten familienzentrierten Unterstützungen notwendig. Wie oft erleben wir, dass der Krebskranke seine Nöte für sich behält, sich in Gegenwart des Partners oder der Kinder zusammenreißt und aus dem Gefühl heraus, die Angehörigen nicht zusätzlich belasten zu dürfen, seine Angst vor dem Sterbenmüssen oder seinen Wunsch, sich nicht mehr behandeln lassen zu wollen, verschweigt. Auf der anderen Seite sind die Angehörigen selbst auch belastet, lenken aber von den schweren Themen ab und bringen zum Ausdruck, dass die Krankheit geheilt werde, weil sie aus einem falschen Verständnis heraus glauben, der Kranke würde sich aufgeben, wenn sie sich auf die belastenden Themen einlassen würden. Die Angehörigen haben zwar ein gutes Ziel, sie wollen um keinen Preis die Hoffnung aufgeben, der Kranke aber fühlt sich dabei unverstanden und in seiner Not alleingelassen. Bei diesem Beispiel wird deutlich, wie beide Seiten gleichermassen die belastende Situation aufrechterhalten, die durch innere Not und Einsamkeit sowie Sprachlosigkeit in bezug auf die eigentlich belastenden Themen geprägt ist. Hier geht es darum, einen Weg zu finden, wie man miteinander über das Belastende sprechen kann. Durch das direkte Ansprechen beider Seiten, das Anerkennen der positiven Motive beider Haltungen, die mit bester Absicht das Familiensystem stabilisieren wollen, und den aufklärenden Hinweis, dass das Darübersprechen kein Aufgeben, sondern Teilen und Gemeinsam-Tragen bedeutet, können die sich blockierenden Kräfte freigesetzt werden.

- 5. Stabilisierend ist auch, wenn die Behandler bei Bedarf die Berechtigung der Gefühle und Verhaltensweisen des Kranken den



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Familienmitgliedern gegenüber bestätigen und umgekehrt die Gefühle und Verhaltensweisen der Familienmitglieder dem Krebskranken gegenüber verständlich machen. Für die Familie bisher ungewohnte, unbekannte oder tabuisierte Gefühle und Verhaltensweisen werden so als normale und berechnigte Reaktionsweisen auf die durch die Krebserkrankung erfahrene Bedrohung und Lebensveränderung verstanden. "Ungute" Gefühle, Hilflosigkeit, Ängste, auch Aggressivität sowie Aufgeben- und Weglaufenwollen, von wem auch immer sie erlebt werden, dürfen sein und werden verständlich zur Sprache gebracht. Schwieriges Verhalten der Kinder wird nicht abgewertet, sondern als Hilferuf verstanden. Der Krebskranke soll beim Ausdruck von Ärger und Aggressivität nicht zurechtgewiesen, sondern verstanden werden. Damit die Angst vor dem Weiterschreiten des Tumors nicht lähmt, muss sie ausgedrückt werden können. Auch Belastungen, Überforderungen und Ambivalenzen der Angehörigen sind normal.

Dieses Vorgehen stabilisiert zum einen das Familiensystem, indem es jedem Familienmitglied Berechnigung zuspricht, indem gegenseitige Enttäuschungen verhindert und Schuldgefühle abgebaut werden. Zum anderen fördert es die Entwicklungsfähigkeit der Familie, indem diese erlebt, auch ungewohnte Erlebens- und Verhaltensweisen integrieren zu können.

- 6. In Situationen, in denen der Kranke massiv durch die Angehörigen belastet wird, darf nicht abgewartet werden, ob sich eine Veränderung von seiten der Familie einstellt. Hier muss eine Vertrauensperson aus dem Behandlungsteam eindeutig für die Belange des Kranken eintreten. Die Kunst dabei besteht darin, trotz Parteilichkeit für den Kranken die Beziehung zu den Angehörigen zu halten und sie mit kompetentem Auftreten dazu zu bringen, sich auf eine Verhaltensänderung einzulassen.
- 7. Die Förderung einer offenen, das Familiensystem stabilisierenden Kommunikation setzt voraus, dass alle wichtigen Informationen möglichst von dem Arzt mitgeteilt werden, zu dem der Patient und die Familie Vertrauen haben. Diese Informationen dürfen nicht zwischen Tür und Angel, nicht im Beisein von Mitpatienten und auch nicht im Rahmen einer Visite gegeben werden. Die Mitteilung einer Diagnose oder eines Behandlungsvorschlages soll nach Möglichkeit in Anwesenheit eines Angehörigen und/oder eines vertrauten Betreuers erfolgen, um mit dem Kranken hinterher noch einmal in Ruhe darüber sprechen zu können. Im Anschluss an eine Diagnoseeröffnung soll ein differenzierter Therapievorschlag erfolgen. Ein blosser Verdacht auf belastende Befunde sollte, um unnötige Belastungen zu vermeiden, zuerst abgeklärt und dann erst mitgeteilt werden. Zum Abschluss eines inhaltlich belastenden Gespräches soll die Möglichkeit eines weiteren Gespräches angeboten werden. Jedes aufklärende Gespräch mit dem Kranken und/oder einem Familienmitglied oder der gesamten Familie muss immer die Möglichkeit für Hoffnung lassen. Ein



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

schwerer Fehler wäre, zu sagen : " Ich kann nichts mehr für Sie tun!"

Ein anderer Fehler wäre, eine zeitliche Angabe über die Überlebensdauer des Kranken zu machen (Holland u. Rowland 1989)

- 8. Auch im familienzentrierten Ansatz, bei dem die Gesamtfamilie die zu betreuende Einheit darstellt, ist die Arzt-Patient-Beziehung ein entscheidendes Teilsystem. Eine tragfähige Arzt-Patient-Beziehung stärkt nicht nur den Kranken, sondern fördert auch das Vertrauen der Angehörigen in die Behandlung und verleiht dem Gesamtsystem Stabilität. Die Arzt-Patient-Beziehung soll dabei geprägt sein vom Stil des "informed consent" , dem Konzept der geteilten Verantwortung (Verres 1986, Holland u. Rowland 1989). Vom Kranken wird nicht Mitmachbereitschaft (Compliance-orientierter Behandlungsstil) verlangt, vielmehr wird er in seiner Mitverantwortung angesprochen, in dem Vor- und Nachteile der Therapieentscheidungen gemeinsam abgewogen werden und ein Konsens erzielt wird. Diese grundlegende Beziehung zwischen Krebskranken und Arzt begünstigt eine realitätsgerechte Anpassung des Kranken und des Gesamtsystems an die Erfordernisse der Krankheit und Behandlung , d.h. sie fördert die Krankheitsverarbeitung der Beteiligten.

Auch eine begründete Entscheidung gegen eine bestimmte Behandlung wird hier vom Arzt mitgetragen (Strittmatter 1990a). Weil dadurch der Kranke nicht mehr in die Rolle eines Verweigerers zu kommen braucht, werden wichtige Energien, die sonst in Enttäuschungen, Abwertungen und Abgrenzungen verbraucht worden wären, für die Bewältigung der nächsten Schritte freigesetzt.

Auch beim Fortschreiten der Krankheit kommt im Spannungsfeld zwischen Hoffnung und Resignation der positiv erlebten Beziehung des Kranken zum behandelnden Arzt eine das Bezugssystem stabilisierende Bedeutung zu.

- 9. Eine offene Kommunikation zwischen Patient und Angehörigen kann nur gelingen, wenn auch zwischen Patient, Familie und Behandlern eine direkte und offene Kommunikation praktiziert wird. So wie der Kranke allein, braucht auch die Gesamtfamilie zu ihrer Stabilisierung eine gute Beziehung zum Behandlungsteam und insbesondere zum behandelnden Arzt, zu dem sie Vertrauen haben und mit dem sie über alles sprechen möchte. Das setzt voraus, dass die Familienmitglieder von seiten der Behandler direkt angesprochen, zu gemeinsamen Gesprächen eingeladen und aufgefordert werden, ihre Sorgen und Anliegen direkt zu formulieren. Gleichzeitig sollen die Familienmitglieder krankheits- und behandlungsbezogene Informationen unmittelbar vom zuständigen Arzt in Gegenwart ihres Kranken erfahren. Direktes und häufiges Sprechen ist deshalb auch wichtig, um der Gefahr vorzubeugen, dass nebenbei geäußerten Worten der Behandler von seiten der Familie falsche Bedeutung beigemessen wird und Nuancen in ihren Mitteilungen als heimliche Botschaften missinterpretiert werden.



## Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

- 10. Sobald Spannungen zwischen Krebskranken, Familie und Behandlern spürbar werden, seien es Konflikte, Vorwurfshaltungen, Reserviertheiten, betretenes Schweigen, gereizte Stimmungen, Rückzugstendenz oder aggressives oder in anderer Weise auffälliges Verhalten, muss sofort ein Gespräch mit den Beteiligten zum Schutz des Krebskranken, zur Entlastung der Gesamtfamilie oder zur Bereinigung der Atmosphäre zwischen Familie und Behandlern durchgeführt werden. Konflikte sind direkt und offen anzusprechen, unterschwellige Probleme explizit zu machen. Die Initiative für die Gespräche muss dabei vom Behandlungsteam in einer einladenden und vertrauensbildenden Weise ausgehen. Solche Gespräche sind auch indiziert, wenn z.B. auf seiten der Schwestern Gereiztheiten der Familie gegenüber auftreten. Ein psychoonkologisch geschulter Mitarbeiter sollte diese Gespräche in die Hand nehmen und die jeweils Beteiligten zur Stabilisierung des Familie und Behandler umfassenden Gesamtsystems an einen Tisch bringen.
- 11. Dieser familienzentrierte Ansatz ist nur zu leisten, wenn das Behandlungsteam auch unterstützt wird. Dazu gehört es,
- 12. die Mitarbeiter von fachfremden Verwaltungs- und Büroaufgaben zu entlasten
- 13. den Mitarbeitern ihre tägliche Pause (ausserhalb der Station) zu ermöglichen
- 14. wöchentlich (mindestens) eine Mitarbeiterbesprechung auf der Station durchzuführen

Wichtig für die Station ist eine angstfreie Atmosphäre unter den Mitarbeitern. Beziehungskonflikte unter den leitenden Ärzten müssen soweit geklärt sein, dass die Stationsmitarbeiter dadurch nicht belastet werden und diese wissen, an wen sie sich zu halten haben.

Inhaltlich wichtig für die Mitarbeiter sind Informationen über die Familienstruktur, Stärken und Besonderheiten der Familie, um die Reaktionsweisen der Familienmitglieder verstehen zu können. Entscheidend ist, dass die Mitarbeiter teamintern die Möglichkeit haben, ihre eigenen Gefühle und Auffassungen offen ausdrücken und besprechen zu können. Notwendig ist die Bereitstellung einer externen Supervision für das Behandlungsteam.