



Kommunikations- und Informationsblatt für Angehörige und Betroffene von CFS, Long COVID, postvirale Fatigue und PostVac

Kathrin Frischmann, B.A.

RECHARGE PROGRAMM

WWW.WIEDER-AUFLADEN.AT



Warum gibt es dieses Informationsblatt ?

Wenn ein lieber Mensch aus der Familie oder im Freundeskreis an CFS, Long COVID, PostVac oder postviraler Fatigue erkrankt ist, dann wirbelt das nicht nur das Leben des Betroffenen durcheinander, sondern hat auch Einfluss auf unsere zwischenmenschlichen Beziehungen, unser Familienleben, unsere Partnerschaften und Freundschaften.

Dieses Infoblatt soll **Angehörigen wie z.B. Partner:innen, Freund:innen, Familienangehörigen - gemeinsam mit den Betroffenen im Finden eines gemeinsamen Weges durch diese Erkrankung helfen.**

Diese Seiten sollen:

1. Informieren
2. gegenseitiges Verständnis schaffen
3. und euch als Kommunikationsbrücke dienen, d.h. euch dabei unterstützen, Worte zu finden, um Gespräche und eine gelungene Kommunikation zu unterstützen.

Wie funktioniert dieses Info-Blatt als Kommunikationsbrücke?

Nach den Informationsseiten gibt es immer auch Platz für deine individuellen Notizen als Betroffener aber auch als Angehöriger. Dies kann für Gespräche mit deinen Lieben hilfreich sein. Hier kannst du festhalten, was **DU** gerade von deinem Gegenüber brauchst - als Angehöriger sowie als Betroffener.

Und noch ein wichtiger Punkt: Die Anregungen auf dem Infoblatt alle zu erfüllen ist unmöglich. Kein Mensch (nicht mal der allertollste Angehörige) hat endlose Kapazitäten.

Es geht daher vielmehr darum herauszuarbeiten:

1. Was hilfreich sein könnte und dann aber auch im 2. Schritt zu eruieren: Was kann das Gegenüber leisten? Welche externen Ressourcen können sonst noch angezapft werden? (professionelle Unterstützung, andere Angehörige, Ehrenamtliche, ...). Sonst besteht die Gefahr der Überforderung. **Wir geben alle unser Bestes!**

*Dieses Informationsblatt ist u.a. aus einer Umfrage im RECHARGE Programm entstanden. Das heißt, ein Großteil der Inhalte stammt aus erster Hand von Betroffenen und deren Angehörigen. Daher gilt vorher ein großes DANKE an all die Umfrage-Teilnehmer:innen aus dem Programm und deren Angehörigen, die mir diese wertvollen Impulse für dieses Arbeitsblatt zur Verfügung gestellt haben. **DANKE für eure Hilfe, eure Ideen, eure Zeit und eure Energie.***

Was ist besonders schwer für Betroffene?

Neben der täglichen Konfrontation mit den stark belastenden Symptomen greift die Erkrankung oft in alle Lebensbereiche der Betroffenen ein: soziale Kontakte müssen eingeschränkt werden, weil einfach keine Kraft mehr da ist, Ausbildungen müssen unterbrochen werden, Arbeitsstunden reduziert oder der Beruf ganz aufgegeben werden. Dies bringt auch oft finanzielle Sorgen und Zukunftssorgen mit sich. Betroffene befinden sich in einer enormen **gesundheitlichen Krise**. Es fühlt sich an, als wäre nichts mehr wie es war. Auch die Ungewissheit, wie es weiter gehen wird und das Gefühl von Ohnmacht und Kontrollverlust sind nur einige der vielen Faktoren, die Betroffene – neben dem Ertragen der Symptome - schwer belasten.

Fatigue greift aber auch in den familiären Bereich, in Partnerschaften und auch anderen zwischenmenschlichen Beziehungen, wie Freundschaften ein. Es stellt daher auch Angehörige vor besonderen Herausforderungen:

Was ist besonders schwer für Angehörige?

Die Umstellung und das Hineinfinden in die neue Situation ist auch für Angehörige ein Prozess und braucht Zeit.

Deine Partner:in oder Freund:in kann vielleicht kaum oder gar nicht mehr am Familienleben teilnehmen oder du vermisst gemeinsame Ausflüge. Oder dir fehlen vielleicht die langen Telefonate mit deiner besten Freundin – sie hat einfach keine Kraft mehr dafür. V.a. bei Partnerschaften bzw. bei gemeinsamer Elternschaft kommt es auch oft zu einem Mehr an Aufgaben und Verantwortung für Angehörige.

Wenn es einem lieben Menschen schlecht geht, dann leiden wir oft auch innerlich mit. Du weißt vielleicht auch gar nicht, wie du konkret helfen kannst oder Trost spenden kannst.

Die Unsichtbarkeit der Krankheit macht es Angehörigen (vor allem anfangs) oftmals schwer, die Krankheit zu erfassen. Erschwerend kommt hinzu, dass es bisher sehr wenig Informationen und Aufklärung in der Gesellschaft über dieses Erkrankungsspektrum gab.

UMFRAGE-Ergebnisse der Betroffenen zu den Fragen:

*Was wünschst du dir von Angehörigen auf dem Genesungsweg?
Was war/ ist besonders hilfreich? Wie konnten / könnten dich Angehörige unterstützen?*

#1: VERSTÄNDNIS

Betroffene erleben leider noch viel zu häufig, dass ihre Symptome nicht ernst genommen, psychologisiert oder gar als eingebildet abgestempelt werden.

Umso wichtiger ist es, dass Betroffenen von ihrem Umfeld so viel Verständnis wie möglich entgegengebracht wird und ihre Symptome ernst genommen wird. Unverständnis oder gar Vorwürfe können sehr beschämend und kränkend sein.

Konkret kann das so aussehen:

- Verständnis für die Krankheit, deren Symptome und Einschränkungen
 - Verständnis für Pacing, PEM und erhöhtes Ruhebedürfnis und dass Betroffene viel häufiger Pausen benötigen
 - Verständnis für (manchmal auch kurzfristige) Absagen und dass man bei manchen Aktivitäten aktuell nicht dabei sein kann bzw. manche Dinge aktuell einfach nicht möglich sind (z.B lange Telefonate etc.)
 - Nicht persönlich nehmen, wenn Betroffene nach Gespräch erschöpft sind
 - Verständnis für die auch emotionale Ausnahmesituation, in der sich der Betroffene befindet – und damit einhergehenden emotionalen Reaktionen (z.B. Reizbarkeit)
 - „Ich kann mir vorstellen, wie schwierig das für dich sein muss.“ Oder „Ich verstehe dich“ oder „Es tut mir so leid.“
-

#2: SICH INFORMIEREN

Was viele Betroffene als besonders hilfreich erleben, ist es, wenn Angehörige sich Informationen zur Erkrankung einholen.

Warum ist das so wichtig und hilfreich für Betroffene

- Stärkt wieder das so wichtige Gefühl, verstanden zu werden
- **Wissen** darüber, was hilfreich sein kann, warum Ruhephasen so wichtig sind, warum Betroffene bestimmte Routinen in ihren Alltag einbauen, was PEM ist, dass Genesung nicht linear ist (obwohl wir uns noch so anstrengen) usw.
- erleichtert auch den Austausch über die Erkrankung und der Betroffene muss nicht immer wieder erklären

#3: PRAKTISCHE HILFE

Aufgrund des oftmals stark eingeschränkten Energielevels sind viele Betroffene auf Unterstützung aus ihrem Umfeld angewiesen.

Konkret kann das so aussehen:

- Begleitung zu Arztterminen
- Aufgaben abnehmen, wie z.B. kochen, putzen, Einkaufen gehen, Entsorgung Müll, Post, ...
- Fahrtendienste zu Therapien, Ärzten, ...
- Unterstützung bei Anträgen und Behördengängen
- Unterstützung bei der Organisation von externen Hilfskräften (Essen auf Rädern, Pflegekräfte, ...)
- Unterstützung bei der Kinderbetreuung
- Unterstützung bei der Internet-Recherche zu bestimmten Therapien oder z.B. auch Selbsthilfegruppen

Bitte immer wieder Hilfe anbieten, weil oft auch aus Scham Nein gesagt wird, obwohl man die Hilfe eigentlich bräuchte.

#4: EMOTIONALER SUPPORT

Konkret kann das so aussehen:

- Ermutigung, positive Gedanken und Trost an nicht so guten Tagen
- stellvertretende Hoffungsgeber: Den Glauben in den Betroffenen, dass er wieder gesund werden kann.
- Halt geben, „Da-sein“ und manchmal auch aushalten
- Verständnis für die emotionale Belastung und Gefühlsausdrücke
- Eventuell kurze Besuche (mit Vorankündigung und Absprache)
- Frage: Was brauchst du jetzt? Was kann ich jetzt im Moment für dich tun?

Zitat aus der Umfrage:

„AN TAGEN, WO ES MIR NICHT SO GUT GEHT ODER ICH IM CRASH BIN, MÖCHTE ICH NICHT BEDAUERT WERDEN. ABER ES TUT GUT, WENN JEMAND SAGT: HAB GEDULD, RÜCKSCHLÄGE GEHÖREN DAZU. ABER DIE RICHTUNG STIMMT! ALSO: ZUSPRUCH UND ERMUTIGUNG GEBEN, OHNE EINE LÖSUNG HABEN ZU MÜSSEN.“

#5: ACHE BITTE AUCH GUT AUF DEINE KRAFTRESERVEN, LIEBER ANGEHÖRIGER. ICH WILL, DASS ES DIR GUT GEHT.

Konkret kann das so aussehen:

- Als Angehöriger sich viel Zeit nehmen für seine Interessen, um wieder Kraft zu tanken (Hobbies, Freunde treffen, ...)
- Helfernetzwerk aufbauen (andere Angehörige, Familie, Freunde, Nachbarn, professionelle Hilfe, Familienhelfer, Pflegedienste, ...), das Aufgaben übernehmen kann
- Auch Raum schaffen in der Beziehung für die Themen des Angehörigen und dir Zeit geben, um die aktuelle Situation zu verarbeiten
- Austausch mit anderen
- Kein schlechtes Gewissen

#6: GEMEINSAME ZEIT & ZUSAMMENLEBEN ENERGIESCHONEND GESTALTEN.

Besonders im gemeinsamen Zusammenleben kann man einige Dinge umorganisieren, um die gemeinsame Zeit und das Wohnen für den Betroffenen und den Angehörigen unterstützend zu gestalten:

Konkret kann das so aussehen:

- Fixe Ruhe-Zeiten im Haus, z.B. Mittagssiesta für alle
- Familien-Alltag (wenn möglich) so strukturieren, dass er in das aktuelle Energieniveau des Betroffenen passt
- Energieschonende Aktivität planen: z.B. ruhige Fernsehsendungen, gemeinsam Zusammenliegen, ...
- auch Raum für Spaß, Ablenkung und Freude im Alltag und Familienleben schaffen (z.B. freudvolle Dinge einplanen)
- Kommunikationshelfer: z.B. Klare Zeichen vereinbaren, wenn es einem zu viel wird (Kopfhörer auf, usw.) oder Code-Wörter, die mit einem Wort alles erklären, ohne den ganzen Sachverhalt zu erklären
- Verantwortung, zu kommunizieren, was gerade vom Betroffenen gebraucht wird, liegt beim Betroffenen! Natürlich kann der Angehörige auch fragen, was gerade gut tun würde oder gebraucht wird. Aber sie können nicht von den Augen ablesen.
- Helfernetzwerk aufbauen, das euch als Familie unterstützt
- Kleine Aufmerksamkeiten: Lieblingstee kochen, ...
- Freundschaften: energieschonende Treffen, Sprachnachrichten, ...
- Fortschritte / Wins und Meilensteine würdigen und sich mitfreuen

#7: KEINEN DRUCK MACHEN bzw. DRUCK RAUSNEHMEN.

Betroffene geben täglich ihr Bestes auf ihrem Genesungsweg. Leider verläuft die Regeneration nicht linear. Es gibt Rückschläge, Stagnation, Crashes etc. Wenn zu schnell zu viel vom Betroffenen erwartet wird, ist dies überfordernd und erzeugt zusätzlichen Druck.

Konkret kann das so aussehen:

- Geduld haben
- Ermutigung des Betroffenen, seine Grenzen zu achten und Pacing zu betreiben
- Nicht bei Besserung automatisch erwarten, dass sofort wieder mehr Dinge übernommen werden können.
- Frage stellen: „Möchtest du eine Pause machen?“

Zitat aus der Umfrage:

„ES TUT GUT, MENSCHEN AN MEINER SEITE ZU HABEN, DIE EINEN LIEB HABEN, SO WIE ICH JETZT BIN, OHNE DASS ICH ETWAS LEISTEN MUSS.“

#8: BITTE RESPEKTIERE MEINE ENTSCHEIDUNGEN.

Bitte respektiere mich als Expertin meiner Krankheit.

Konkret kann das so aussehen:

- Bitte nicht zu bestimmten Therapien drängen oder den Betroffenen bevormunden und alle Entscheidungen übernehmen
- Betroffener bleibt in seiner Eigenverantwortung
- Wenn der Betroffene einen Ratschlag nicht umsetzt, bitte nicht persönlich nehmen.
- Zutrauen und Vertrauen in den Betroffenen, dass er die für sich stimmigen Entscheidungen auf dem Genesungsweg trifft
- Interessiertes Nachfragen (statt Abwertung), wenn man eine Entscheidung nicht verstehen kann

Ergebnisse der Einzelbefragungen der Angehörigen zu der Frage:

Was brauchst du als Angehöriger? Was kann dir konkret helfen?

#1: INFORMATIONEN ZUR ERKRANKUNG ERHALTEN

Deine Angehörigen wünschen sich oft Informationen zum Thema, v.a. Thema Pacing, Crashes Nervensystem etc. Hier können neben Gesprächen mit dem Betroffenen auch Informationsblätter aber auch Erklärvideos hilfreich sein.

#2: KLARE KOMMUNIKATION, WIE MAN HELFEN KANN

„Bitte sag mir, was du brauchst und was ich tun kann.“

#3: EXTERNE UNTERSTÜTZUNG AUSBAUEN

Damit nicht die ganze Last von 1 Angehörigen mitgetragen werden muss (und dadurch eine Überforderung entstehen könnte), ist ein wichtiger Schritt in Richtung Entlastung, ein externes Helfernetzwerk aufzubauen.

Konkret kann das so aussehen:

- Andere Familienangehörige, Freunde, Nachbarn, Ehrenamtliche, die Aufgaben übernehmen können
- Psychosoziale oder therapeutische Unterstützung durch spezialisierten Therapeuten
- Pflegerische Unterstützung
- Praktische Unterstützung: Essen auf Rädern, Familienhelfern, Haushaltshilfe,
- Beratung bei Sozialeinrichtungen einholen (Pflegetelefon...)
- Bei Kinderbetreuungspflichten: familienexterne Kinderbetreuung aufstocken, Vereine, ...
- Familien- und Eheberatungsstellen zur Unterstützung aller, in die neue Situation hineinzuwachsen
- ...

#4: SELBSTFÜRSORGE

Natürlich sind auch deine Bedürfnisse und Wünsche als Angehöriger sind wichtig!

Konkret kann das so aussehen:

- Selbstfürsorge auch für den Angehörigen wichtig
- Zeit für sich selbst, um wieder aufzutanken (Hobbys, Freunde treffen, ...)
- Gemeinsam schöne Sachen planen, die nichts mit der Erkrankung zu tun haben und in das aktuelle Energieniveau passen
- Raum geben für Themen abseits der Erkrankung
- Ablenkung

#5: ZEIT, UM IN DIE NEUE SITUATION HINEINZUWACHSEN

Angehörige müssen auch oft erst in die neue Situation hineinwachsen. Bitte gib auch du als Betroffener deinen Lieben Zeit und Raum, in die neue Situation hineinzufinden.

#6: AUSTAUSCH MIT ANDEREN ANGEHÖRIGEN

Auf Instagram habe ich eine Buddy Börse für Angehörige eröffnet. Du kannst dich dort gerne eintragen.

Ein regelmäßiger Austausch mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, kann sehr entlastend sein. Man braucht sich nicht zu erklären. Auch bekommt man durch den Erfahrungsaustausch neue hilfreiche Impulse.

#7: LASS MICH TEILHABEN AN DEN WINS AUF DEINEM GENESUNGSWEG

Auch für Angehörige ist es wichtig, dass du sie an deinen Fortschritten – und seien sie noch so klein – teilhaben lässt. Das gibt Kraft.

Wie gelingt klare Kommunikation?

Eine ehrliche und offene Kommunikation (in beide Richtungen) ist so unglaublich wichtig. Manchmal fehlen Betroffenen und auch Angehörigen die Worte für das Erlebte. Das ist ok. Gebt euch Zeit, darüber zu reden.

Bilder oder Metaphern können oft Kommunikation und gegenseitiges Verständnis unterstützen: z.B. erklärte ich meinem Umfeld immer die Symptome so, als hätte ich die Grippe, Kater und eine Schlägerei hinter mir. Diese Bilder von bereits Bekanntem half meinem Umfeld, sich ungefähr vorzustellen, wie ich mich mit den Symptomen fühlte.

Ein guter Anfang könnte sein, sich selbst und auch gegenseitig folgende Fragen zu stellen:

Was würde jedem von euch heute gut tun?

Was kann wer heute einbringen in den Paar- oder Familienalltag?

Was kann ausgelagert werden?

Habt Mut: Manchmal muss man auch über unangenehme Dinge sprechen. Das ist schwierig und herausfordernd. Sei mutig, mit deinen Lieben **herzoffen** zu sprechen.

Wenn ihr Unterstützung dafür benötigt, scheut euch nicht eine 3. Person vermittelnd dazu zu holen. Hier können Familien- und Eheberatungsstellen hilfreich sein.

Noch ein paar Tips, um energieschonend in Verbindung zu bleiben:

- Besuche kurz halten und Gespräche zeitlich begrenzen
- anbieten, dass der Betroffene beim Besuch liegen kann
- Pausen und Rückzugsmöglichkeiten anbieten, z.B. bei einem Treffen, wo man als Freundin z.B. den Raum verlässt oder sich der Betroffene zurückziehen kann, um zu ruhen
- Sprachnachrichten: sind eine tolle Möglichkeit, da sie oftmals sehr energieschonend sind; Telefonieren oder Nachrichten schreiben ist für die meisten Betroffenen anstrengender.
- für ganz mutige Angehörige: Gemeinsam meditieren :-)

Gemeinsam seid ihr stark!

Bei all dem Leidvollen, was diese Krankheit mit sich bringt, eröffnen Krisen oft auch Chancen in der Familie oder im Freundeskreis, noch mehr zusammenzuwachsen und auch sich gemeinsam weiterzuentwickeln. Die Dankbarkeit für die scheinbar kleinen Dinge prägt sich tief in uns ein – und auch unser Umfeld nimmt die Welt vielleicht mit anderen Augen wahr. Wir erleben ganz nah, was wirklich zählt.

Kämpft weiter. Gemeinsam. Und gebt gemeinsam die Hoffnung nie auf, dass Verbesserung und Genesung möglich ist. Gebt gut acht auf euch und eure Lieben.

Gemeinsam seid ihr stark.