

Und wo bleibt die Seele?

Ein Mutmacher für Patienten

dritte und
aktualisierte Auflage





Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser,

diese Broschüre wurde mit dem Anliegen verfasst, Ihnen und Ihren Angehörigen die psychologische Seite Ihrer Krankheit zu erklären. Die Informationen möchten Sie auf psychische Veränderungen vorbereiten, die sich bei Ihnen einstellen können, nachdem Sie die Diagnose erfahren haben. Sie zielen auch darauf ab, Ihnen zu helfen, sich selbst besser einschätzen zu lernen bzw. sie geben Ihnen Anregungen zur Entlastung. Ein gut informierter Mensch hinterfragt genau und findet daher bei seinen Ansprechpartnern die Unterstützung, die er braucht. Darüber hinaus möchte ich Ihnen den Begriff »Patientenkompetenz« erläutern, den Professor Nagel geprägt hat und Ihnen dadurch zu einer erweiterten, ganzheitlichen Sichtweise medizinischer Behandlungsabläufe verhelfen.

Ich hoffe, Ihnen mittels dieser Broschüre Möglichkeiten zu eröffnen, wie Sie und Ihre Angehörigen Ihre krankheitsbedingte Situation erleichtern und Ihre Lebensqualität verbessern können.

Herzlichst
Birgit C. Wagner
Diplom-Psychologin

Psychoonkologie – was versteht man darunter?

Die psychoonkologische Forschung befasst sich mit den seelischen Zuständen, die Folge einer Krebserkrankung sein können. Sie sucht u. a. nach Möglichkeiten, welche die Entstehung und den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen. Die fachübergreifende Zusammenarbeit in den Bereichen Medizin, Sozialwissenschaften, Psychologie und Psychosomatik hat zum Ziel, die medizinische Behandlung zu unterstützen und diese auf ein ganzheitliches Therapiekonzept zu erweitern.

Die Diagnose Krebs verändert das Leben der betroffenen Menschen in der Regel sehr und wirkt sich stark auf die familiären Beziehungen und Partnerschaften aus. Mithilfe psychoonkologischer Maßnahmen können Belastungen, die durch die Krankheit und ihre medizinische Behandlung entstehen, gemildert werden. Vorrangig geht es darum, eigene Kräfte in den Patienten freizusetzen und somit ihre Lebensqualität zu steigern. Auch den Angehörigen der Patienten werden durch Information und Einbindung in die psychologischen Therapiekonzepte Unterstützung und Entlastung zuteil. Psychoonkologische Maßnahmen finden begleitend zur medizinischen Therapie und in der Nachsorge statt.



Die psychische Bewältigung Ihrer Erkrankung

Zweifellos reagiert jeder Mensch unterschiedlich auf die lebensbedrohliche Situation und bewältigt sie auf seine eigene Weise. Daher gelten die geschilderten Aspekte der Krankheitsverarbeitung, die bei einer Vielzahl von Patienten in Erscheinung treten, lediglich als Orientierung für Sie. Die beschriebenen Reaktionen und Störungen müssen nicht zwingend auftreten.

Die Diagnose – ein Schock

Die Diagnose Krebs stellt für jeden Menschen erst einmal eine große Bedrohung dar. Er antwortet darauf mit Angst und Schock. Die Schockreaktion kann sich unterschiedlich äußern, z. B. in Erstarrung und Benommenheit oder indem sich die Wahrnehmung des räumlichen und zeitlichen Erlebens verändert. Sie kann das Gefühl erzeugen, sich selbst fremd zu sein, oder sie kann zu Wirklichkeitsverlust führen. Die Informationen, die der Arzt jetzt mitteilt, werden nicht vollständig aufgenommen und verarbeitet. Oft können sich Patienten rückblickend nur wenig oder überhaupt nicht mehr an das Arzt-Patienten-Gespräch erinnern. Wichtig ist daher, immer wieder nachzufragen, um alle Informationen zu erhalten, die von Bedeutung sind. Eine Schockreaktion kann einige Tage anhalten.

Manche Menschen sagen/denken zunächst einmal: »Ich bin nicht krank« (Verleugnung), und/oder: »Ich denke nicht mehr daran und lenke mich ab« (Vermeidung) und/oder: »Ich kann mich an nichts erinnern« (Verdrängung). Diese Abwehrmechanismen stellen eine psychische Schutzreaktion dar, bringen eine erste Entlastung und verhindern die totale Überforderung der Psyche. Sie helfen, einen Abstand zur beängstigenden Situation herzustellen. Danach wechseln sich nicht selten Gefühle wie Wut, Trauer, Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Angst und Niedergeschlagenheit ab. Auch Konzentrations- und Schlafstörungen, Antriebs- und Appetitlosigkeit, ein Ungleichgewicht im Bereich der Wahrnehmung und Bewegung (Psychomotorik) können auftreten. All diese Begleiterscheinungen sind als

Folge der Krebsdiagnose als natürlich einzustufen und helfen, die bedrohliche Situation zu bewältigen.

Sehr häufig haben erkrankte Menschen Scham- und Schuldgefühle. Doch diese sind völlig fehl am Platz. Krebs wird, wie man heute weiß, durch ein Zusammenreffen vieler verschiedener, teilweise noch unbekannter, aber auch bereits bekannter Faktoren ausgelöst wie Gendefekte, Umwelt- und Genussgifte, Infektionen, Ernährungsfehler, schädliche Strahlen ... Als unbegründet hat sich erwiesen, dass bestimmte Persönlichkeitsmerkmale oder depressive Erkrankungen krebs erzeugend wirken. Belasten Sie sich daher nicht mit Schuldgefühlen und Grübeleien. Sammeln Sie vielmehr all Ihre Energie für den Weg durch die Krankheit und suchen Sie nach Vertrauenspersonen, mit denen Sie offen über alles sprechen können, was Sie bewegt.

Die psychische Verarbeitung der Krankheit

Im Verlauf der Erkrankung sind die bisher genannten, beängstigenden Gefühle immer vorhanden. Glücklicherweise stellt sich bei manchen Menschen auch eine positive Haltung ein. Zuversicht, Mut und Hoffnung helfen diesen Patienten, die Belastungen und Veränderungen leichter auszuhalten, die Krankheit wird so Teil ihres Lebens. Andere Menschen hingegen ziehen sich zurück und resignieren.

Die Behandlung wirft viele Fragen auf und verursacht neue Ängste: Angst vor den Nebenwirkungen der Therapie, Angst vor dem Verlust von Körperteilen, Angst vor Nähe und Intimität, Angst vor beruflichen und privaten Veränderungen. Beziehungen werden stark belastet, Lebensplanungen sind neu zu überdenken, Einschränkungen im Beruf und im privaten Bereich müssen verarbeitet werden. Dies verlangt sehr viel Kraft; deshalb sind häufig wechselnde Stimmungslagen, Trauer und Aggressionen vollkommen normale Reaktionen.

Was Sie selbst tun können

Grundsätzlich gilt, dass alles, was Ihnen gut tut, richtig ist. Seien Sie aufmerksam und liebevoll zu sich selbst. Achten Sie auf Ihre eigenen Bedürfnisse und Ideen, folgen Sie ihnen. Was Ihnen Freude macht, ist wichtig, z. B. ein neues oder bisher vernachlässigtes Hobby, eine Reise, Kontakte zu Menschen, die (Wieder-)Entdeckung eigener Talente ... Nehmen Sie sich jetzt Zeit dafür. Bleiben Sie aktiv und schaffen Sie sich so einen Schutzschild gegen die Belastungen. Überdenken Sie Lebensziele und eingefahrene Verhaltensweisen. Seien Sie aufgeschlossen für neue Wege. Eine positive Haltung ist hilfreich für Körper und Seele.

Strategien gegen die Angst:

- Lassen Sie Gefühle zu und gehen Sie aus sich heraus, indem Sie darüber reden – oder kreativ: durch Malen, Tanzen, Musik, Sport.
- Sprechen Sie mit Vertrauenspersonen über Ihre Angst. Betrachten Sie sie ganz konkret und denken Sie sie zu Ende. So kann sie besser behandelt werden.
- Betrachten Sie alle Informationen unter dem Blickwinkel Ihrer eigenen Bedürfnisse.
- Suchen Sie das Gespräch mit Ärzten, Psychotherapeuten, Beratern und anderen Betroffenen (Selbsthilfegruppen).
- Pflegen Sie hilfreiche Kontakte und knüpfen Sie ggf. neue.
- Seien Sie ehrlich zu Ihrem Partner, auch in Bezug auf Sexualität.
- Sprechen Sie aus, was Sie von anderen Menschen erwarten, was diese Ihnen an Unterstützung geben könnten.
- Kräftigen Sie Ihren Körper durch Bewegung und nutzen Sie Entspannungsverfahren (Autogenes Training, Hypnose, Progressive Muskelentspannung, Meditation ...).
- Planen Sie im Voraus, was Sie tun können, falls sich Ihr Zustand verschlechtert oder Sie einen Rückfall erleiden.
- Dramatisieren Sie Rückfälle nicht, sondern nutzen Sie sie als Hinweise für notwendige Veränderungen.
- Denken Sie an frühere Krisensituationen und erinnern Sie sich daran, wie Sie diese bewältigten und was dabei hilfreich war.
- Lenken Sie sich von Zeit zu Zeit ab, wenn es Ihnen gut tut.
- Die Beschäftigung mit spirituellen bzw. religiösen Themen kann ebenfalls unterstützend wirken.



Denken Sie immer daran: Die Krise, die Sie durchleben, rechtfertigt das Durcheinander in Ihrer Seele, das Auf und Ab der Gefühle. Bringen Sie sich selbst viel Geduld und Verständnis entgegen, so wie Sie auch Geduld und Verständnis für andere Menschen in ähnlichen Situationen aufbrächten. Schrauben Sie Ihre Erwartungen nicht zu hoch. Versuchen Sie vielmehr, auf Ihrem Weg durch die Krankheit auch den Wert der kleinen Erfolge zu schätzen. Sie brauchen Zeit, um sich den neuen Lebensaufgaben zu stellen und um die veränderten Lebensumstände anzunehmen. Sollten Sie trotz lebensbejahender Anstrengung feststellen, dass die psychischen Belastungen für Sie zu groß werden bzw. die Situation Sie überfordert, zögern Sie nicht, sich psychotherapeutisch helfen zu lassen.

Mögliche psychische Störungsbilder

Um Ihnen zu helfen, nachhaltige Störungen rechtzeitig zu erkennen und damit umzugehen, werden im Folgenden die klassischen psychischen Störungsbilder beschrieben, die im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung auftreten können.

Anpassungsstörungen

sind die psychische Antwort auf Stresssituationen, die »über das normal zu erwartende Maß« hinausgehen. Ob Sie unter Anpassungsstörungen leiden, hängt zum einen von Ihrem ganz persönlichen Empfinden ab, zum anderen von Beobachtungen der Personen in Ihrem Umfeld. Bei unterschiedlicher, völlig gegensätzlicher Bewertung der Situation wenden Sie sich bitte unbedingt an einen Arzt oder Psychologen.

Angststörungen

sind bedrohlich, halten lang an und erzeugen zusätzlichen hohen Leidensdruck. Sie sind ein sicheres Zeichen dafür, dass Sie sich unbedingt in ärztliche und/oder psychologische Obhut begeben sollten. Panikattacken beispielsweise sind schwere Angstzustände. Sie äußern sich durch:

- Herzklopfen oder beschleunigten Herzschlag
- Schwitzen
- Zittern oder Beben
- Atemnot
- das Gefühl, ersticken zu müssen
- Schmerzen oder Beklemmungsgefühle in der Brust
- Schwindel, Benommenheit oder das Gefühl, einer Ohnmacht nahe zu sein
- Wirklichkeitsverlust oder das Gefühl, sich selbst fremd zu sein
- die Angst, verrückt zu werden oder die Kontrolle zu verlieren
- die Angst, zu sterben
- Hitzewallungen oder Kälteschauer
- Kribbeln oder Taubheit in den Extremitäten



Eine andere, bei Krebspatienten auftretende Angststörung ist die posttraumatische Belastungsstörung (posttraumatic stress disorder – PTSD). Dies sind ihre Symptome:

- Wiedererleben des traumatischen Ereignisses in Gedanken, Bildern oder Träumen; dadurch Auslösung starker emotionaler Erregung oder körperlicher Reaktionen
- nachlassendes Interesse an anderen Menschen, Gefühl der Entfremdung, Unfähigkeit, etwas Angenehmes zu empfinden, Teilnahmslosigkeit
- Einschlaf-/Schlafstörungen, Konzentrationsschwäche, übermäßige Wachsamkeit, übertriebene Schreckreaktionen

Die PTSD kann sofort oder auch erst innerhalb eines Zeitraums von sechs Monaten (oder noch später) auftreten. Verschwinden die Symptome in den ersten drei Monaten wieder, spricht man von einer akuten PTSD. Bei längerer Dauer handelt es sich um eine chronische PTSD. Je früher eine posttraumatische Belastungsstörung erkannt wird, desto wirkungsvoller kann sie behandelt werden.

Depression

ist ein Krankheitsbild. Depressive Verstimmungen hingegen gehören zum Leben eines jeden Menschen. Besonders in Krisenzeiten spüren wir sie. Ob sie sich noch im normalen Rahmen bewegen oder ob sie bereits einer klinischen Depression zuzurechnen sind, die behandelt werden muss, hängt von der Art und der Anzahl der Krankheitszeichen sowie von der Häufigkeit ihrer Wiederkehr ab. Von einer klinischen Depression spricht man, wenn innerhalb von zwei Wochen mindestens fünf der folgenden Symptome auftreten und sich entweder Symptom 1 (depressive Verstimmung) oder Symptom 2 (Verlust von Interesse oder Freude) darunter befinden.

- depressive Verstimmung an fast allen Tagen, für die meiste Zeit des Tages
 - deutlich vermindertes Interesse an allen oder nahezu allen Tätigkeiten, an fast allen Tagen, für die meiste Zeit des Tages
 - deutlicher Gewichtsverlust ohne Diät oder aber Gewichtszunahme; verminderter bzw. gesteigerter Appetit an fast allen Tagen
 - Schlaflosigkeit oder aber übermäßiges Schlafbedürfnis an fast allen Tagen
 - psychomotorische Unruhe oder Verlangsamung der Motorik an fast allen Tagen
 - Müdigkeit; Energieverlust an fast allen Tagen
 - Gefühl, wertlos zu sein; übersteigerte, unangemessene Schuldgefühle (bis hin zu wahnhaften Schuldgefühlen) an fast allen Tagen
 - herabgesetzte Denk-, Konzentrations- oder Entscheidungsfähigkeit an fast allen Tagen
 - wiederkehrende, Selbsttötungsgedanken und -vorstellungen
- (Kriterien einer sogenannten Major Depression nach DSM-IV-TR)

Antizipatorische Nebenwirkungen

zählen nicht zu den klassischen psychischen Störungsbildern. Sie sind im Zusammenhang mit der Verabreichung von Medikamenten zu sehen. Antizipatorisch bedeutet: Die Nebenwirkungen der Chemotherapie (Übelkeit, Erbrechen) werden zum Beispiel gedanklich bzw. geistig vorweggenommen. Das Gehirn hat bei einer vorangegangenen Chemotherapie eine Verbindung zwischen Reizen und Reaktionen gelernt. Die mit der Chemotherapie zusammenhängenden Hinweisreize wurden derart mit »Übelkeit« verknüpft, dass nun bereits eine bestimmte Umgebung, ein gewisser Geruch oder ein Gedanke die Übelkeit auslösen kann. Die gute Nachricht dabei ist: Die gelernten Reiz-Reaktionsmuster können wieder gelöscht und durch andere ersetzt werden. Hypnose oder Entspannungsverfahren sind dabei sehr hilfreich.

Liebe Patientin, lieber Patient,

sollten Sie im Zusammenhang mit einem nicht genau zu deutenden Gefühl von Schwere, Druck, Leid oder Überforderung eine der beschriebenen Störungen an sich beobachten oder auch nur vermuten, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder an eine Beratungsstelle. Denken Sie daran: Es gibt immer Mittel und Wege, Ihrer Seele und somit auch Ihrem Körper zu helfen. Psychotherapeutische Unterstützung in Verbindung mit gezielter Medikamentengabe verschafft Ihnen Erleichterung und verbessert Ihre Lebensqualität. Auch für Ihre Angehörigen ist psychologischer Rat sehr wertvoll.



Patientenkompetenz – ein neuer Ansatz

Im Folgenden möchte ich Ihnen einen ganzheitlichen Therapieansatz vorstellen, den Professor Dr. med. Gerd Nagel »Patientenkompetenz« genannt hat.

Der Begriff Patientenkompetenz

Professor Dr. med. Gerd Nagel, geb. 1939, Internist und internistischer Onkologe/Hämatologe aus Freiburg, brachte das ganzheitliche Konzept der Patientenkompetenz in die Onkologie ein. Selbst 1983 an akuter Leukämie erkrankt und erfahren durch jahrzehntelangen Umgang mit Krebspatienten, schlug er neue Wege bei der Krankheitsbewältigung ein.

Patientenkompetenz erwirbt sich ein Patient, wenn er aktiv und bewusst am eigenen Heilungsprozess mitwirkt, sich informiert und versucht, seine ganz persönlichen Kräfte zur Krankheitsbewältigung zu mobilisieren. Ein ehrlicher Blick nach innen lässt ihn seine Fähigkeiten erkennen, lässt neue Ideen entstehen und zeigt Möglichkeiten zu ihrer Umsetzung auf. Patientenkompetenz will mündige Patienten, die eigene Ziele entwickeln und die Mit-Verantwortung für sich und ihre Krankheit übernehmen. Sie will Patienten auch befähigen, unter Wahrung der eigenen Selbstständigkeit mit den krankheitsbedingten Belastungen in geeigneter Weise umzugehen.

Untersuchungen geben heute schon Grund zu der Annahme, dass kompetente Patienten die Belastungen der Therapie und die Nebenwirkungen der Chemotherapie besser verkraften und dadurch eine höhere Lebensqualität haben.

Die »Stiftung Patientenkompetenz«

Um das Therapiekonzept Patientenkompetenz nachhaltiger in die Krebsforschung einzubetten und wissenschaftlich zu stützen, gründete Prof. Dr. med. Gerd Nagel 2003 die »Stiftung Patientenkompetenz«, deren Präsident er heute ist. Die Entwicklung neuer Konzepte, die Absicherung dieser Konzepte durch wissenschaftliche Studien sowie Programme zur Unterstützung der Patienten gehören zu den wichtigsten Zielen der Stiftung. Darüber hinaus bietet sie auch Beratungen, Coachings und Workshops an, welche Themen wie Verminderung der Angst, Entdeckung eigener, persönlicher Fähigkeiten und Kommunikation behandeln. Auch über die Komplementärmedizin, die zum Ziel hat, die klassische medizinische Behandlung zu ergänzen (Stärkung des Immunsystems, Förderung der Regeneration, Milderung der Nebenwirkungen), wird informiert.

Der Link

www.patientenkompetenz.ch

gibt Ihnen zusätzliche Einblicke in das Konzept der Patientenkompetenz.





Fotos: Andrea Bernhard
Illustration: Tommy Weiss

Die Inhalte, Angaben und Informationen dieser Broschüre sind nur für die Nutzer innerhalb des Gebietes der Bundesrepublik Deutschland bestimmt. Sofern sie Informationen zu oder im Zusammenhang mit Gesundheitszuständen, Krankheitsbildern, medizinischen Fragen oder Therapiemöglichkeiten enthalten, ersetzen sie nicht die Empfehlungen oder Anweisungen eines Arztes oder anderer Angehöriger der Heilberufe. Die Inhalte dieser Broschüre sind nicht zur Diagnose oder Behandlung eines gesundheitlichen oder medizinischen Problems oder einer Erkrankung bestimmt. Darüber hinaus erheben sie keinen Anspruch auf Vollständigkeit und Richtigkeit. Mit Aushändigung und/oder Benutzung dieser Broschüre kommt keinerlei Vertragsverhältnis zustande, insbesondere kein Rats- und Auskunftsvertrag zwischen Ihnen, der Autorin der Broschüre und/oder der Celgene GmbH. Insofern bestehen auch keinerlei vertragliche oder vertragsähnliche Ansprüche.



Celgene GmbH
Joseph-Wild-Straße 20
81829 München

www.celgene.de
info@celgene.de

Telefon: 089/45 15 19-010
Telefax: 089/45 15 19-019