

# ONKOLOGISCHE PFLEGE

KONFERENZ ONKOLOGISCHER  
KRANKEN- UND  
KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)

© fotomark - fotolia.com



**KOMMUNIKATION**

**PSYCHOSOZIALE ONKOLOGIE**

**PROGREDIENZANGST | S. 56**

ANGST ALS RESSOURCE  
BEHANDLUNGSKONZEPTE  
KOGNITIVE TECHNIKEN

**BERATUNG IN DER PFLEGE | S. 15**

PHASEN DER BERATUNG  
PROZESSSTEUERUNG  
LÖSUNGSORIENTIERTE FRAGEN



W. ZUCKSCHWERDT VERLAG  
MÜNCHEN

## ONKOLOGISCHE PFLEGE

KONFERENZ ONKOLOGISCHER  
KRANKEN- UND  
KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)

Die Zeitschrift hat das Ziel, die Versorgung in der onkologischen Pflege zu fördern. Sie richtet sich an Pflegende in der Onkologie, Medizinische Fachangestellte in der Onkologie, im Kontext der onkologischen Pflege pädagogisch, psychosozial und wissenschaftlich tätige Personen.

### Schriftleitung (v.i.S.d.P.)

- Christian Wylegalla, Freiburg  
wylegalla@kok-krebsgesellschaft.de
- Mirko Laux, Frankfurt  
laux@kok-krebsgesellschaft.de
- Kerstin Paradies, Hamburg  
paradies@kok-krebsgesellschaft.de

### Herausgeberteam

- Uwe vom Hagen, Berlin  
vomhagen@kok-krebsgesellschaft.de
- Tobias Klein, Hamburg  
klein@kok-krebsgesellschaft.de
- Prof. Dr. Karl Reif, Bochum  
reif@kok-krebsgesellschaft.de
- Ulrike Ritterbusch, Essen  
ritterbusch@kok-krebsgesellschaft.de
- Daniel Wecht, Cölbe  
wecht@kok-krebsgesellschaft.de
- Isolde Weisse, Stuttgart  
weisse@kok-krebsgesellschaft.de

### Redaktionsleitung (im Verlag)

Dr. Anne Glöggler  
gloeggler@zuckschwerdtverlag.de

### Wissenschaftlicher Beirat

Irène Bachmann-Mettler, Zürich (CH)  
Dr. Anja Bargfrede, Potsdam  
Gabriele Blettner, Wiesbaden  
Rita Bodenmüller-Kroll, Essen  
Rosemarie Bristrup, Berlin  
Dr. Heike Fink, Bad Oldesloe  
Dr. Markus Follmann, Berlin  
Carola Freidank, Hannover  
Gabriele Gruber, München

Dr. Ulrike Helbig, Berlin  
Dr. Jutta Hübner, Frankfurt  
Dr. Patrick Jahn, Halle  
Heike John, Hannover  
Dr. Monika Kücking, Berlin  
Prof. Dr. Margarete Landenberger, Halle  
Andrea Maiwald, Kempten  
Sara Marquard, Münster  
Karin Meißler, Winsen  
Sabine Ridder, Zittau  
Ralf Schmacker, Varel  
PD Dr. Henning Schulze-Bergkamen,  
Heidelberg  
Prof. Dr. M. Heinrich Seegenschmiedt, Hamburg  
Prof. Margot Sieger, Hattingen  
Prof. Dr. Ulrike Thielhorn, Freiburg  
Dr. P.H. Gudrun Thielking-Wagner, Potsdam  
Dr. Simone Wesselmann, Berlin  
Esther Wiedemann, Berlin

### Industriepartner

Wir bedanken uns bei den folgenden Firmen für deren Unterstützung:  
Bendalis GmbH  
Eusa Pharma GmbH  
Janssen-Cilag GmbH  
MSD Sharp & Dohme GmbH  
Novartis Pharma GmbH  
Roche Pharma AG

### Manuskripte

Für unaufgefordert eingesandte Manuskripte übernimmt der Verlag keine Haftung. Der Autor gewährleistet, dass sein Manuskript oder Teile daraus nicht dem Urheberrecht Dritter unterliegen bzw. dass gegebenenfalls dem Autor die Genehmigung des Copyright-Inhabers vorliegt. Über die Annahme zur Publikation entscheiden die Herausgeber und der Verlag.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Annahme des Manuskripts gehen das Recht zur Veröffentlichung

sowie die Rechte zur Übersetzung, zur Vergabe von Nachdruckrechten, zu elektronischen Speicherung in Datenbanken, zur Herstellung von Sonderdrucken, Fotokopien und Mikrokopien an den Verlag über. Jede Verwertung außerhalb der durch das Urheberrechtsgesetz festgelegten Grenzen ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig.

### Wichtige Hinweise

Vor der Verwendung eines jeden Medikaments müssen der zugehörige wissenschaftliche Prospekt und der Beipackzettel mit den Angaben in dieser Publikation verglichen werden. Neue Erkenntnisse über Toxizität, Dosierung, Applikationsart und Zeitpunkt können jederzeit zu anderen Empfehlungen, auch zum Verbot bisheriger Anwendungen, führen. Außerdem sind Druckfehler trotz aller Sorgfalt nicht sicher vermeidbar.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen und dgl. in dieser Zeitschrift berechtigt nicht zu der Annahme, dass solche Namen ohne weiteres von jedermann benutzt werden dürfen; oft handelt es sich um gesetzlich geschützte eingetragene Warenzeichen, auch wenn sie nicht als solche gekennzeichnet sind.

Die Rubriken OnkoNews und Update Onkologie erscheinen außerhalb des Verantwortungsbereichs der Herausgeber und des Verlags.

Fälle höherer Gewalt, Streik, Aussperrung und dergleichen entbinden den Verlag von der Verpflichtung auf Erfüllung von Aufträgen und Leistungen von Schadenersatz.

### Abonnement

Jahresabonnement (4 Hefte): Euro 42,00  
Jahresabonnement für Mitglieder der KOK: Euro 32,00 (inkl. MwSt., zzgl. Versandpauschale innerhalb Deutschlands Euro 5,00 pro Jahr, für das europäische Ausland 16,00 Euro pro Jahr)

### Verlag

W. Zuckschwerdt Verlag GmbH  
für Medizin und Naturwissenschaften  
Industriestraße 1  
D-82110 Germering/München  
Tel.: +49 (0) 89 894349-0  
Fax: +49 (0) 89 894349-50  
post@zuckschwerdtverlag.de  
www.zuckschwerdtverlag.de

### Anzeigenleitung (verantwortlich)

Manfred Wester  
W. Zuckschwerdt Verlag GmbH  
wester@zuckschwerdtverlag.de

Printed in Germany  
by Bavaria Druck GmbH, München

© Copyright 2014 by  
W. Zuckschwerdt Verlag GmbH



Beteiligungsverhältnisse gem. § 8 Abs. 3 BayPrG:  
100% Werner Zuckschwerdt, Verleger, D-82110  
Germering/München

# EDITORIAL

# F



Sehr geehrte Leserinnen, sehr geehrte Leser,

als Schriftleitung freue ich mich, Ihnen die erste Zeitschrift „Onkologische Pflege“ des neuen Jahres vorstellen zu dürfen. Vielleicht haben Sie es schon bemerkt: Wir haben den Titel etwas verändert. Uns war es wichtig, die Worte **Onkologische Pflege** mehr ins Zentrum zu rücken, deshalb haben wir uns entschlossen, das Wort Forum zu streichen.

Mittlerweile im 4. Jahrgang hat sich unsere Fachzeitschrift zu einer festen Größe in der Pflegelandschaft entwickelt und ist weit mehr als nur ein „Forum“. Wir hoffen, die Änderung findet Ihre Zustimmung.

Das Thema Kommunikation ist einer der beiden Schwerpunkte dieser Ausgabe. Die Kommunikation mit dem Patienten nimmt einen großen Stellenwert in der professionellen onkologischen Pflege ein. Und dennoch ist sie tagtäglich neu eine Herausforderung für uns. Sei es im Rahmen der Beratung von Patienten mit onkologischen Erkrankungen und deren Angehörigen, oder als besondere Herausforderung, wenn Patienten einen Migrationshintergrund haben und von anderen kulturellen Einflüssen geprägt sind.

Diverse Experten werden Ihnen in dieser Ausgabe mit ihrer Fachexpertise Anregungen geben und von ihrer Arbeit berichten. Es freut uns besonders, dass auch die Betroffenen, vertreten durch eine Patientenorganisation, in einem ausführlichen Interview zu Wort kommen.

Der zweite Schwerpunkt ist eng an eine professionelle Kommunikation gebunden: die psychosoziale Betreuung von onkologischen Patienten. Sie werden sowohl etwas zu den Grundlagen der psychoonkologischen Betreuung von Patien-

ten als auch zu den Besonderheiten der Betreuung von pädiatrischen Patienten erfahren. Ebenso wie das Internet in der Beratung eingesetzt werden kann. Ziel ist es, die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu stärken – zum Wohle unserer Patienten.

Im Fortbildungsteil stellen wir Ihnen das Krankheitsbild multiples Myelom genauer vor. Ebenso werden wir Ihnen wie gewohnt ein Medikament sowie eine Nebenwirkung differenziert darstellen.

Zu guter Letzt nutzen wir die Gelegenheit und berichten Ihnen auf Seite 6 und 7 vom 31. Deutschen Krebskongress. Für alle diejenigen, die dieses Jahr nicht in Berlin sein konnten, bieten wir eine kurze Zusammenfassung des Kongresses und informieren Sie über die Mitgliederversammlung und die Wahlen zum KOK Vorstand und Beirat.

Im Namen der Schriftleitung und des Herausgeberteams wünsche ich Ihnen eine interessante und informative Lektüre.

Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie das ein oder andere Thema vertiefen oder uns eine Rückmeldung zur Zeitschrift **Onkologische Pflege** geben wollen.

Mirko Laux

# INHALTSVERZEICHNIS



# 1

## PANORAMA

- 1 Editorial (M. Laux)
- 4 Vorstand aktuell (K. Paradies)
- 5 DKG aktuell (S. Singer)
- 6 31. Deutscher Krebskongress in Berlin (M. Laux)
- 8 KOK Mitglied Beatrix Kirchhofer erhält EONS Travel Grant (C. Wylegalla)
- 8 Krebspreis für Selbsthilfe-Netzwerk in Nordstadt
- 9 Gesundheitspolitik aktuell (C. Wylegalla)
- 10 Qualifizierte Fortbildung für MFA (R. Bodenmüller-Kroll, M. Laux)
- 12 Portrait: Catharina Klotz
- 14 Randnotiz
- 20 Buchbesprechung
- 70 Vorschau auf Heft 2 – Juni 2014
- U2 Impressum
- U4 Veranstaltungskalender

# 15

## SCHWERPUNKT

- 15 Beratung in der Pflege (A. von Spee)
- 21 Ethische Ansprüche an eine personenorientierte Gesprächskultur (U. Ritterbusch)
- 27 Kommunikation mit Patienten mit Migrationshintergrund (E. Wesselman)
- 32 Wie Selbsthilfegruppen Patienten unterstützen und noch besser unterstützen könnten (Interview mit M. Wartenberg)
- 36 Angehörige onkologischer Patienten (S. Hillmann)
- 39 Psychoonkologie bei Krebspatienten – eine interdisziplinäre Aufgabe (B. Senf, C. Demmerle)
- 45 Die psychosoziale Begleitung in der Pädiatrischen Onkologie (K. Siegler)
- 49 Psychoonkologie Online. Die Beratungsplattform für Krebsbetroffene (V. Beck, T. C. Vollmer)
- 52 Psychosoziale Angebote der Landeskrebsgesellschaften am Beispiel der Hessischen Krebsgesellschaft e.V. (H. Bohnenkamp)

# 56

## AUSLESE

- 56 Progredienzangst – Wie aus einer Belastung Stärke werden kann (A. Krenz)
- 61 Erfahrungsbericht zum Umgang mit Mapisal (K. Paradies)

# 62

## FORTBILDUNG

- 62 Multiples Myelom (I. von Metzler)
- 65 Aspekte der Pflege von Patienten mit multiplem Myelom (M. Laux)

### KOK *pedia*

- 69 Nebenwirkungen: Trockene Vaginalschleimhaut (A. Kammerer)
- 71 Arzneimittel: Bevacizumab (A. Schwehr)



## *Kerstin Paradies*

**Sprecherin des Vorstands**  
paradies@kok-krebsgesellschaft.de



## Vorstand aktuell

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

2013 liegt hinter uns. Ein ereignisreiches Jahr, welches uns u. a. nach monatelangen Koalitionsverhandlungen eine neue Bundesregierung und damit einen Wechsel im Gesundheitsministerium beschert hat. Der neue Minister wird sich mit altbekannten Problemen auseinandersetzen müssen und ebenso wie seine Vorgänger, unabhängig von der politischen Couleur, mit der Knappheit der Kassen zu kämpfen haben.

Die KOK ist dabei, den konstruktiven Dialog aufzunehmen. Nachdem nun des PNG (Gesetz zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung) vollständig in Kraft getreten ist, muss es seitens des Gesetzgebers weitergehen. Die Probleme liegen auf dem Tisch, werden sich aber nicht lösen lassen, wenn man sie lediglich immer wieder diskutiert.

Wir als Fachgesellschaft engagieren uns, wie ja bekannt ist, nicht nur national für die onkologische Pflege und ihre Mitglieder, sondern zusätzlich intensiv auf europäischer Ebene, u. a. im Rahmen der Mitgliedschaft bei der European Oncology Nursing Society (EONS) mit Sitz in Brüssel. Die KOK ist u. a. durch einen Sitz im Beirat fest in die Arbeit der EONS eingebunden. Es gibt auf der einen Seite signifikante Unterschiede bei der Ausbildung und beim Führen von Berufsbezeichnungen, auf der anderen Seite aber den Arbeitsalltag, der sich im Vergleich nicht wesentlich unterscheidet – hohe Arbeitsbelastung, Überbinden von Verantwortung, keine leistungsgerechte Vergütung.

Anlässlich der letzten gemeinsamen Arbeitssitzung des EONS-Vorstands und -Beirats in Porto Ende November 2013 wurde bekräftigt, den Druck auf EU-Ebene auf die Politik und damit auf die wesentlichen Meinungsbildner und Entscheidungsträger weiter zu verstärken. Patienten und Angehörige erwarten schon längst von der onkologischen Pflegekraft eine professionelle und kompetente Betreuung.

Somit gilt es – ein nicht neues Thema – die erforderlichen Grundlagen und Voraussetzungen zu schaffen. Initiativen, Arbeitskreise, Gesprächsrunden etc. haben nur dann einen Sinn, wenn sie auch zielführend sind und ihre Resultate auch tatsächlich und zeitnah umgesetzt werden. Daher gilt es, alle verfügbaren Ressourcen zu nutzen, ohne zu große Rücksicht, ob man hier und dort anecken könnte.

In diesem Sinne gehen wir als KOK offensiv in das Jahr 2014. Wünschen wir uns gemeinsam Erfolg und ein gutes Jahr 2014.

Ihre

Kerstin Paradies

*Susanne Singer*

**Sprecherin des Vorstands der PSO**

[www.pso-ag.de](http://www.pso-ag.de)



## DKG aktuell

### Die Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO)

Die „Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.“ (PSO), gegründet vor 25 Jahren beim 19. Deutschen Krebskongress, setzt sich dafür ein, dass psychosoziale Aspekte bei malignen Erkrankungen mehr Beachtung finden, und zwar in allen Bereichen, in Forschung, Klinik und Weiterbildung. Auch die Beratung politischer Entscheidungsträger ist ein wichtiges Anliegen der Arbeitsgemeinschaft.

Die Mitglieder der PSO kommen aus verschiedenen Berufen und Arbeitsfeldern. Dies schärft den interdisziplinären Blick und verbessert die gemeinschaftliche Arbeit in Forschung und Praxis. Eine Mitgliederbefragung im Jahr 2012 ergab, dass in der PSO vor allem PsychologInnen und ÄrztInnen vertreten sind, aber auch SozialpädagogInnen, SozialarbeiterInnen, PflegerInnen, TheologInnen, KunsttherapeutInnen und SoziologInnen. Sie alle treffen sich während der jährlich stattfindenden Tagungen, auf denen aktuelle Studienergebnisse vorgestellt und diskutiert, aber auch Fragen der Versorgungspraxis besprochen werden.

Gemeinsam mit der KOK setzt sich die PSO für eine patientenorientierte Medizin ein und hat wesentlich zu deren Entwicklung innerhalb der Onkologie beigetragen. Von Beginn an war es Ziel der PSO, die Psychoonkologie als wissenschaftliche Fachdisziplin zu etablieren und in die Onkologie zu integrieren.

Mittlerweile ist die Psychoonkologie auf dem Deutschen Krebskongress mit vielen Symposien und Veranstaltungen vertreten, die regelmäßig starken Zuspruch finden, auch von primär somatisch tätigen ÄrztInnen und von Pflegenden.

Die Integration psychosozialer Aspekte in die Onkologie zeigt sich darüber hinaus daran, dass die PSO an mehr als 30 interdisziplinären S3-Leitlinien aktiv beteiligt ist und dass in den Erhebungsbögen für die Zertifizierung von Organkrebszentren psychosoziale Aspekte jeweils explizit benannt sind.

Die PSO versteht sich nicht nur als wissenschaftliche Fachgesellschaft, sondern ist auch im gesundheits- und fachpolitischen Bereich aktiv, zum Beispiel bei der Erarbeitung des Nationalen Krebsplans des Bundesministeriums für Gesundheit im Bereich der Verbesserung der psychosozialen Versorgung und der Patientenorientierung.

Weitere Informationen zur PSO finden Sie auf unserer Homepage [www.pso-ag.de](http://www.pso-ag.de). Wir freuen uns über Ihr Interesse.

Susanne Singer

## 31. Deutscher Krebskongress in Berlin – für die onkologische Pflege in Deutschland ein großer Erfolg

Vom 19. bis 22. Februar fand der Deutsche Krebskongress in Berlin statt. Unter dem Motto „Intelligente Konzepte in der Onkologie (iKon)“ haben sich die Veranstalter auf drei Herausforderungen konzentriert, mit denen sich die Krebsmedizin (und Pflege) zurzeit beschäftigen: Individualisierung, Interdisziplinarität und Innovation. Zum ersten Mal fand der Kongress in Kooperation und unter der Schirmherrschaft zweier bedeutender Organisationen statt: der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe. Dieses Bündnis hat sich das Ziel „Gemeinsam wirken – Expertise bündeln“ gesetzt und dazu aufgerufen, sich interdisziplinär auszutauschen und sich den Herausforderungen der Zukunft zu stellen, hin zu einer optimalen, individualisierten und finanzierbaren Krebsmedizin.

In der gut besuchten Eröffnungsveranstaltung standen deshalb die drei oben genannten Themenbereiche im Vordergrund. Der Kongresspräsident Prof. Dr. M. Hallek erläuterte anschaulich die Herausforderungen bei der Behandlung von Menschen mit Krebserkrankungen. Prof. Dr. W. Schmiegel für die DKG und Dr. F. Pleitgen für die DKH stellten die gemeinsamen Bemühungen beider Organisationen für eine zukunftsorientierte und individualisierte Krebstherapie in den Fokus ihrer Eröffnungsreden. Frau Widmann-Mauz, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesministerium für Gesundheit, hielt eine von großem Beifall begleitete Rede, in der sie den TeilnehmerInnen die Schwerpunkte der Regierung vorstellte. Unter anderem will die Regierung einen Innovationsfond einrichten, um innovative Projekte zur Verbesserung der onkologischen Versorgung zu unterstützen. Sie machte deutlich: Jede Krebserkrankung steht für ein Einzelschicksal, dem individuell und fachkompetent begegnet werden muss. Besonders ist hervorzuheben, dass sie die einzige Rednerin der Eröffnungsveranstaltung war, die auch die Bedeutung der Pflege im Rahmen der onkologischen Versorgung hervorgehoben hat. Es bleibt abzuwarten, wie die Regierung nun ihre Versprechen wahr macht. Beim parlamentarischen Abend war auch Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe anwesend. Er betonte in seiner Rede die besondere Bedeutung der Pflege im interdisziplinären Kontext und versprach auch unserer Berufsgruppe eine entsprechende politische Unterstützung.

### Die KOK auf dem 31. Deutschen Krebskongress

Zum ersten Mal fanden die Sitzungen der Pflege nicht mehr in einem separaten Programm statt, sondern waren ins wissenschaftliche Programm integriert. Insgesamt waren 1069 Pflegefachkräfte und Medizinische Fachangestellte zum DKK angemeldet. Gut 350 bis 400 Besucher nahmen jeweils an den

Sitzungen mit diversen Schwerpunktthemen aus der onkologischen Pflege teil. Auch wenn die Verantwortlichen der KOK aufgrund der Erfahrungen der vergangenen Jahre einen noch größeren Saal organisiert hatten, warteten mitunter aufgrund der überfüllten Räume TeilnehmerInnen vergeblich auf Einlass. Symptommanagement, sektorenübergreifende Versorgung, orale Antitumorthapien, der ältere Patient in der Onkologie, Best of Oncology Family Health Care oder Best of Patient-centered Care waren nur einige Sitzungen, die im Raum Paris 2 einen sehr hohen Zulauf hatten. Gerade bei der völlig überfüllten Sitzung zur oralen Antitumorthapie wurde sehr deutlich, dass nicht nur Pflegende, sondern auch viele Ärzte und Vertreter der Pharmaindustrie großes Interesse an den Projekten der onkologischen Pflege hatten.

In den insgesamt sechs Sitzungen der onkologischen Pflege referierten neben namhaften Pflegewissenschaftlern auch hochkompetente Pflegepraktiker. Ebenso kamen Patienten und Angehörige von Patienten zu Wort, die wiederholt die hohe Fachkompetenz und die gute professionelle Betreuung durch Pflegende in der Onkologie betonten.

Ein besonderes Highlight war der Vortrag von Frau Anita Margulies aus der Schweiz. Sie ist vielen onkologisch Pflegenden nicht nur als Herausgeberin des Fachbuches „Onkologische Krankenpflege“ ein Begriff, sondern auch durch ihren europaweiten Einsatz für die Anerkennung der onkologischen Pflege.

In vielen Gesprächen rund um die Sitzungen wurde der KOK viel positive Resonanz für die gelungenen Veranstaltungen entgegengebracht. Vereinzelt wurde aber auch angemerkt, dass es zu wenige Veranstaltungen gab.

Der KOK-Stand war dieses Jahr in der Kommunikationshalle sehr gut platziert, sodass es viele interessante Begegnungen gab. So konnten in den drei Tagen 12 neue Mitglieder gewonnen und auch für die Fachzeitschrift Onkologische Pflege neue Abonnenten gewonnen werden.

### Mitgliederversammlung, Neuwahl Vorstand und Beirat KOK

Wie üblich fand im Rahmen des DKK am 20. Februar 2014 die Mitgliederversammlung der KOK statt. Rund 60 Mitglieder nahmen an der Sitzung teil. Herr Daniel Wecht, stellvertretender Sprecher des KOK-Vorstands, begrüßte die Anwesenden. Frau Paradies, Sprecherin der KOK, präsentierte danach den Finanzbericht der KOK und einen Kurzbericht über die Arbeit



*Neuer Vorstand (V) und Beirat (B) der KOK: Frau Große Lackmann (B), Herr Jahn (B), Frau Friedrich (B), Herr Laux (B), Herr Wecht (V), Frau Ritterbusch (V), Frau Knötgen (B), Frau Paradies (V) (von links nach rechts). Es fehlt: Frau Kirchofer (B).*



*Verabschiedet wurden: Herr Klein, Herr Reif, Herr Wylegalla (von links nach rechts). Es fehlen: Herr vom Hagen und Frau Weisse.*

der KOK der vergangenen 2 Jahre. Aktuell hat die KOK 1532 Mitglieder und ist damit eine der größten Arbeitsgruppen der DKG. Sie stellte das große ehrenamtliche Engagement der Vorstands- und Beiratsmitglieder in den Fokus ihrer Rede und dankte allen Beteiligten für ihr Engagement. Danach wurden der Vorstand und Beirat entlastet.

Anschließend moderierte Frau Bodenmüller-Kroll – Gründungsmitglied der KOK vor 26 Jahren – die Wahl des Beirates und des Vorstandes. Zum ersten Mal wurde per Briefwahl gewählt. Zu Beginn der Wahlverkündung verabschiedete Frau Bodenmüller-Kroll die Mitglieder des Vorstandes, Frau Isolde Weisse (Stuttgart), und des Beirats, Herrn Christian Wylegalla (Freiburg) und Herrn Tobias Klein (Hamburg), die nicht mehr zur Wahl angetreten waren, und dankte ihnen für ihre konstruktive Mitarbeit.

Frau Schäfer, Sprecherin der Wahlkommission (Frau Schäfer, Ulrike König und Earl May), verkündete dann das Wahlergebnis: Insgesamt wurden 410 Wahlzettel abgegeben, 409 konnten berücksichtigt werden. Mit großer Mehrheit wurde Frau Kerstin Paradies (Hamburg) wieder in den Vorstand gewählt, ebenso Herr Daniel Wecht (Marburg). Neu im Vorstand ist Frau Ulrike Ritterbusch (Essen). Nach einer kurzen Besprechung verkündete dann der neu gewählte Vorstand, dass Frau Paradies auch weiterhin als Vorstandssprecherin die Belange der KOK vertreten wird.

Im Anschluss wurde das Wahlergebnis des Beirats mitgeteilt. Mirko Laux wurde als einziges Beiratsmitglied wiedergewählt.

Zudem wurden fünf neue Beiratsmitglieder gewählt, die nun gemeinsam mit dem Vorstand ihre Arbeit aufnehmen (siehe Bild). Alle gewählten Vorstände und Beiratsmitglieder nahmen die Wahl an. Nach der Wahl verabschiedete Frau Bodenmüller-Kroll Herrn Prof. Dr. Karl Reif (Bochum) und Herrn Uwe vom Hagen (Berlin), die nicht wiedergewählt wurden. Sie dankte beiden für ihr Engagement und wies darauf hin, dass beide, ebenso wie Herr Wylegalla und Herr Klein, für spezielle Aufgaben auch weiterhin für die KOK tätig sein können.

Auf der Mitgliederversammlung stellte Herr Wylegalla den Mitgliedern kurz aktuelle Informationen zur Fachzeitschrift der KOK vor (zurzeit 410 Abonnenten). Er bedankte sich im Namen der Schriftleitung (Laux, Paradies, Wylegalla) bei Frau Dr. Anne Glögger vom Zuckschwerdt Verlag für ihren unermüdlichen Einsatz und ihre Unterstützung als Redaktionsleiterin.

Frau Paradies beendete die Mitgliederversammlung und rief alle Mitglieder der KOK dazu auf, sich aktiv bei der Weiterentwicklung der onkologischen Pflege in Deutschland einzubringen.

Bei Interesse erhalten Sie unter [dkk.conference2web.com](http://dkk.conference2web.com) kostenlos Zugang zu allen Vorträgen und Posterpräsentationen. ■

**Mirko Laux**  
[laux@kok-krebsgesellschaft.de](mailto:laux@kok-krebsgesellschaft.de)



*Susanne Hillmann*

Klinikum rechts der Isar, München

## Angehörige onkologischer Patienten

Leben ist,  
was uns zustößt,  
während wir uns  
etwas ganz anderes  
vorgenommen haben.

Henry Miller

Wer ist Angehöriger? Bei dieser Frage denken wir in erster Linie an die Menschen, die durch Familienbande mit dem Patienten verbunden sind. Doch Angehörige sind weitaus mehr, es sind all' die Menschen, die in Liebe und Freundschaft dem Betroffenen „angehören“, sich ihm zugehörig fühlen, ohne dass Verwandtschaft oder Heirat sie verbinden muss. Die Palliativbewegung bezeichnet sie deshalb sehr zutreffend als „Zugehörige“ und drückt damit deutlich die Mitbetroffenheit an der veränderten Lebenssituation mit all' ihren Folgen aus.

Die Diagnose einer Tumorerkrankung hat häufig einen Schockzustand zur Folge, besonders wenn die Krankheit unvermittelt kommt, die Betroffenen noch im aktiven Lebensprozess stehen oder Kinder zu versorgen sind. Das bisherige Leben sagt STOP. Es hört auf, sich unseren Wünschen zu fügen, die Zukunft scheint verschwunden, eine Schwere legt sich auf die gegenwärtige Situation und erzeugt einen Zustand der Ohnmacht und des Ausgeliefert-Seins. Der Mensch ist bis in seinen Wesenskern betroffen. Das Leben gerät in eine bedrohliche Schiefelage, die Wahrnehmung ist stark eingeschränkt und die Betroffenen erleben sich häufig einem emotionalen Tsunami ausgesetzt. Diese Zustandsbeschreibung trifft sicher nicht nur auf Menschen zu, die mit der Diagnose einer Tumorerkrankung leben müssen, doch gerade in diesem Bereich wird die Frage nach der Endlichkeit des Lebens schnell zur ganz persönlichen

Wirklichkeit, ob berechtigt oder nicht, und sie betrifft gleichermaßen all' diejenigen, die sich den Betroffenen zugehörig fühlen. Im Laufe der folgenden Behandlung kommt es in der Regel bei den Patienten zu einer Beruhigung der emotionalen Erschütterung, jedoch bleibt die Diagnose allgegenwärtig. Es fühlt sich an, wie ein Leben mit einem Feind im Dunklen: Man weiß nicht, wann er wieder angreift.

### Die Angehörigen und ihre Bedürfnisse

Angehörige sind in ihrer persönlichen Eigenart so unterschiedlich wie die Patienten. In ihrer Mitbetroffenheit erleben sie sich hilflos am Rande des Geschehens stehend. Ihr emotionaler Zustand bewegt sich zwischen Zuversicht und bösen Ahnungen – die ganze Bandbreite von Verlustängsten und Hoffnungsmomenten wird durchlebt. Auch sie stehen unter Schock, sind von einer bestimmten und unbestimmten Gefahr ergriffen, einem Zustand, der unheimlich, irritierend und verunsichernd ist. Vergangenes ist vorbei und die Zukunft ungewiss. Sie befinden sich in einem Lebensübergang, ein wahrhaft schmerzlicher Prozess. Auf ähnliche Weise erleben es fast alle Angehörigen, nur die Reaktionen darauf sind sehr unterschiedlich und die Bewältigungsstrategien vielfältig und unberechenbar. Manche Angehörige sind fordernd, manche sprachlos, überredselig, manche anklagend, wollen über den Behandlungsablauf genau informiert werden (was teilweise ihr gutes Recht ist), bei manchen ist die Wahrnehmung eingeschränkt und Informationen kommen nicht an, was zu erneuten Irritationen und Schuldzuweisungen führen kann. Doch es gibt auch Angehörige, die ganz anders sind – kooperativ und verständnisvoll, einfach wunderbar!

**Zusammenfassung und Schlüsselwörter****Angehörige onkologischer Patienten**

Angehörige sind Personen, die in einem engen familiären oder persönlichen Verhältnis zu den Patienten stehen. So sind nicht nur die Patienten von der Diagnose einer onkologischen Erkrankung betroffen, sondern ebenso die Angehörigen. In dieser Arbeit soll untersucht werden, wie der oft traumatisch veränderten Lebenssituation der Betroffenen im Arbeitsalltag hilfreich begegnet werden kann.

Angehörige · Onkologische Erkrankung · Lebenssituation

**Summary and Keywords****Relatives and Friends of Oncological Patients**

Relatives and friends are persons, who are standing in a close family or personal relation with the patient. Thus it's not only the patient who is affected by the diagnosis of an oncological disease but also the persons close to the patient. This article explores how the often traumatic change in the living situation of those affected can be addressed helpful on the job.

Relatives and Friends · Oncological Disease · Living Situation

Im Arbeitsalltag erleben wir eine Fülle verschiedener, teilweise extremer Verhaltensweisen, die uns herausfordern und unsere Geduld auf eine harte Probe stellen. Angehörige zeigen uns, dass sie nicht vergessen werden wollen, dass sie dazu gehören. Angehörige betreiben auf ihre Weise ein Überlebenstraining, denn für die Betroffenen wird gesorgt und wer sorgt für sie? Sind sie nicht ebenso betroffen? Das stimmt nur allzu sehr und aus der Betroffenheit entsteht oft die Sehnsucht nach Geborgenheit und Zuwendung. Mitarbeiter im stationären Bereich wie auch in den Ambulanzen bzw. im ambulanten Dienst klagen sich zuweilen gegenseitig ihr Leid: „Wieviel einfacher wäre die Arbeit, wenn es keine Angehörigen gäbe.“ Doch nach einem kurzen Innehalten taucht sofort das Bild der eigenen Angehörigen auf und sie überlegen gemeinsam, dass sie sich genauso verhalten würden, wahrscheinlich noch schlimmer und es wird klar: wir alle sind auch Angehörige.

### Hilfreiche Unterstützung der Angehörigen

Es ist keine Frage: auch Angehörige brauchen Begleitung und stützende Gespräche. Wie aber kann das geleistet werden bei den täglichen Anforderungen, die an die Mitarbeiter gestellt werden? Niemand von uns arbeitet in einer Schonzone. Das Zeitfenster wird von Jahr zu Jahr enger, die Personalsituation angespannter und der Arbeitsplatz ist kein Ort, wo Löwe und Lamm selig nebeneinander lagern. Unsere Vorstellungen über eine umfassende und sicher auch notwendige Begleitung von Angehörigen und die Realität klaffen oft weit auseinander. Trotzdem muss versucht werden, auch den Bedürfnissen der Angehörigen entgegenzukommen. In den vielen Jahren meiner Tätigkeit als evangelische Krankenhausseelsorgerin am Klinikum rechts der Isar in München habe ich gerade in den letzten Jahren verstärkt die Erfahrung gemacht, wie wichtig die Rolle der Angehörigen im Behandlungsprozess ist, wie notwendig und auch hilfreich ihre Anwesenheit für die Patienten ist. Doch ich erlebe auch die starke Anspruchshaltung dem behandelnden Personal gegenüber.

Unsere Arbeit sollte und muss von dem Leitgedanken bestimmt sein: „Was ist unter unseren Bedingungen hier und jetzt möglich und nötig?“

Wichtig erscheint mir dabei zuallererst, dass das begleitende Team einen strukturierten Rahmen festlegt, wo Gespräche und Begegnungen stattfinden können. In der Regel sind Angehörige dankbar für klare Strukturen, denn sie helfen ihnen, die Wogen der inneren Erschütterungen etwas zu glätten. Verlässliche Rahmenbedingungen schützen auch das Personal davor, in unübersichtliche Beziehungskonflikte verwickelt zu werden, die vom Personal nicht gelöst werden können und die leicht zu einer Einflugschneise werden, wo uns unsere eigenen Gefühle einen Streich spielen – gerade, weil wir auch Angehörige sind. Daher ist es nützlich, sich von Zeit zu Zeit zu vergegenwärtigen,

dass wir eine Dienstleistung für hilfsbedürftige Fremde erbringen und es zu unseren Aufgaben gehört, in Konfliktsituationen die Übersicht nicht zu verlieren.

Die Hilflosigkeit erzeugt bei vielen Mitbetroffenen ein starkes Mitteilungsbedürfnis. In ihrer Erschütterung erscheint es ihnen gerade am Anfang gar nicht möglich, sich auf die neue Lebenssituation einzustellen. Sie verlangen Zeit und Zuwendung, um uns ihre Geschichten zu erzählen. Das stellt uns vor große Herausforderungen, da das Zeitpolster zu einem täglichen Problem geworden ist und wir den Spagat zu leisten haben, sie trotzdem nicht zu übergehen. Zu meinen wesentlichen Erfahrungen gehört es, dass es nicht die Menge der Zeit ist, sondern die Art und Weise, wie wir uns Betroffenen zuwenden. Zu den wichtigsten Voraussetzungen zählt, dass die Gespräche auf Augenhöhe stattfinden, also nicht zwischen Tür und Angel. Es lohnt sich, sich für eine kleine Weile Zeit zu nehmen, um Wesentliches auszutauschen. Ein intensives Gespräch gerade am Anfang hat meist ein positives Echo und erzeugt Verständnis für die Möglichkeiten des begleitenden Personals. Hüten jedoch sollten wir uns vor falschen Versprechungen, wie z. B.: „Sie können uns jederzeit fragen“, oder „Sie können jederzeit anrufen.“ Jederzeit haben wir keine Zeit und es erscheint mir angebrachter, einen möglichen Zeitpunkt zu bestimmen, worauf sich alle Beteiligten einstellen können. In einem derart strukturierten Klima ergeben sich weniger Reibungsflächen, die Angehörigen fühlen sich mehr ‚zugehörig‘ und sind eher bereit, sich dem Stationsgeschehen gegenüber verantwortlich zu verhalten. Weil sie eine schwere Last tragen und ein angemessener Umgang mit der neuen belastenden Lebenssituation noch nicht möglich ist, erscheinen sie uns oft als „lästig“. Doch wir sollten stets bemüht sein, ihnen – wenn möglich – etwas von dieser Last zu nehmen.

Kommunikation ist ein Zauberwort der modernen Zeit. Wir alle haben in unseren Ausbildungen viel über die verschiedenen Formen der Kommunikation gelernt, ich denke nicht, dass ich sie hier aufzählen muss. Viel wichtiger erscheint mir, einige Hinweise zu geben, wie in zeitlich angespannten Arbeitssitu-





ationen, die von Stress gekennzeichnet sind, Kommunikation möglich sein kann. Wenn z. B. Angehörige uns ihre Geschichten erzählen, ihren Kummer vor uns ausbreiten, macht es wenig Sinn, wenn wir uns auf die Inhalte der Geschichten konzentrieren. Es hilft oft mehr, wenn wir einfach nur zuhören und versuchen die Situation zu beschreiben. Mit einfachen und schlichten Worten:

- Ich verstehe sehr gut, dass das jetzt eine ganz schwere Zeit für Sie ist.
- Das ist sicher ein großer Schmerz für Sie.
- Zu verstehen ist das alles ja gar nicht.
- Auch mir fehlen da die Worte.
- Wie soll man sich da so schnell zurechtfinden?
- Ich überlege mir gerade, was Ihnen da helfen würde.

Auf den ersten Blick erscheinen diese Worte sehr banal, wenig professionell, doch das täuscht, wie die Praxis zeigt. Bei dieser Beschreibung der emotionalen Befindlichkeit sprechen wir von einer situationsgerechten Wahrnehmung. Die Betroffenen fühlen sich ernst genommen und fangen an, nach neuen Wegen zu suchen. Es entspricht meiner Erfahrung in der Arbeit mit Angehörigen onkologisch erkrankter Patienten – es gelingt sehr oft, manchmal auch nicht, aber es ist immer einen Versuch wert.

Auch ist es ratsam, schon frühzeitig ermutigend darauf hinzuweisen, welche Möglichkeiten an Betreuungsangeboten vorhanden sind, die auch von Angehörigen in Anspruch genommen werden können, z.B. Psychoonkologische Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Seelsorge und Krebsgesellschaften.

### Entwicklung neuer Lebensqualität

Der Begriff der Lebensqualität spielt in der Behandlung onkologischer Erkrankungen sowie in der Palliativmedizin eine herausragende Rolle, doch nicht nur dort. Seit den 1970er-Jahren hat sich die Frage: „Was ist Lebensqualität?“ fest im gesellschaftlichen Bewusstsein verankert und wurde nicht nur in der Medizin, sondern auch in der Philosophie, der Religion, der Wirtschaft und der Politik grundlegend diskutiert. Die Einschätzung findet nach sehr subjektiven Kriterien statt und wird üblicherweise nach dem Grad des Wohlbefindens eines Menschen oder einer Gruppe beschrieben. Die WHO hat den Begriff wie folgt definiert:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“

Bei unseren unterschiedlichen Menschenbildern, der eigenen Befindlichkeit, den Fragen nach dem Sinn und der Sinnfindung im Leben ist es nur zu verständlich, dass die Frage nach der Lebensqualität eine ganz persönliche ist und sich im Laufe des Lebens immer wieder ändert.

Wenn wir Angehörigen die Frage nach der Lebensqualität stellen, dann ist es möglich, dass sie sehr ungehalten darauf reagieren und die eigene Lebensqualität derzeit völlig in Abrede stellen. Nach der Diagnose fühlen sie sich vom Leben betrogen, ihre Pläne und Ziele haben sich aufgelöst, sie befinden sich sozusagen in einem luftleeren Raum – das emotionale Gleichgewicht ist empfindlich gestört und es gehört zu unseren Aufgaben, ordnend einzugreifen. Mit ihnen gemeinsam sollte klargestellt werden, dass eine onkologische Behandlung nicht das Ende des Lebens bedeutet, dass das Leben noch „da“ ist, nur nicht mehr wie früher und dass neue Ziele entwickelt werden müssen, wenn es auch schwer ist. Auch im Bereich der palliativen Chemotherapie ist das Leben noch nicht vorbei und es kann sehr heilsam sein, mit den Angehörigen zukünftige Ziele zu entwickeln, nach neuen Möglichkeiten der Alltagsgestaltung zu suchen, damit das Leben wieder „in Fluss“ kommt. Es tut gut, wenn wir ihnen dabei die eine oder andere Hilfestellung geben, damit sie sich aus der Erstarrung lösen und wieder Einfluss auf das Leben nehmen.

Wenn Angehörige wieder in der Lage sind, sich Gedanken über eine neue Lebensgestaltung zu machen, verlieren sie einen Teil ihrer Hilflosigkeit. Es sind die kleinen Dinge, die jetzt große Bedeutung bekommen, die kleinen Unternehmungen, die Spaziergänge in der Natur, kulturelle Angebote usw., all das, was früher in der atemlosen Betriebsamkeit fast gar nicht möglich schien. Das Leben erhält eine neue und andere Sinnhaftigkeit, es wird kostbar und ganz gegenwärtig in dem Erlebnis, dass es einmalig ist und wir nur ein einziges auf dieser Welt haben. Vieles kann noch heil werden, auch wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist.

Zum Schluss noch ein paar Worte in eigener Sache: Ich habe bewusst oft von WIR gesprochen, ich wollte keine ICH-Botschaften vermitteln. In all' den Jahren meiner Stationsarbeit habe ich eng mit dem Pflegepersonal zusammengearbeitet, wir haben viel gemeinsam entwickelt an Ideen und Möglichkeiten und voneinander gelernt. So gesehen möchte ich das WIR verstanden wissen als ein Zeichen meines Respekts und der Achtung vor dieser Berufsgruppe. ■

#### Interessenkonflikt

Die Autorin gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

#### Angaben zur Autorin

Susanne Hillmann  
Evangelische Krankenhausseelsorgerin a.D./Supervisorin  
Dozentin für berufsethische Fragen im Gesundheitswesen

Universitätsklinikum Frankfurt/Main  
Klinikum „Rechts der Isar“ München  
Innere Wiener Straße 54  
81667 München  
susannehillmann@gmx.net