

2. KREBSPATIENTEN- UND ANGEHÖRIGENTAG

was hilft & gut tut.

Leben mit der Diagnose Krebs – eine große Herausforderung für Patient:innen und deren Angehörige. Mit dem Patient:innen- und Angehörigentag möchten wir eine Plattform bieten, um Themen zu diskutieren, die Unterstützung und Hilfe im Alltag bieten können.

Unsere fünf Schwerpunkte sind:

- Psychoonkologie
- Komplementärmedizin
- Nutraceuticals (antikanzerogene Wirkung von Lebensmitteln)
- Sozialrecht
- Gespräch mit Fachexperten

16. September 2023, 9:00 – 14:00 Uhr
Pfarrzentrum Altstadt
Klosterstraße 6, 6800 Feldkirch-Altenstadt

SAVE THE DATE



...ja, es betrifft so viele(s)...



Bilder sind eindrücklich, hinterlassen Spuren, nonverbale Kommunikation hat eine gewisse Stärke – und die will ich heute auch nutzen...das Thema an sich ist schwer, Krebs ist kein leichtverdauliches Wort.


Welches Bild kommt Ihnen vor Ihr inneres Auge, wenn Sie das Wort „Krebs“ hören?



Für das Gesundbleiben, und genauso
aber auch für das Krankwerden... – mit
verantwortlich ist da so manches in
unserem Leben...



Biologische Voraussetzungen,
genetische Veranlagung. Nicht alles
können wir steuern, wenn wir es auch
noch so gerne wollten. Manches wird
uns mitgegeben, das wir gerne den
Generationen vor uns belassen hätten...



Lebensweise und die Ernährung, - das spielt eine nicht unwesentliche Rolle, Einflüsse spielen da natürlich fest mit – wie war denn das Essen in unserer Kindheit? Was mag ich, was darf ich? Der Stoffwechsel ist bei manchen so günstig, und manche haben das Gefühl, sie dürfen nicht einmal an ein halbes Stück Kuchen denken....



...das Alter! Wir werden immer älter. Wir wollen aber gut und gesund älter werden 😊 mit 80 eine Skitour machen, mit 60 endlich die Weltumsegelung starten. 70 ist das neue 50 oder so... vieles hat aber so seine Tücken, hat mindestens zwei Gesichter...

Betroffen macht vor allem Betroffene selbst aber immer wieder, dass – unabhängig vom Alter – die körperliche Fitness, die körperliche Unversehrtheit, die körperliche Perfektion, so stark im Vordergrund steht. Schön, wenn es möglich ist, körperlich gesund auch alt zu werden...







Verbundenheit – das ist das, was – nicht nur in der Onkologie – ein so wesentlicher und zentraler Aspekt ist. Trotz aller Schwere, trotz Leid und allem, was ist – die Verbindung zum eigenen, zum Selbst und zu anderen – das ist etwas urmenschliches... Ganz egal, wie alt oder jung jemand ist, ob es jemand ist, der erkrankt ist oder mitbetroffen. Die innere Einsamkeit, das Alleingelassensein, das ist das Schlimme! Unter vielen Menschen sich einsam fühlen...das kennen so manche...

Vorsorge, verbesserte Früherkennung, Diagnostik



Behandlung

Unmittelbare, z.T. reversible Folgen → Haarverlust, Hautveränderungen, irritiertes Geschmackempfinden,...

Manches bleibt → auch seelisch-psychisch:

- ✓ Aktivierung und Reaktivierung von Ängsten
- ✓ Symptome, wie aus dem Nichts
- ✓ Veränderte Rollen
- ✓ ...

AUCH BEI ANGEHÖRIGEN!!!



Angehöriger sein – ein Risiko!?

Stressbedingte Störungen steigen um 30%,
schon im ersten Jahr der Erkrankung

Risk of Psychiatric Disorders Among Spouses of Patients With Cancer in Denmark and Sweden

Kejia Hu, MD, MSc; Qianwei Liu, MD, PhD; Krisztina D. László, PhD; Dang Wei, MD, PhD; Fen Yang, MD; Katja Fall, MD, PhD; Hans-Olov Adami, MD, PhD;
Weimin Ye, MD, PhD; Unnur A. Valdimarsdóttir, PhD; Jiong Li, MD, PhD; Fang Fang, MD, PhD

JAMA Network Open. 2023;6(1):e2249560.
doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.49560

Angehörige
brauchen Stützräder
an ihrem Fahrrad,
damit sie nicht umfallen.

Jörg A. Hoppe, Initiator von Yeswecan!cer und der Yes!Con am 14.10.2023 in Berlin.
Hier zitiert aus dem Podcast von Nella Rausch



Bausteine für (hohe) Lebensqualität

- ✓ Körperliche Aktivität
- ✓ Gesunde Lebensweise
- ✓ GesundheitsKOMPETENZ
- ✓ Soziales Eingebundensein

...wenn´s nur so einfach wäre...

...wenn nur nicht die Aufschieberitis dazwischen käme

...oder aber: so sehr bemüht und trotzdem....



...as goht schö!

?? Ideen, was gut „tut“ ??

?? Oder bleibt es beim „täte gut“ ??

→ Ein Indianer kennt keine Schmerzen.

→ Nur die Harten kommen durch.

→ Was mich nicht umbringt, macht mich stärker.

...as goht schö?????

Kriegermentalität (Chan et al, 2017)

Ich habe den Krebs besiegt...

oder

Ich bin doch so am Kämpfen...

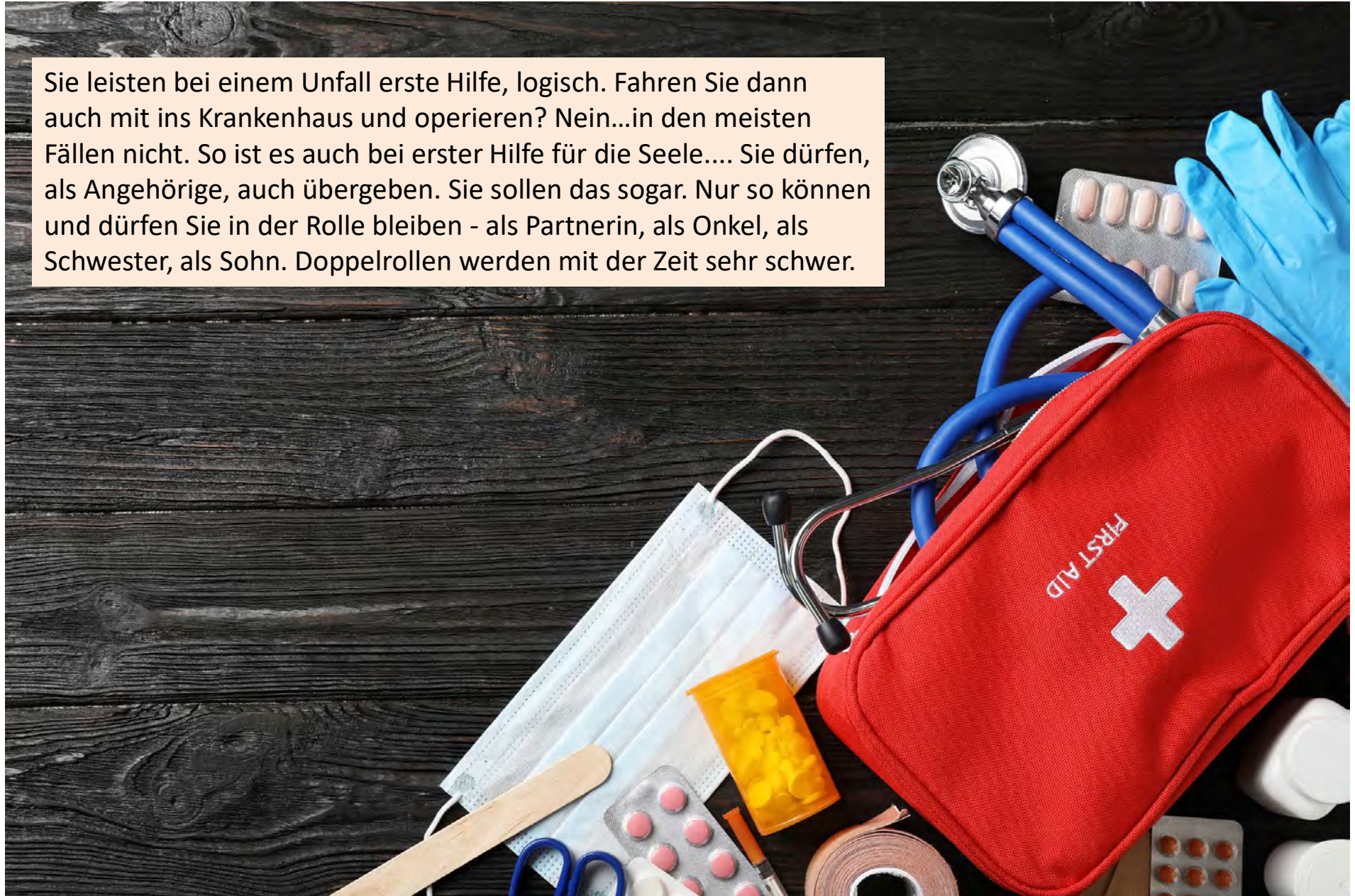
→ da werde ich wohl auch meine EMOTIONALEN
Probleme SELBST in Griff kriegen!



PTSD & Cancer: A prospective, longitudinal study:

Chan et al, 2017, *Course and predictors of post-traumatic stress disorder in a cohort of psychologically distressed patients with cancer: A 4-year follow-up study*. Cancer 2018;124:406-416; doi: 10.1002/cncr.30980

Sie leisten bei einem Unfall erste Hilfe, logisch. Fahren Sie dann auch mit ins Krankenhaus und operieren? Nein...in den meisten Fällen nicht. So ist es auch bei erster Hilfe für die Seele.... Sie dürfen, als Angehörige, auch übergeben. Sie sollen das sogar. Nur so können und dürfen Sie in der Rolle bleiben - als Partnerin, als Onkel, als Schwester, als Sohn. Doppelrollen werden mit der Zeit sehr schwer.



Ein Beispiel: ein Kind hat Lernschwierigkeiten, bemüht sich, es klappt aber manches nicht, die Frustration steigt. Wenn man selbst in der Rolle der Bezugsperson bleiben darf und nicht zu Hause nur die erweiterte Lehrerrolle übernehmen muss, so ist das für das Kind gut. So hat es den geschützten Raum, es darf auch mal wütend, enttäuscht, zornig sein. Es muss nicht immer Haltung bewahren. Es darf auch mal aus der Haut fahren. Dass es trotzdem weiterlernen muss, zurück in die Höhle des Löwen muss, daran führt meist kein Weg vorbei. Aber mit einem Mantel (Pallium, Palliativ Care -) gestrickt aus Güte, Verständnis und Toleranz schafft es dieses Menschenkind, die schwierige Situation auszuhalten und durchzustehen.



Sie als Angehörige können mehr als Sie denken.

Sie sind wichtiger als Sie vielleicht ahnen.



Blick durch die Brille einer erkrankten und durch die Brille einer an- oder zugehörigen Person....

Ob Patient*in oder Angehörige: Ein wesentlicher Punkt ist die Angst. Angst zu erkranken, Angst während der Behandlung, Angst vor Verschlechterung, Angst vor (wiederkehrenden) Schmerzen, Angst vor dem Sterben, Angst vor dem Alleingelassen-Sein, Angst vor der nächsten schlaflosen Nacht, Angst vor dem nächsten Besuch (schon wieder geht es mir/ihm/ihr immer noch nicht besser...)

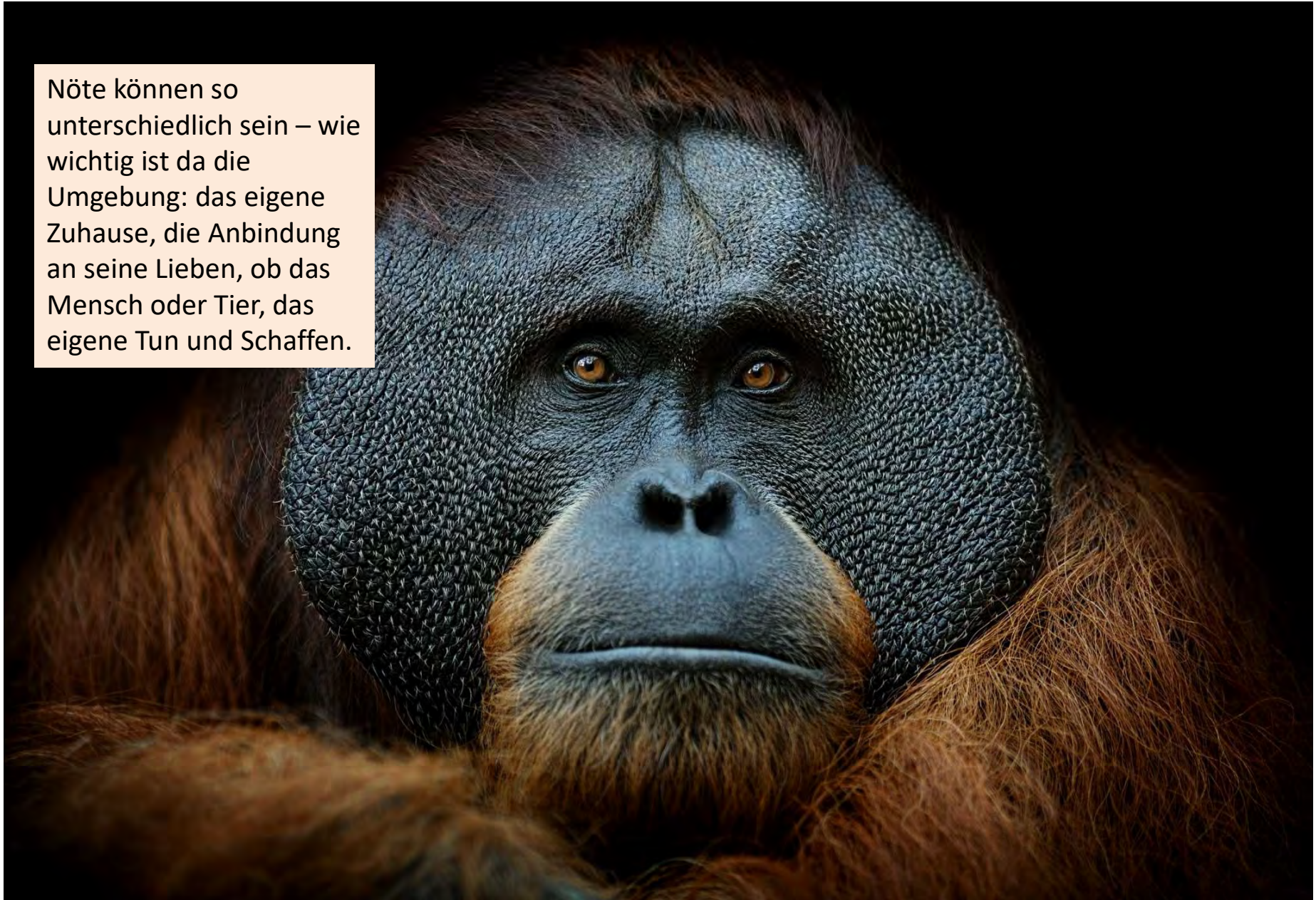
Nicht von sich auf andere schließen! Jede Situation kann sich verändern, Trigger sind unterschiedlich, auch die Erinnerungen sind verschieden. Manches hat sich tief eingespart – im emotionalen Gedächtnis.

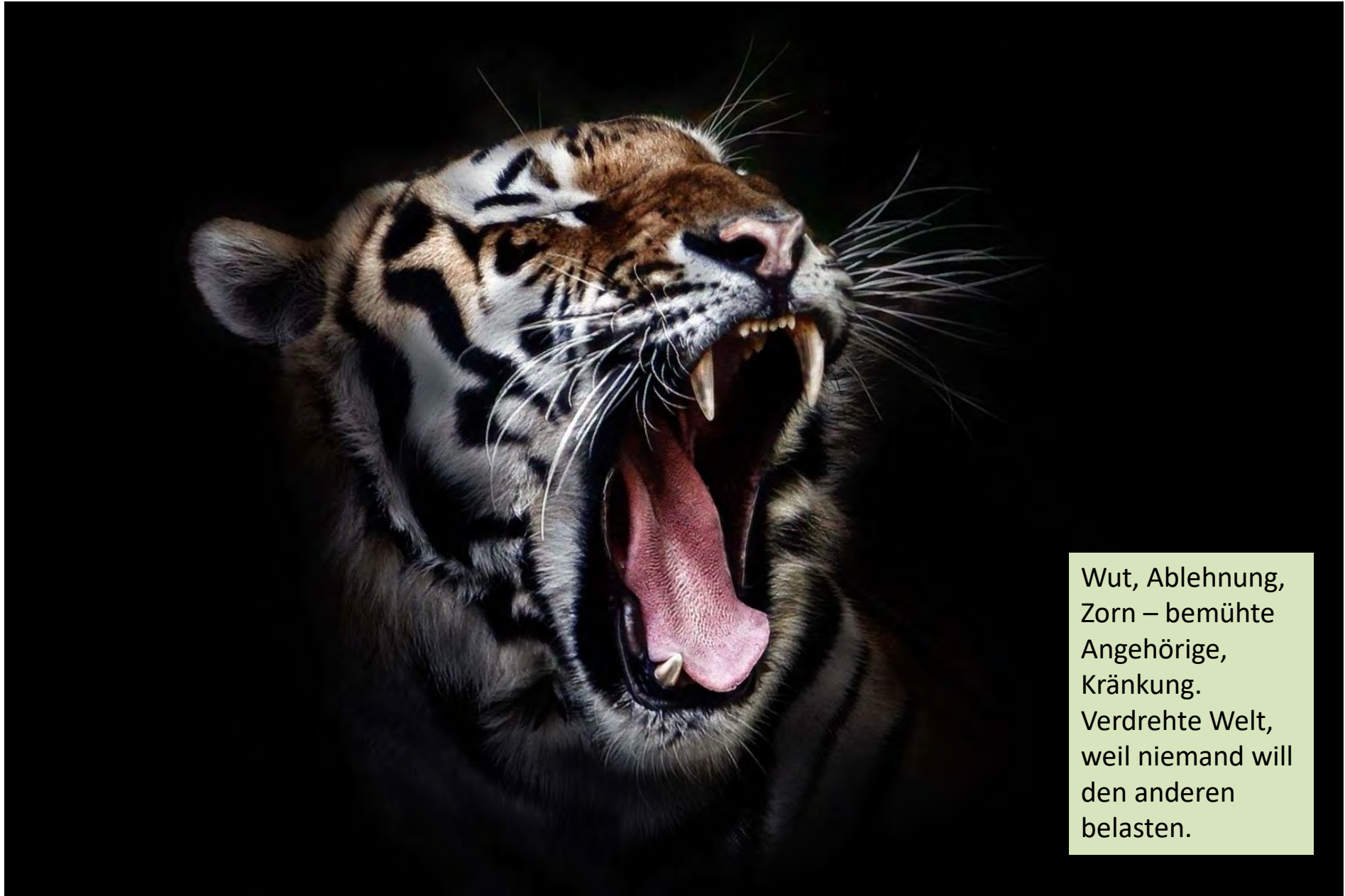


Niemand lässt sich gerne wiederholt etwas eigentlich „Giftiges“ geben... auch wenn die Logik sagt, dass es ja GUT TUT, dem Körper / bestimmten Organen / Organsystemen hilft. Und schon alleine der Gedanke daran kann dann mitunter Übelkeit verursachen... auch hier spielt unser Gedächtnis eine wesentliche Rolle...



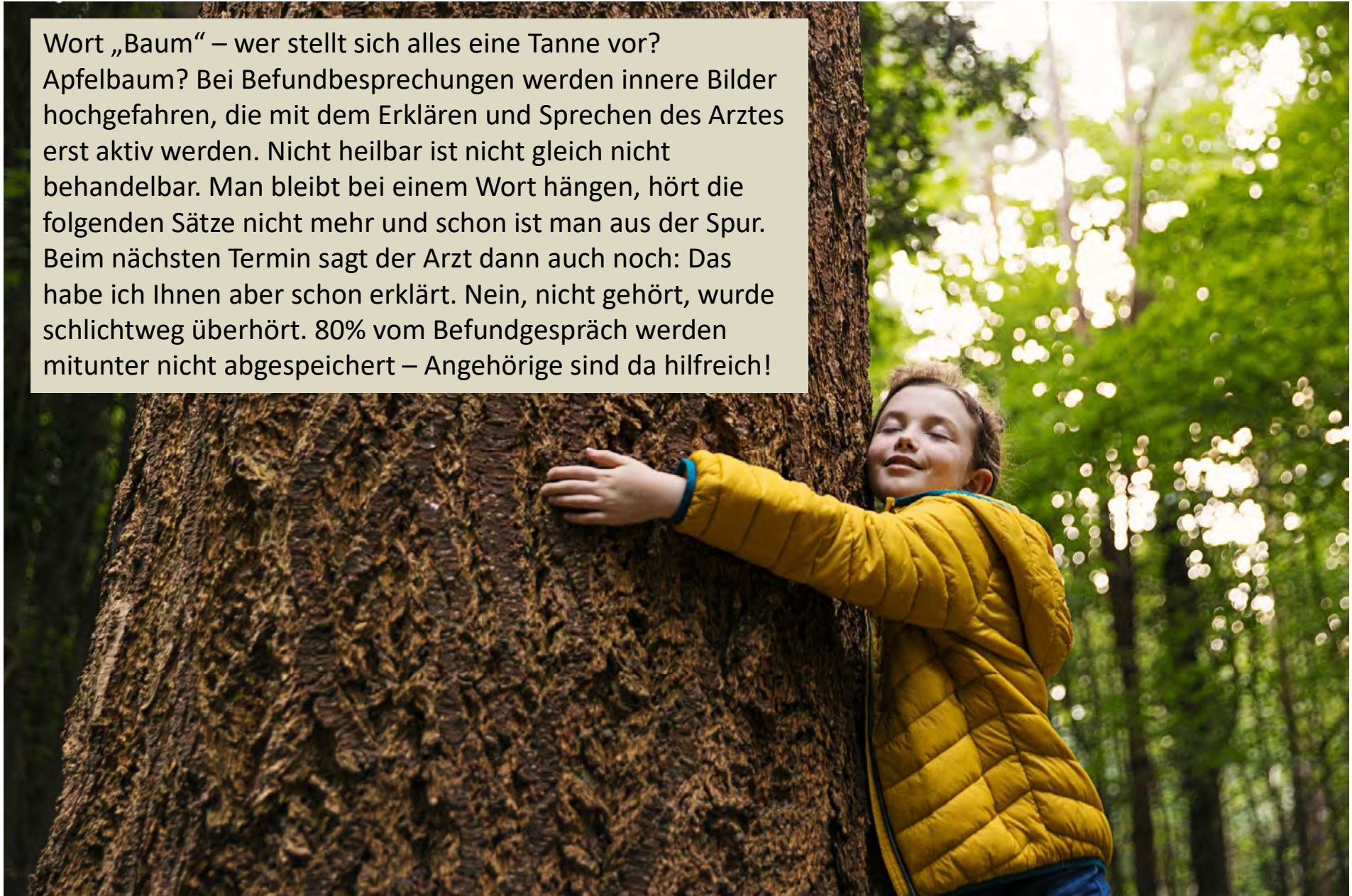
Nöte können so unterschiedlich sein – wie wichtig ist da die Umgebung: das eigene Zuhause, die Anbindung an seine Lieben, ob das Mensch oder Tier, das eigene Tun und Schaffen.





Wut, Ablehnung,
Zorn – bemühte
Angehörige,
Kränkung.
Verdrehte Welt,
weil niemand will
den anderen
belasten.

Wort „Baum“ – wer stellt sich alles eine Tanne vor?
Apfelbaum? Bei Befundbesprechungen werden innere Bilder
hochgefahren, die mit dem Erklären und Sprechen des Arztes
erst aktiv werden. Nicht heilbar ist nicht gleich nicht
behandelbar. Man bleibt bei einem Wort hängen, hört die
folgenden Sätze nicht mehr und schon ist man aus der Spur.
Beim nächsten Termin sagt der Arzt dann auch noch: Das
habe ich Ihnen aber schon erklärt. Nein, nicht gehört, wurde
schlichtweg überhört. 80% vom Befundgespräch werden
mitunter nicht abgespeichert – Angehörige sind da hilfreich!



Therapieverweigerung, keine Compliance???? Ablehnung sämtlicher Therapien, aber Beharren auf „Ich will einfach eine OP, einfach alle Knoten raus, dann geht’s schon wieder“. Möglich: Erklärung der Chemotherapie am Beispiel eines Ackers: --- nur das Unkraut abmähen nützt eher wenig, unterirdisch wuchert es weiter, der Boden ist nicht gesund – also wird auch Korn, Gemüse, was auch immer, nicht gedeihen. Oberflächlich arbeiten bedeutet manchmal auch, dass es noch schlimmer wird. Also brauchen wir ein Mittel, das quasi an die Wurzeln geht. Vielleicht trifft es auch manche guten Organismen, aber mit der Zeit kann sich der Acker erholen. So wie bei Nebenwirkungen, der Körper sollte sich nach einiger Zeit wieder erholen. Verständnis schaffen für medizinische Vorgänge – das fördert die Compliance. Manchmal braucht es dazu Bilder, oder Geschichten.





Mit dem Begriff „Fatigue“ wird ein Gefühl von körperlicher, psychischer und geistiger Erschöpfung beschrieben, die nicht in Zusammenhang mit der körperlichen Aktivität steht und mit körperlichen Leistungseinschränkungen sowie reduzierter Energie einhergeht (Cella et al., 2001).

Im Gegensatz zur normalen Erschöpfung bei körperlicher oder geistiger Anstrengung tritt die tumorbedingte Fatigue auch ohne bzw. nach nur geringer vorheriger körperlicher Aktivität auf und kann durch ausreichende Erholungszeit oder Schlaf wenig oder meist gar nicht gebessert werden.

Fatigue hat Auswirkungen auf das alltägliche Leben wie auch auf die beruflich-soziale Situation und stellt damit eine wichtige Zielgröße für Rehabilitationsbemühungen dar bzw. ist ein wesentliches Hemmnis für die berufliche Reintegration.

Vom klinischen Bild her kann man eine akute und eine chronische Fatigue unterscheiden.

→ Die **akute Fatigue** tritt unter oder unmittelbar nach Abschluss der Tumorbehandlung auf, vor allem bei Hochdosistherapie, Chemotherapie oder Bestrahlung.

→ Die **chronische Fatigue** kann über Monate oder Jahre nach Beendigung der tumorspezifischen Therapie bestehen und wird in Zusammenhang mit der **Krankheitsverarbeitung** oder **langfristigen Anpassungsproblemen** gebracht. Sie wird aber auch als mögliche **Spätfolge** der Therapie im Bereich von Störungen des **Stoffwechsels** oder der **psychovegetativen Selbstregulation** des Körpers interpretiert

Fragebogen über Ermüdungserscheinungen: Fatigue Assessment Scale (FAS)

Die folgenden zehn Aussagen betreffen Ihr normales Befinden. Bitte umkreisen Sie die Antwort, die am besten zu Ihnen passt. Beantworten Sie bitte jede Frage, auch wenn Sie momentan keine Beschwerden haben. Sie können pro Aussage zwischen 5 Antwortmöglichkeiten wählen, variierend von 'niemals' bis 'immer'.

- 1. niemals
- 2. manchmal (d.h. monatlich oder weniger)
- 3. regelmäßig (d.h. ein paar Mal pro Monat)
- 4. oft (d.h. wöchentlich)
- 5. immer (d.h. täglich)

	niemals	manchmal	regelmäßig	oft	immer
1. Ich leide unter Ermüdungserscheinungen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ich bin schnell müde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich finde, dass ich an einem Tag wenig mache	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich habe genug Energie für den Alltag.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Körperlich fühle ich mich erschöpft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Es fällt mir schwer Sachen anzufangen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Es fällt mir schwer klar zu denken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich habe keine Lust etwas zu unternehmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich fühle mich geistig erschöpft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Wenn ich mit etwas beschäftigt bin, kann ich mich gut darauf konzentrieren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Referenzen

1. Drent M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-associated fatigue. Eur Respir J 2012; 40: 255-263. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22441750>
2. Kleijn WPE, De Vries J, Wijnen PAHM, Drent M. Minimal (clinically) important differences for the Fatigue Assessment Scale in sarcoidosis. Respir Med 2011; 105: 1388-95. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21700440>
3. De Vries, Michielsen H, Van Heck GL, Drent M. Measuring fatigue in sarcoidosis: the Fatigue Assessment Scale (FAS). Br J Health Psychol 2004; 9: 279-91. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15296678>



Killerphrasen

"Du musst stark sein!"

"Du musst positiv denken!"

„Du musst kämpfen!“

Schachmatt...

Es ist hilfreich(er), für die an Krebs erkrankte Person da zu sein, die Sorgen und Unsicherheiten mit ihr auszuhalten. Das ist nicht einfach. Wenn man selbst nicht weiter weiß, lieber **schweigen**, als diese Phrasen zu verwenden.





Es ist so unendlich wichtig, eine gemeinsame Sprache zu finden – trotz Unterschiedlichkeit. Patienten und Angehörige müssen und dürfen Bescheid wissen über die Normalität von chronischer Erschöpfung, Angstzustände, Trauer, Wut, Rückzug, Nicht-Wahrhabenwollen, Schmerzempfinden, aber auch über „Wo hat Hoffnung Platz, wo die Freude, wo die Lebenslust, wo ein „trotzdem JA zum Leben sagen“. Mal laut, mal leise...

**In der Akut-
Krisenintervention
ist das oberste
Gebot gegenüber
einer Person in Not:
Sie zeigt eine für sie
mögliche, also
„normale“
Reaktionen auf eine
nicht-normale
Situation.
Klopapierkaufen
war zu Beginn
von Corona eine
„normale“ Reaktion,
auch wenn wir jetzt
darüber den Kopf
schütteln...**



Geschichten...



Beinbruch



Gipfeltour

Cowboy und Indianer



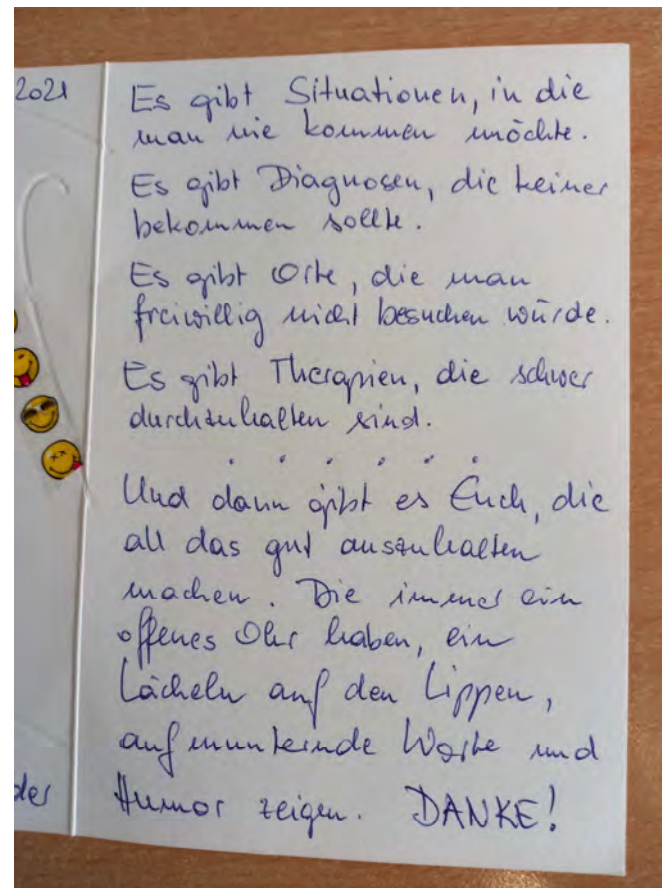
(Selbst-) Mitleid

- Negative Reaktion auf Missgeschicke und eigenes Versagen



(Selbst-) Fürsorge

- Eigene Bedürfnisse wahrnehmen und darauf auch eingehen



AFFIRMATION:



Take home messages

- Trauern ist die Lösung, nicht das Problem
- Zeitpunkt des Redens / Reden-können-wollen ist ganz verschieden, ungleichzeitig
- Schwere Themen werden manchmal zu früh angesprochen - meistens aber zu spät
- Übers Sterben zu reden hat noch niemanden umgebracht
- Die Patientenverfügung ist keine Gebrauchsanleitung, schon gar nicht für immer
- In der Unnormalität der Normalität ein wenig Platz verschaffen
- Laufend verändernde Situationen (= AKTIONEN) brauchen wandelbare REAKTIONEN
- Was willst du, das ich dir tun soll?

Der Mensch wird am DU zum ICH

Martin Buber



Potential des Miteinanders - systemisch

Miteinander von Haltung + Wissen + Fertigkeiten

Miteinander von Grundversorgung und spezialisierter Versorgung

Miteinander von stationär und mobil / ambulant

Miteinander der Professionen

Miteinander von hauptamtlichen und ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen

Miteinander von Beziehung und Professionalität

Miteinander von gute Arbeit machen und Supervision in Anspruch nehmen

Vielen Dank!

Dr. Simone Melanie Bösch
Klinische Psychologin, Palliativpsychologin, Psychoonkologin
Innere Medizin II – Onkologie, Hämatologie, Gastroenterologie und Infektiologie

Akademisches Lehrkrankenhaus Feldkirch
Standort Interne E
Valdunastraße 16
6830 Rankweil

Telefon: +43 5522 303-2645
E-Mail: simone.boesch2@lkhf.at

