



## Faktenblatt zum Tag der Kranken 2015

# BELASTENDE DIAGNOSE: ZWISCHEN ERSCHÜTTERUNG UND ENTLASTUNG

*Autorin: Dr. med. Ursula Steiner-König, Vizepräsidentin Tag der Kranken*

Leben ist nie etwas Statisches, Leben ist immer im Fluss sein. So lange der Fluss einigermaßen vorhersehbar ist – also der nächste Schritt steuerbar – kommen wir in der Regel gut damit zurecht. Aber was passiert, wenn uns ein Ereignis aus heiterem Himmel trifft? Jeder reagiert anders und darum ist kaum vorhersehbar, wie jemand mit der neuen Situation umgeht.

Die Konfrontation mit einer belastenden Diagnose wie etwa Krebs oder HIV führt meist zu einer gewaltigen Erschütterung oder gar zu einem Schock. Dabei spielt es gar keine Rolle, welcher Art die Diagnose ist. Ganz gleich ob wir von einer Demenz-/Alzheimer-Erkrankung, einer unheilbaren, chronisch verlaufenden Erkrankung wie Multiple Sklerose oder Parkinson sprechen: die erste Reaktion ist häufig ähnlich. Auch bei einem schweren Unfall, lebensrettenden Not-Operationen, einem Hirnschlag oder Herzinfarkt – sprich plötzlich eintretenden Ereignissen – kommt es zu Erschütterungen.

Eine belastende Diagnose kann dazu führen, dass alles im Leben in Frage gestellt wird und nur noch Angst da ist. Vor lauter drängenden, ungelösten Fragen brummt der Kopf. Wir sind unfähig, irgendeine Ordnung ins Chaos zu bringen.

2015 will der Tag der Kranken aufzeigen, dass es Möglichkeiten gibt, mit solchen Diagnosen umzugehen – auch bei schweren, womöglich unheilbaren oder gar unweigerlich zum Tod führenden Erkrankungen. Der Verein und seine Träger wollen darauf hinweisen, welche Hilfsangebote Kranken und ihren Angehörigen zur Verfügung stehen.

## WEGE AUS DER OHNMACHT UND HILFSLOSIGKEIT

Sich mit einer schwerwiegenden Diagnose auseinanderzusetzen braucht Zeit. Dass am Anfang eines solchen Prozesses Angst dominiert, ist menschlich. Es dauert, bis man in der Lage ist, eine Auslegeordnung zu machen und der neuen, unerwarteten Situation zu begegnen. Womöglich fühlt man sich im ersten Moment einfach verlassen, allein und hilflos.

Das Geschehen lässt sich mit dem Trümmerhaufen nach einer Überschwemmung vergleichen: Es gilt, die Verwüstung aufzuräumen und zu entscheiden, was noch

brauchbar ist und was nicht. Der Krebspezialist Gerd Nagel schreibt :“Ich musste mich wieder sortieren“, als er an sich selber die Diagnose einer Leukämie gestellt hatte. Je nach Persönlichkeit muss der/die Betroffene das zunächst ganz für sich alleine tun. Extrovertierte Menschen dagegen haben oft das Bedürfnis darüber zu sprechen. Sie gehen ihre Fragen mit einer vertrauten Person aus der Familie, dem Freundeskreis oder sogar der Ärztin / dem Arzt an. Falls jedoch jemand lieber schweigt, ist das auch eine Art damit umzugehen und primär als Selbstschutz zu verstehen: man möchte seine aktuelle Zerbrechlichkeit weder nach aussen tragen noch in weitere Gefahr bringen. Gut gemeinte Ratschläge können dann sogar verletzen, weil sich die Person missverstanden fühlt.

Oft hilft es, sich in einem ersten Schritt Gedanken zur plötzlich veränderten Lebenssituation zu machen und sich zu fragen: welche Fragen/Planungen haben Priorität? Auf welche Umstellungen muss ich mich mittel- bis langfristig einstellen? Was betrifft vorwiegend mich, was betrifft unweigerlich auch meine nahe und weitere Umgebung? Welche Aufgaben will und sollte ich selbst ins Auge fassen, bei welchen bin ich auf Hilfe von anderen angewiesen?

Nach dem Schock heisst es, sich der „Herausforderung Krankheit“ zu stellen, sich darauf zu besinnen, auf welche eigenen inneren Kräfte und Ressourcen bisher Verlass war. Aber auch, welche inneren Bedürfnisse wichtig sind und wie die Autonomie auf dem Weg durch die Krankheit am besten bewahrt werden kann.

## WAS HEISST AUTONOMIE – WARUM ENTLASTUNG?

Autonom zu sein heisst, über sich selbst verfügen können. Im Zustand des „Trümmerhaufens“ kommt dem Menschen diese Möglichkeit vorübergehend abhanden.

Die Ungewissheit, was mit einem los ist, kann zu einer unterschiedlich stark ausgeprägten Verunsicherung und zu Autonomieverlust führen, was einen mehr oder minder handlungsunfähig macht. Deshalb ist eine klare Diagnosestellung meist von grosser Bedeutung.

Auch wenn eine Diagnose im ersten Moment ein Schock ist, weil nun schwarz auf weiss feststeht, dass man krank ist, kann sie helfen, die Autonomie wieder zurückzuerlangen. Denn eine Diagnose bedeutet auch, dass man gemeinsam mit dem Arzt / der Ärztin bestimmen kann, welche Therapien und Wege aus der Krankheit gewählt werden respektive welche Möglichkeiten es gibt, mit ihr möglichst gut zu leben. Dies ist der erste Schritt in eine neue selbstbestimmte Zukunft, weil nun ein Behandlungsziel feststeht. Patienten, aber auch Angehörige, empfinden diese Phase oft als Entlastung, weil nun der eigenständige Weg durch die Krankheit hindurch beginnen kann und an die Stelle der Unsicherheit ein neues Gefühl von Klarheit rückt. Sogar der Dialog mit den Behandelnden wird oft einfacher. Gemeinsam lässt sich prüfen, welche Zukunftsvorstellungen immer noch gültig sind,

welche angepasst und von welchen Abschied genommen werden muss. Neue Kompetenzen können erarbeitet werden und der erkrankte Mensch erlebt ein neues Gefühl der eigenen Sicherheit und des Getragenseins.

## EIGENE KOMPETENZEN ERKENNEN UND ENTWICKELN

Im Rahmen eines Patientenkompetenz-Workshops bei Gerd Nagel hat eine Teilnehmerin den Begriff „Patientenkompetenz“ auf den Punkt gebracht. Es gilt, „Antworten auf die Fragen zu finden: Wer gibt mir Orientierung, damit ich erkennen kann, was für mich das Richtige und Wesentliche ist? Wie schaffe ich es, mit und trotz meiner Erkrankung mein Leben wieder möglichst normal zu führen? Was kann ich selbst noch tun, um zur Bewältigung meiner Erkrankung beizutragen? Und Gerd Nagel kommentierte: „Patientenkompetenz ist keine Eigenschaft, kein Zustand, keine spezielle Begabung, kein Privileg. Sie schlummert in jedem von uns – auch wenn uns das nicht bewusst ist. Sie ist eine Fähigkeit, die es lediglich zu entdecken gilt. Kein Mensch ist je vollkommen kompetent, aber auch nie, wirklich niemals, inkompetent. Unsere Patientenkompetenz können wir jederzeit ausgraben – aber wir müssen es wollen, und wir müssen es tun. Und manchmal brauchen wir dazu Hilfe.“

## ANGEHÖRIGE UND WEITERE BETROFFENE

Angehörige und Freunde erschrecken ebenfalls im ersten Moment bei einer schweren Diagnose und haben Angst um den geliebten Menschen. Auch sie sehen sich mit einer unerwarteten Situation konfrontiert und müssen sich neu orientieren. Sie durchleben Phasen der Erschütterung, des Nicht-wahr-haben-Wollens, des Verhandeln mit sich und dem Kranken sowie des Akzeptierens. Diese Phasen münden häufig in einen Reifeprozess, der schliesslich eine gewinnbringende neue Ausgangslage schaffen und neue Perspektiven eröffnen kann.

Es geht um eine Kultur der gegenseitigen Unterstützung und Entlastung. Die eingehende Information der Angehörigen ist oft entscheidend. Es geht darum, Missverständnisse zu vermeiden oder wichtige, im Raum stehende Fragen anzugehen, solange der Kranke noch urteilsfähig ist. Wichtig: Hilfsangebote bestehen auch für Angehörige und sollten bei Bedarf in Anspruch genommen werden. Denn man kann nur dann einem Kranken helfen, wenn man für sich einen Umgang mit der Situation gefunden hat.

### **Leitfaden für den Umgang mit belastenden Diagnosen**

1. Sich der Herausforderung der Krankheit stellen
2. Sich auf eigene und fremde Ressourcen zur Krankheitsbewältigung besinnen
3. Persönliche Bedürfnisse berücksichtigen
4. Eigene Zielvorstellungen verfolgen
5. Autonomie bewahren
6. Verantwortung übernehmen auf dem Weg durch die Krankheit

## **Wer wir sind**

Der «Tag der Kranken» ist ein gemeinnütziger Verein, der 1939 gegründet wurde. Mitglieder des Vereins sind sowohl Patientenorganisationen als auch Gesundheitsligen, Fachverbände, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und andere im Gesundheitswesen tätige Vereinigungen und Verbände. Der «Tag der Kranken» sensibilisiert die Bevölkerung einmal pro Jahr zu einem besonderen Thema aus dem Bereich Gesundheit und Krankheit. Er will dazu beitragen, gute Beziehungen zwischen Kranken und Gesunden zu fördern, Verständnis für die Bedürfnisse der Kranken zu schaffen und an die Pflichten der Gesunden gegenüber kranken Menschen zu erinnern. Zudem setzt er sich für die Anerkennung der Tätigkeiten all jener ein, die sich beruflich und privat für Patientinnen und Patienten engagieren. Der Verein finanziert sich über Mitgliederbeiträge und Spenden.

**Tag der Kranken, Spendenkonto: 3442 4794 5, Berner Kantonalbank**

**Links zu Hilfsangeboten und Literaturhinweise finden Kranke und Angehörige auf unserer Website [www.tagderkranken.ch](http://www.tagderkranken.ch) in der Rubrik Services.**

### **Weiterführende Informationen:**

- [www.patientenkompetenz.ch](http://www.patientenkompetenz.ch)
- Bopp A. ,Nagel D. und H.: „Was kann ich selber für mich tun“;  
Verlag Rüffer & Rub 2005; ISBN 3-907625-23-4