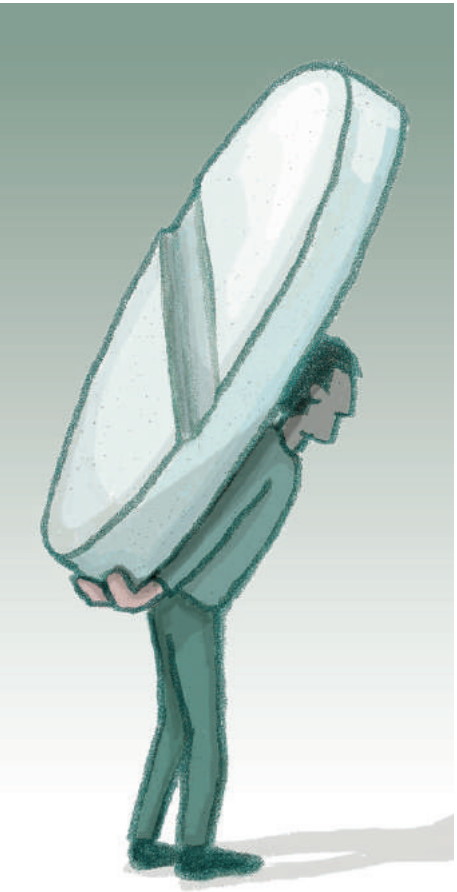


Deine Krankheit – unser Leben

Unterstützung für An- und Zugehörige
eines schwerkranken Menschen

palliative gr

Trauer und Mitleiden als ständige Begleiter 4
Auch schwierige Gefühle zulassen 6
Eigene Bedürfnisse wahrnehmen 8
Kräfte einteilen 10
Wichtiges klären 12
Mit dem Herzen reden 14
Berühren und berührt werden 16
Was tun mit Lust und Sehnsucht 18
Mit Konflikten klarkommen 20
Das Leben bis zum Schluss mitgestalten 22

Institutionen und Adressen in Graubünden 24

Palliative Care

Liebe Angehörige, liebe Bezugspersonen

Als Angehöriger oder als eine wichtige Bezugsperson eines schwerkranken Menschen sind Sie mit betroffen. Es stellen sich viele neue Fragen. Im Zentrum steht die erkrankte Person – aber auch für Sie verändert die Diagnose Ihre Lebenssituation.

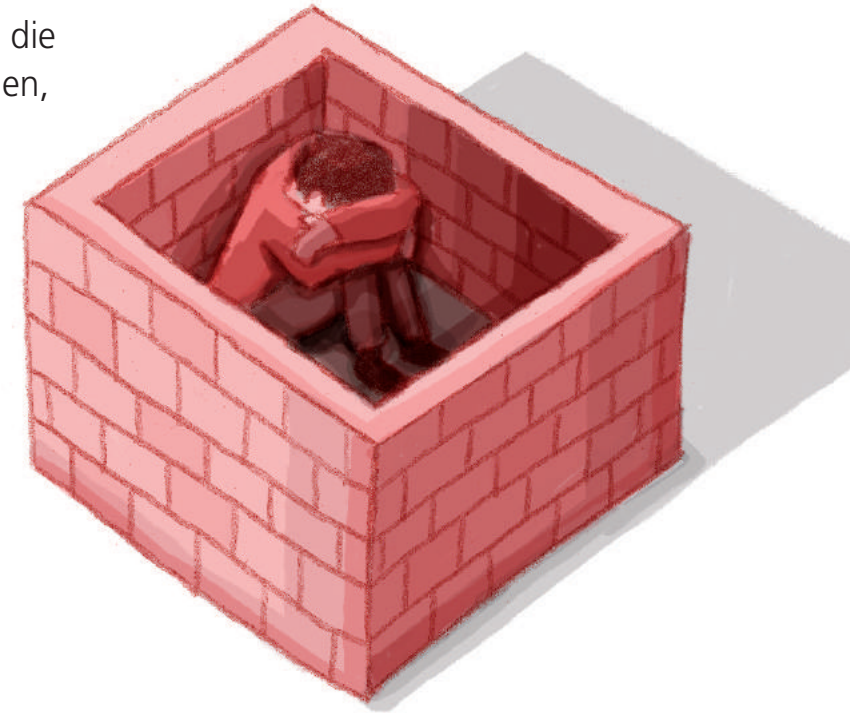
Sie als An- und Zugehörige sind Gold wert! Sie stützen und begleiten durch Höhen und Tiefen. Sie tragen Unschätzbares für Ihre Nächsten bei. Gleichzeitig sind Sie durch die Situation auch selbst stark belastet.

Niemand muss alles im Griff haben und alleine mit allem fertig werden. Auch Sie brauchen ein offenes Ohr, manchmal Ablenkung und bei Bedarf persönliche oder fachliche Unterstützung. Die folgenden Seiten laden Sie ein, für einmal Ihre eigene Befindlichkeit anzuschauen und wahrzunehmen, was Sie brauchen und was Ihnen gut tut. Die Hinweise können Ihnen helfen, die Situation besser zu verstehen und die schwierige Herausforderung so zu meistern, dass Sie gesund bleiben. Dies dient Ihnen – und Ihren Liebsten.

«Ich bin so traurig ... Ich mag am Morgen gar nicht mehr aufstehen ... Ist das noch normal?»

Es gehört dazu, dass Sie mitfühlen und die Ereignisse Sie derart in Anspruch nehmen, dass Sie vermehrt müde sind.

Hält dieser Zustand jedoch über längere Zeit an, ist es wichtig, dass Sie sich Unterstützung holen, um wieder zu Kräften zu kommen.



TRAUER UND MITLEIDEN ALS STÄNDIGE BEGLEITER

Dass ein geliebter Mensch krank ist, macht traurig und verzweifelt. Oft kommen dabei Erinnerungen an frühere Verlustsituationen hoch. Die Hilflosigkeit und der Schmerz des erkrankten Menschen können auch auf Sie übergehen. Dies kann dazu führen, dass Sie sich isolieren und sich schwer tun, aus der Trauer und dem Mitleiden wieder herauszufinden. All das gehört dazu und ist eine völlig normale und verständliche Reaktion auf eine solche Lebenssituation. Oft hilft es, sich bei einem lieben Menschen auszusprechen und sich trösten zu lassen. Auch all die verschiedenen Gedanken im Kopf einmal für sich aufzuschreiben, kann gut tun und dazu beitragen, dass Sie wieder Zutrauen in sich und in die Situation finden.

Spätestens wenn Sie ...

- über Wochen und Monate nur noch Trauer verspüren
- zusätzlich das Gefühl haben, am Morgen nicht mehr aufstehen zu können, weil Sie so erschöpft oder antriebslos sind
- die vielen Menschen im Büro, im öffentlichen Verkehr oder in der Stadt, oder die eigenen Freunde oder Familienangehörigen nicht mehr ertragen
- unter länger anhaltenden Schlafproblemen, Konzentrationsstörungen oder Gedankenkreisen leiden

... besteht die Gefahr einer anhaltenden depressiven Verstimmung. Suchen Sie in diesem Fall das Gespräch mit einer Fachperson, um den Weg zu mehr Leichtigkeit und Kraft wiederzufinden.

«Ich bin ganz durcheinander.»
«In meinem Kopf überschlagen sich die Gedanken.»
«Ich fühle Trauer – aber auch Wut,
Aufbegehren und Trotz.» «Darf ich das?»

Ja! Dieses Gefühlschaos ist typisch für eine Krisensituation und gehört zum Verarbeitungsprozess.

AUCH SCHWIERIGE GEFÜHLE ZULASSEN

Die Diagnose einer schweren Erkrankung teilt das Leben in ein «Vorher» und «Nachher». Es ist «die Schwelle, die alles verändert» (Urs Faes). Dies gilt auch für das Umfeld des betroffenen Menschen.

Am Anfang können verschiedenste Gefühle Sie desorientieren und überfordern. Und auch später tauchen schwierige Gefühle auf, die nicht zur Rolle des «für den Kranken, die Kranke da sein» passen wollen.

Besonders anspruchsvoll sind Gefühle wie ...

- Sie oder er ist zwar krank – aber geht mir so auf die Nerven!
- Sie oder er kriegt alle Zuwendung, alles dreht sich um sie, um ihn. Ich möchte auch mal so im Zentrum der Aufmerksamkeit stehen!
- Wer kümmert sich um mich? Ich komme zu kurz. Ich kann doch nicht nur geben!
- Warum trifft es uns? Was haben wir falsch gemacht? Das ist so unfair!

Alle Gefühle, auch solche, die Ihnen unangemessen scheinen, sind wichtig und dürfen sein. Sie gehören zur Bewältigung der Krise dazu. Seien Sie geduldig mit sich.

Gefühle zulassen und wahrnehmen trägt dazu bei, das seelische Gleichgewicht zu bewahren. Oft ist es hilfreich, auf den eigenen Körper zu achten – denn dort manifestieren sich die Gefühle zuerst. Im Gespräch mit einem vertrauten Menschen können Sie versuchen, auch schwierige Empfindungen zu äussern und damit zuzulassen.

**«Mit der Freundin grosses Kino geniessen?»
«Im Spiel FC Basel gegen FC Zürich
mit Kollegen mitfiebern?» «Darf ich das?»**

Auch wenn es Ihrer Liebsten oder
Ihrem Liebsten schlecht geht,
dürfen Sie eigene Bedürfnisse ausleben.
Regelmässige Auszeiten helfen Ihnen,
die täglichen Herausforderungen
besser zu bewältigen.

EIGENE BEDÜRFNISSE WAHRNEHMEN

Denken Sie, dass es egoistisch ist, sich für Ihre eigenen Bedürfnisse Zeit zu nehmen?
Kennen Sie die Situation, dass Sie vor lauter Sorge sogar vergessen zu essen oder genügend zu schlafen?
Wann haben Sie sich selbst das letzte Mal etwas Gutes getan?

Vielleicht stellen auch Sie – wie die meisten Angehörigen – Ihre Bedürfnisse in den Hintergrund. Der Wunsch, Hobbys oder anderen Vergnügungen nachzugehen, löst ungute Gefühle aus. Sie haben jedoch das Recht, Freude zu empfinden und genussvolle Momente zu erleben, auch wenn eine Ihnen nahestehende Person schwer krank ist.

Ein Kinobesuch, ein Abendessen mit Freunden, ein Spaziergang in der Natur oder Ferien alleine: Ruhezeiten zum Auftanken sind wichtig, damit Sie gesund bleiben und die Situation besser mittragen können.
Ihre Energien beleben auch die Beziehung zum erkrankten Menschen. Sie unterstützen und betreuen wieder mit mehr Leichtigkeit.

«Ich werde immer für ihn da sein.»
«Ich lasse sie doch niemals im Stich.»
«Ich schaffe das alles!»
«Kann ich das wirklich?»

Alles alleine zu schaffen,
ist ein hoher Anspruch und oft nicht umsetzbar.

Es ist wichtig, dass Sie Grenzen festlegen und
Unterstützung in Anspruch nehmen,
so dass die Last geteilt wird.

KRÄFTE EINTEILEN

Es ist verständlich, dass Sie als Angehöriger möglichst alles und dann auch noch das Richtige für den geliebten Menschen tun möchten. Manch einer wächst da über sich selbst hinaus und wird zu unglaublichen Leistungen fähig. Auf lange Sicht besteht jedoch die Gefahr, dass Sie sich überfordern. Gesünder ist es, wenn Sie keine überhöhten Erwartungen an sich stellen.

Es gibt viele Möglichkeiten, jemanden zu unterstützen, sei es in Alltagsdingen, wie zum Beispiel beim Kochen, Einkaufen oder der Nahrungseinnahme. Helfen kann man auch beim Haare waschen, beim Anziehen oder der Körperpflege. Manchmal sind Botengänge oder Abklärungen zu finanziellen Fragen nötig und manchmal geht es einfach darum, zuzuhören, da zu sein oder etwas vorzulesen.

Überlegen Sie sich, was Sie gerne tun, was Ihnen leicht fällt und bei welchen Dingen Sie Mühe haben oder wo Ihnen die Zeit fehlt. In solchen Situationen sind die Spitex oder andere Familienmitglieder, Nachbarn oder Freiwillige eine willkommene Entlastung. Gemeinsam mit Anderen wird die Last geteilt: Sie können Ihre Kräfte besser einteilen und dafür sorgen, dass Sie gesund bleiben.

«Was kommen da alles für Fragen auf mich zu? Wie viel Zeit bleibt uns?»
«Welche Behandlungen will die erkrankte Person machen?»
«Sehen wir das ähnlich oder ganz unterschiedlich?»

Es ist wichtig und eine grosse Chance, auch die schwierigen Dinge anzusprechen und miteinander zu klären.

WICHTIGES KLÄREN

In Zusammenhang mit einer schwerwiegenden Diagnose muss vieles geklärt werden. Soll alles Menschenmögliche probiert werden, sollen alle medizinischen Massnahmen zum Zuge kommen, die zur Lebensverlängerung beitragen könnten? Oder wird eine möglichst gute Lebensqualität angestrebt, noch möglichst viele gute Stunden? Sollen vor allem die Schmerzen und das Leiden gelindert werden? Diese Fragen muss die erkrankte Person für sich beantworten. Für Sie kann es nicht immer einfach sein, den Willen der erkrankten Person nachzuvollziehen und zu akzeptieren.

Es stellen sich aber auch ganz alltagspraktische Fragen bezüglich Finanzen, Sozialversicherungen, Informationsgestaltung (wem wird was mitgeteilt) etc. Es hilft, über all das reden zu können.

Holen Sie sich Unterstützung beim Behandlungsteam: Dieses kann viele Fragen klären, die erkrankte Person zum Beispiel darin unterstützen, eine Patientenverfügung zu erstellen. Der Austausch über dieses Dokument hilft, schwierige Themen wie die Gestaltung der letzten Lebensphase oder auch individuelle Wünsche nach dem Tod anzusprechen. Viele Untersuchungen zeigen, dass es in der Regel für alle Beteiligten eine Erleichterung ist, über diese Dinge geredet zu haben.

Seien Sie grosszügig miteinander. In einer Krisensituation können Sie nicht immer so kommunizieren, wie Sie möchten. Vielleicht werden Sie mal laut. Vielleicht machen Sie dem Anderen einen Vorwurf, obwohl Sie genau das zuletzt wollten. Jeder ist mit seinen Gefühlen und Gedanken zugange und zwischendurch einfach am Limit. Lassen Sie das Verständnis füreinander stärker sein. Trösten Sie einander. Niemand ist perfekt.

«Wie kann ich dem geliebten Menschen nah sein?»

Die Verbindung zueinander lebt nicht nur vom Gespräch. Sie können auf vielfältige Weise Ihre Zuwendung ausdrücken und in Kontakt sein.

MIT DEM HERZEN REDEN

Manchmal findet man einfach nicht die richtigen Worte. Die Situation ist anspruchsvoll, sie lässt sich kaum begreifen, nicht erklären. Die eigenen Empfindungen können verschieden und manchmal widersprüchlich sein.

Dann ist es wertvoll, einfach da zu sein. Sich nicht zurückzuziehen, den Anderen nicht allein zu lassen. Einander in die Augen sehen – dabei seine Liebe und sein Mitgefühl zeigen. Vielleicht können Sie etwas Schönes, Tröstliches im Zimmer aufstellen (Blumen, Bilder). Oder Dinge mitbringen, von denen Sie wissen, dass sie dem Anderen wichtig sind oder besonders Freude machen (Fotos, ein Gedicht, Bilderbücher). Vielleicht singen Sie dem Anderen seine Lieblingslieder vor oder bringen ihm die Musik mit, die er liebt. Sie lesen etwas aus der Zeitung oder einem schönen Buch vor. Sie kochen etwas Feines, besonders Geschätztes. Sie halten nah zusammen ein Schläfchen. All das gehört zur Herzenssprache, die ankommt, auch wenn kein Wort gesagt wird.

**«Ich möchte so gern berühren und berührt werden.
Aber ich habe Angst, etwas falsch zu machen.»
«Ich habe meine Unbefangenheit verloren.»**

Berührungen sind lebenswichtig.
Geben Sie Ihrem Impuls nach und lassen Sie sie geschehen. Nehmen Sie die Reaktionen gut wahr, sie können Ihnen den Weg zeigen.

BERÜHREN UND BERÜHRT WERDEN

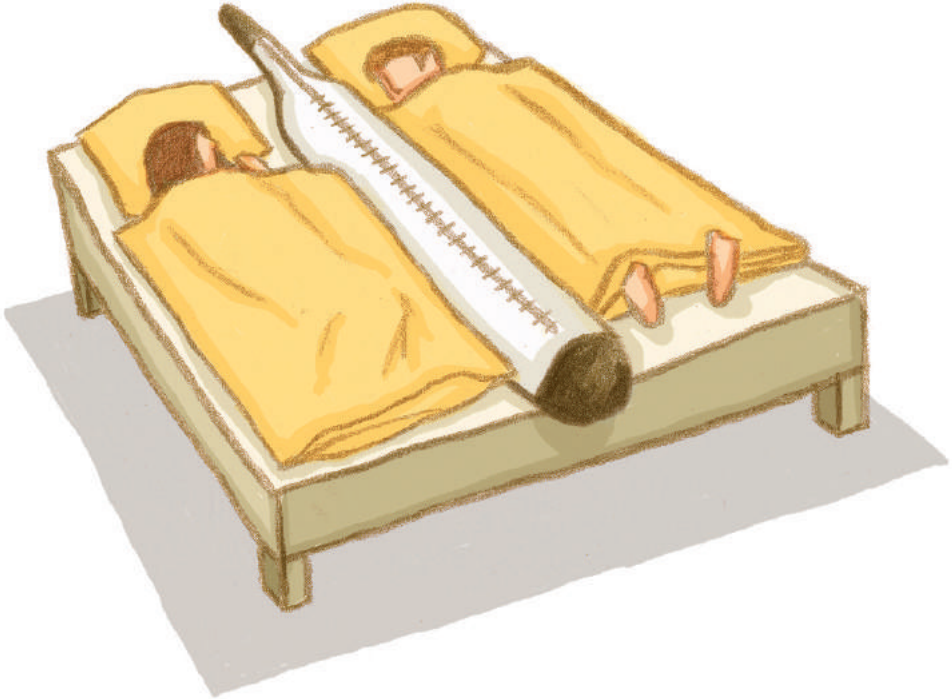
Kinder, die nicht berührt werden, verkümmern und können sich nicht gesund entwickeln. Warum sollte es für Erwachsene anders sein? Berührungen gehören zum Menschsein und sind notwendig. Dies gilt für kranke Menschen und in existenziellen Krisen ganz besonders. Leider ist Berührung in unserer Kultur zu wenig selbstverständlich.

Trauen Sie sich, die Distanz zu durchbrechen! Eine sanfte Berührung am Arm, das Halten der Hand, ein feines Streicheln des Gesichts oder der Haare kann viel Zuwendung und Verbundenheit herstellen. Vielleicht kann es sogar eine feinfühlige Massage der Füsse oder des Nackens sein? Solche Berührungen sind nicht für Paare reserviert, sondern können Brücken zwischen allen Menschen schlagen.

Geben Sie ebenfalls Gelegenheit, selbst berührt zu werden! Auch die Kranke oder der Kranke kann so Zuneigung und Dankbarkeit ausdrücken und etwas geben.

«Ich sehne mich nach Intimität und Zärtlichkeit ...»
«Kann ich mit den körperlichen Veränderungen meines Partners umgehen?»
«Was mache ich mit meiner sexuellen Lust?»

Zärtlichkeit und Sexualität bleiben für viele wichtig und dürfen ihren Platz haben. Es gilt, für beide passende, vielleicht noch ungewohnte Formen zu finden.



WAS TUN MIT LUST UND SEHNSUCHT

Eine schwere Krankheit macht Zärtlichkeit und Sexualität zu einem besonders sensiblen Thema. Vielleicht fühlen Sie sich unbeholfen im Umgang miteinander, spüren Hemmungen und meiden deshalb körperliche Nähe. Die körperlichen Veränderungen können für beide Seiten schwierig zu handhaben sein. Kann und darf Sexualität überhaupt noch eine Rolle spielen?

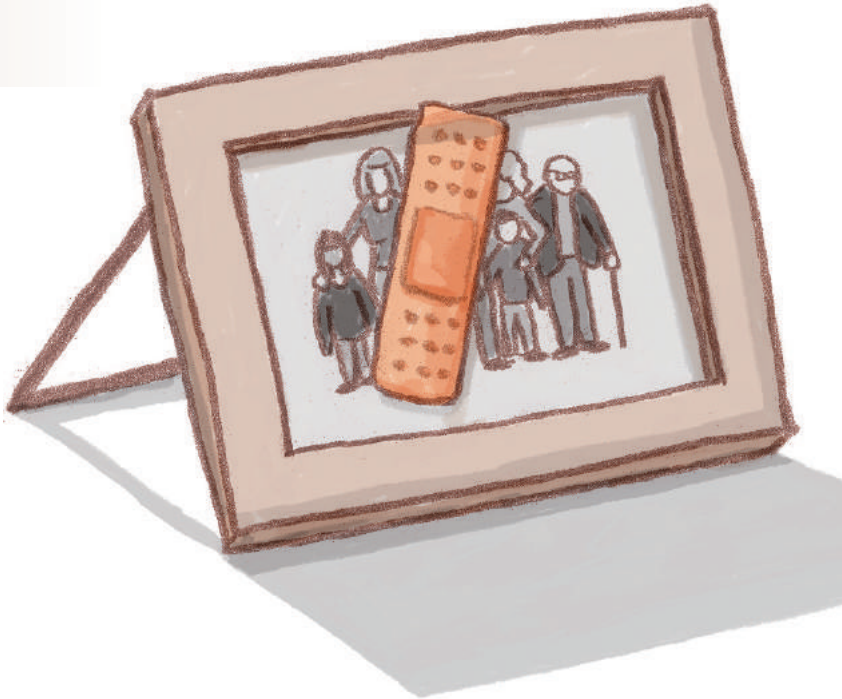
Bei der erkrankten Person verdrängen die Sorgen viele Bedürfnisse. Das Ohnmachtsgefühl kann zudem die Erinnerung an schmerzliche Erfahrungen mit der Sexualität aktivieren. Dann meidet die erkrankte Person diesen Bereich, um sich zu schützen.

Sie selbst sind nicht krank. Ihr Bedürfnis nach Zärtlichkeit und Sexualität ist vielleicht ungebrochen oder sogar stärker, weil Sie Ihrer Liebsten oder Ihrem Liebsten ganz nah sein möchten. Gleichzeitig sind Sie unsicher, ob diese Bedürfnisse in Ordnung sind oder ob Sie sich ganz zurücknehmen müssen.

Zärtlichkeit und Sexualität können gerade in schwierigen Zeiten eine Quelle der Lebendigkeit und Freude sein. Sexualität beschränkt sich dabei nicht auf Geschlechtsverkehr, sondern umfasst verschiedene Formen des Teilens von Nähe und Lust. Fassen Sie Mut und reden Sie offen über Bedürfnisse und Wünsche, aber auch Schwierigkeiten und Unsicherheiten. Dies schafft emotionale Nähe und Verbundenheit und kann die Intimität auf neue Art bereichern. Das Gespräch mit einer Vertrauensperson oder eine anonyme Beratung bei einer Fachstelle kann Ihnen helfen, offene oder schwierige Fragen anzusprechen und zu klären.

«Reden wir jetzt nur noch über die Krankheit und Therapien?»
«Muss ich die erkrankte Person schonen?»
«Darf ich von eigenen Glücksmomenten erzählen, auch wenn die Stimmung innerhalb der Familie so traurig ist?»

Versuchen Sie zu akzeptieren, dass alle durchgeschüttelt werden und jede Person anders damit umgeht. Reden Sie über das, was Sie bewegt. Es ist eine Chance, einander in einer neuen Tiefe kennen zu lernen. Das heisst, auch die glücklichen Momente zuzulassen und mitzuteilen.



MIT KONFLIKTEN KLARKOMMEN

Wenn jemand in der Familie schwer krank wird, fühlt sich das oft an wie eine offene Wunde. Man versorgt diese mit einem Verband, will sie vor Berührung schützen und Schmerzen möglichst verhindern. Doch bei einer schweren Krankheit gelingt dies nicht so leicht. Die Wunde bricht immer wieder auf.

Jedes Familienmitglied geht mit Krankheit verschieden um. Manche ziehen sich vermehrt zurück. Andere beschäftigen sich Tag und Nacht mit der erkrankten Person. Wieder andere konzentrieren sich auf die positiven Dinge in ihrem Leben. Jeder hat seine Strategien, um mit der Situation umzugehen und tut das vielleicht sehr anders. Das ist nicht einfach zu verstehen und zu akzeptieren.

Auch ändern sich oft die Rollen innerhalb der Familie. Vormals starke Mitglieder können ängstlich werden, zum Beispiel bezüglich der finanziellen Sicherheit oder der Kinder. Bis dahin angepasste Personen können plötzlich Verantwortung übernehmen und wollen eventuell Entscheidungen im Alleingang treffen. Solche Verlagerungen lösen Unsicherheit aus. Darüber zu reden ist nicht einfach. Doch belasten die unausgesprochenen Gefühle die Atmosphäre unter Umständen. In solchen Situationen können sich Konflikte und Krisen in einer Familie häufen. Gerade in einer Stresssituation kann man auch mal überreagieren. Umso wichtiger ist es, miteinander im Gespräch und in Kontakt zu bleiben.

«Angesichts der schweren Krankheit fühle ich mich hilflos. Sie dominiert alles. Hat es denn noch Platz für anderes?»

Aber sicher!
Gerade jetzt wird das Leben
in all seinen Facetten umso kostbarer.
Schöpfen Sie zusammen aus,
was Ihnen je wichtig ist!

DAS LEBEN BIS ZUM SCHLUSS MITGESTALTEN

Wenn die Kraft begrenzt ist und nicht mehr viel Zeit übrig bleibt, besinnt man sich oft auf das Wesentliche. Was ist wirklich wichtig im Leben? Was will unbedingt noch gelebt sein? Seien Sie offen für die Ideen des kranken Menschen. Und bringen Sie auch Ihre Anliegen ein. Finden Sie heraus, was Sie noch gesagt haben möchten, solange noch Zeit ist dafür. Drücken Sie zum Beispiel Ihre Dankbarkeit aus für Dinge, die der andere für Sie getan hat oder die sie zusammen erleben durften.

Nicht selten sind es dann auch kleine Freuden, die dem Tag Glanz geben. Gemeinsam erlebt, verbinden sie. Das Morgensonnenlicht, das ins Zimmer fällt. Die Amsel hören, die den frischen Tag begrüsst. Den Enkeln beim Spielen zusehen, die ganz vergessen haben, dass sie sich im Krankenzimmer befinden. Zusammen alte Fotos anschauen und in Erinnerungen schwelgen. Die kranke Person fragen, wem sie einen Abschiedsbrief schreiben möchte und ihr dabei helfen.

Manche Wünsche und Träume lassen sich noch verwirklichen. Noch einmal ein Fest feiern zusammen mit den Nächsten? Zusammen ein besonderes Konzert besuchen oder einen geliebten Ort? Sich solche Wünsche bewusst machen, darüber sprechen dürfen, sich etwas ausmalen – auch das ist für beide viel schöner, als sich das Träumen zu verbieten.

Diese letzte Zeit birgt die Chance, Ungeklärtes zu bereinigen und damit die Seelen zu entlasten. Fassen Sie sich ein Herz, wenn Ihnen etwas noch zu schaffen macht. Es kann für beide Seiten befreiend sein.

INSTITUTIONEN UND ADRESSEN IN GRAUBÜNDEN

Informations- und Beratungsstelle Palliative Care

palliative gr, Telefon 081 250 77 47, www.palliative-gr.ch

Informations- und Beratungsstellen für pflegende Angehörige

Alzheimer Graubünden, Telefon 081 253 91 42, www.alzheimer-schweiz.ch/graubuenden
Curvita, Telefon 079 130 26 99, www.curvita.ch
Pro Senectute Graubünden, Telefon 081 252 75 83, www.gr.prosenectute.ch
Schweizerisches Rotes Kreuz Graubünden, Telefon 081 258 45 94, www.srk-gr.ch

Dienstleistungsanbieter Palliative Care

Palliativstationen Graubünden

- Kantonsspital Graubünden, Chur, Telefon 081 254 85 10 oder Telefon 081 256 78 44, www.ksgr.ch/palliative-care
- Gesundheitszentrum Unterengadin, Scuol, Telefon 081 861 10 33, www.cseb.ch/palliative-care

Kantonaler Palliativer Brückendienst (PBD GR), www.palliative-gr.ch

- PBD GR Chur und Umgebung, Telefon 081 254 85 00
- PBD GR Surselva, Telefon 081 926 57 66
- PBD GR Engiadina Bassa, Telefon 081 861 26 70
- PBD GR Oberengadin, Telefon 081 851 85 18
- PBD GR Prättigau, Telefon 081 308 08 06
- PBD GR Mittelbünden, Telefon 081 669 14 54

Hospiz Graubünden, Telefon 081 303 85 83, www.hospiz-gr.ch
Spitex Verband Graubünden, Telefon 081 252 77 22, www.spitexgr.ch

Freiwillige Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden

Tecum, Telefon 079 220 07 70, www.tecum-graubuenden.ch

Seelsorge und psychologische Begleitung

Krebsliga Graubünden, Telefon 081 252 50 90, www.krebsliga-gr.ch
Psychiatrische Dienste Graubünden, Telefon 058 225 25 25, www.pdgr.ch
Psychoonkologischer Dienst Kantonsspital Graubünden, Telefon 081 256 66 46, www.ksgr.ch/psychoonkologischer-dienst
Seelsorge Kantonsspital Graubünden, Telefon 081 256 74 00, www.ksgr.ch/seelsorge

In jeder Ortschaft im Kanton Graubünden gibt es ein zuständiges Pfarramt mit geschulten Fachpersonen für Seelsorge, Begleitung und Gespräche:

- Katholische Landeskirche Graubünden, www.gr.kath.ch
- Evangelisch-reformierte Landeskirche Graubünden, www.gr-ref.ch

Selbsthilfeorganisationen

Trauercafé Domleschg-Heinzenberg, Telefon 081 353 48 09 (weitere Trauercafés sind geplant, www.palliative-gr.ch)
Selbsthilfe Graubünden, Telefon 081 353 65 15, www.selbsthilfegraubuenden.ch

Informationsbroschüre
«Palliative Care beginnt im Leben»
Lebensqualität im Leben und im Sterben

Begleitbroschüre
«Was im Leben und im Sterben trägt»
Ausgewählte Texte

Begleitbroschüre
«Wenn ein naher Mensch stirbt»
Veränderungen am Ende des Lebens –
Trauer – Trost

Begleitbroschüre
«Deine Krankheit – unser Leben»
Unterstützung für An- und Zugehörige
eines schwerkranken Menschen

Die Broschüren können unter www.palliative-gr.ch bestellt oder heruntergeladen werden.

palliative gr

Die Texte wurden von Sabina Wolf und Sina Bardill erarbeitet und palliative gr für die Publikation dieser Broschüre zur Verfügung gestellt. Die Illustrationen hat Fabian Iseli entworfen.
Herzlichen Dank.

© 2019 | Chur | 1. Auflage
Konzept und Inhalt Sabina Wolf
Autorinnen Sabina Wolf, www.gemeinsam-sorge-tragen.ch
und Sina Bardill, Psychologin FSP, www.gestaltungs-raum.ch
Herausgeber palliative gr, www.palliative-gr.ch
Illustrationen Fabian Iseli, www.fabianiseli.ch
Layout Charmian Wachter, Grafikerin
Druck Communicaziun, www.communicaziun.ch

www.palliative-gr.ch