



Von Patientin zu Patientin

Metastasierter Brustkrebs

Empfehlungen und Hinweise zum Umgang mit der Erkrankung

A vertical strip of magnolia flowers with light pink and white petals and dark centers, running down the right side of the page.

Wir danken allen Teilnehmerinnen für ihre Offenheit und ihre Bereitschaft, an dieser Broschüre mitzuwirken. Unser Dank gilt ebenfalls Barbara Brennfleck, NCT Heidelberg, und Mechthild Pliening, SPGO Mannheim, für ihre Beratung und Unterstützung.

Liebe Leserin!

Sicher haben Sie das Szenario: „Und was ist, wenn meine Erkrankung fortschreitet?“, schon oft vor Ihrem geistigen Auge gehabt. Und doch ist es nicht vergleichbar mit dem Moment, in dem die Diagnose dann feststeht.

Nichts ist mehr so, wie es war, und Sie werden aufs Neue geprüft – Ihre Kräfte, Ihr Durchhaltevermögen, Ihr Wille und alles was dazu gehört, um mit der Diagnose leben zu können.

Vielleicht sind Sie daran interessiert, zu erfahren, wie es anderen Frauen in Ihrer Situation ergangen ist, wie andere Frauen den Weg mit der Diagnose beschreiten, und welche Lösungen sie gefunden haben. Möglicherweise ist das eine oder andere dabei, das Ihnen hilft, einen für Sie gangbaren Weg zu finden.

Wir wünschen Ihnen, dass Sie von dem „Austausch“ der Erfahrungen profitieren.



Metastasierter Brustkrebs

INHALT

Die Patientinnen	6
Umgang mit der Diagnose	14
Umgang mit den Reaktionen des Umfeldes	32
Lebenszeit, Lebenssinn, Lebensqualität	42
Körpergefühl, Sinnlichkeit	52
Paarbeziehung und Sexualität	62
Umgang mit Hoffnung und Enttäuschung	70
Entscheidungen treffen	82
Umgang mit der Endlichkeit des Lebens	88



DIE PATIENTINNEN



Birgitt J.

Ich bin Jahrgang 1954, habe drei Kinder und bin Physiotherapeutin. Die Diagnose „Brustkrebs mit Befall von Lymphknoten“ erhielt ich 2003. Es folgten zwei Operationen, Chemotherapie und Bestrahlung. Im Mai 2005 kam die niederschmetternde Diagnose „Lebermetastasen“. Seit Januar 2007 bin ich symptomfrei, eine sog. Vollremission. Ich hatte laut Arzt eine Überlebenschance von 10 bis 15 % und habe mir immer ge-

sagt: „Das bedeutet, dass 10 bis 15 Frauen von 100 überleben, und dazu gehöre ich!“

Es gab immer wieder Phasen, in denen es mir sehr schlecht ging. Trotzdem habe ich nie aufgegeben. Und aus heutiger Sicht hat es sich gelohnt. Die vergangenen acht Jahre waren eine Reise zu mir selbst und diese Reise geht weiter ...



Christine B.

Vor acht Jahren, im Alter von 37 Jahren, wurde bei mir ein hormonabhängiges Mammakarzinom mit Lymphknotenbefall festgestellt. Nach dem ersten Schock nahm ich den Kampf gegen den Krebs auf. Es folgten zwei Lokalrezidive ohne Metastasen, welche ich physisch wie psychisch gut verkraftete. Ein halbes Jahr später folgte eine isolierte Knochenmetastase, woraufhin ein Dreivierteljahr später Metastasen in weiteren Knochen, Lunge, Leber und

Lymphknoten diagnostiziert wurden. Da ich keinerlei Beschwerden hatte, konnte ich kaum glauben, was mir da gesagt wurde. Meine Gefühle fuhren Achterbahn, doch mittlerweile habe ich meinen Kampfgeist und Lebensmut wiedergefunden und ein kleines, sehr hilfreiches Netzwerk um mich herum aufgebaut. Das sind Menschen, die mir gut tun, mir wichtig sind und jeder mich auf seine Weise unterstützt. Die Krankheit ist Teil

meines Lebens, aber sie bestimmt nicht mein Leben und hat mich gelehrt, jeden Tag mit Freude und Spaß anzunehmen und zu genießen.





DIE PATIENTINNEN



Gisela K.

64 Jahre, eine Tochter, eine Enkelin. 2003 aus blauem Himmel Erstdiagnose Brustkrebs: Ich hatte beruflich zu kämpfen und nicht gedacht, dass ich auch noch krank werden würde. Und dass nach der ersten Diagnose noch weitere kommen würden. Und dass das Erschrecken mich jedes Mal elementarer packen würde. Ich hätte aber auch im tiefen Schrecken nicht gedacht, dass ich jemals wieder zu Momenten wirklicher Freude fähig sein würde.

Da ich kurz vor der Erkrankung den Sprung in die Selbstständigkeit gewagt, dahinein investiert, aber mich leider nur unzureichend abgesichert hatte, hat die Krankheit auch meine materielle Existenz erschüttert. So habe ich zwei „Kampfplätze“, den medizinischen und den finanziellen.

Ja, ich kämpfe. Ja, es gibt auch Unterstützung. Und die Hoffnung trotz jeder Statistik.



Gudrun S.

Ich bin 64 Jahre alt, habe drei Töchter, zwei Enkel, einen wunderbaren Mann und war bis zu meiner Erkrankung als kfm. Angestellte tätig. 2005 erschlug mich die Nachricht: „Brustkrebs mit $\frac{2}{3}$ Lymphknotenbefall“. Wegen der Größe der Tumore war nur eine Ablatio möglich, es folgten acht Chemos und 36 Bestrahlungen. 2007 folgte die Feststellung von multiplen Lungenmetastasen. Da meine Metastasen trotz Behandlung nicht kleiner wurden, ent-

schloss ich mich zu einer Laser-Metastasenresektion. So wurden mir im April 2008 aus der rechten Lunge 19 und im Februar 2009 aus der linken Lunge acht Metastasen entfernt. Vor einigen Wochen wurden vier neue Metastasen entdeckt, wobei man sich nicht ganz schlüssig ist, ob dies neue Metastasen oder narbige Residuen (Reste) sind. Also auf ein Neues – KÄMPFEN UND HOFFEN ...





DIE PATIENTINNEN



Heide P.

Ich bin Jahrgang 1944. Die Erstdiagnose kam in einer total glücklichen Phase. An meinem 50. Geburtstag hatten mein Mann und ich geheiratet. Nur ein halbes Jahr später, im Januar 1995, wurde ich operiert. Nach der Chemotherapie war ich eigentlich sicher, es geht wieder aufwärts.

Dann 1999, ein Rezidiv. Nach OP und Strahlentherapie kamen neun Jahre Ruhe. Und dann 2009 die Knochenmetastasen in der rechten Hüfte und das Rezi-

div in der linken Achsel, seit Anfang 2011 auch Knochenmetastasen in der Wirbelsäule. Seit 2004 bin ich in Rente.

Rückblickend habe ich die geschenkten Jahre gut genutzt: als Regionalleitung von mamazone, sieben Jahre als Vorstandsmitglied in der European Cancer Patient Coalition und fünf Jahre als Mitglied der Arbeitsgruppe für Patienten- und Verbraucherorganisationen bei der Europäischen Arzneimittelagentur EMA in London.



Ursel S.

Ich bin 52 Jahre, verheiratet, habe drei erwachsene Kinder und bin in Teilzeit berufstätig. Im November 2001 entdeckte ich beim Duschen einen Knoten in der Brust. Es folgten OP, Chemo- und Strahlentherapie, sowie eine jahrelange Behandlung mit einem Aromatasehemmer. Nach über fünf Jahren kam der Krebs zurück. In der Zwischenzeit habe ich insgesamt fünf Chemotherapien, zwei Strahlentherapien, sowie vier Operationen hinter mir.

Nachdem in der Achselhöhle und an der Schulter jeweils ein Lymphknoten befallen war, wurden mir 30 Metastasen aus den Lungenflügeln entfernt.





DIE PATIENTINNEN



Heidrun K.

Ich bin 52 Jahre alt, verheiratet, habe zwei inzwischen erwachsene Töchter und bin freiberuflich als Grafikerin tätig. Im Frühjahr 2005 ertastete ich einen Knoten in der Brust. Der Tumor war hormonabhängig, kein Lymphknotenbefall. Aufgrund seiner Größe (über 2 cm) und meines Alters waren sich die Ärzte nicht einig, ob es ausreicht, nach der OP zu bestrahlen und anschließend eine Antihormontherapie durchzuführen oder dazu noch eine

Chemotherapie zu verabreichen. Ich entschied mich letztendlich gegen die Chemotherapie.

2009 wurde in der ersten Rippe eine Metastase entdeckt, im Verlauf der Untersuchungen noch weitere Metastasen in der Hüfte. Die Rippe wurde entfernt, danach folgten Chemotherapie und Bestrahlung, eine weitere Antihormontherapie sowie eine heute noch andauernde Infusionstherapie.

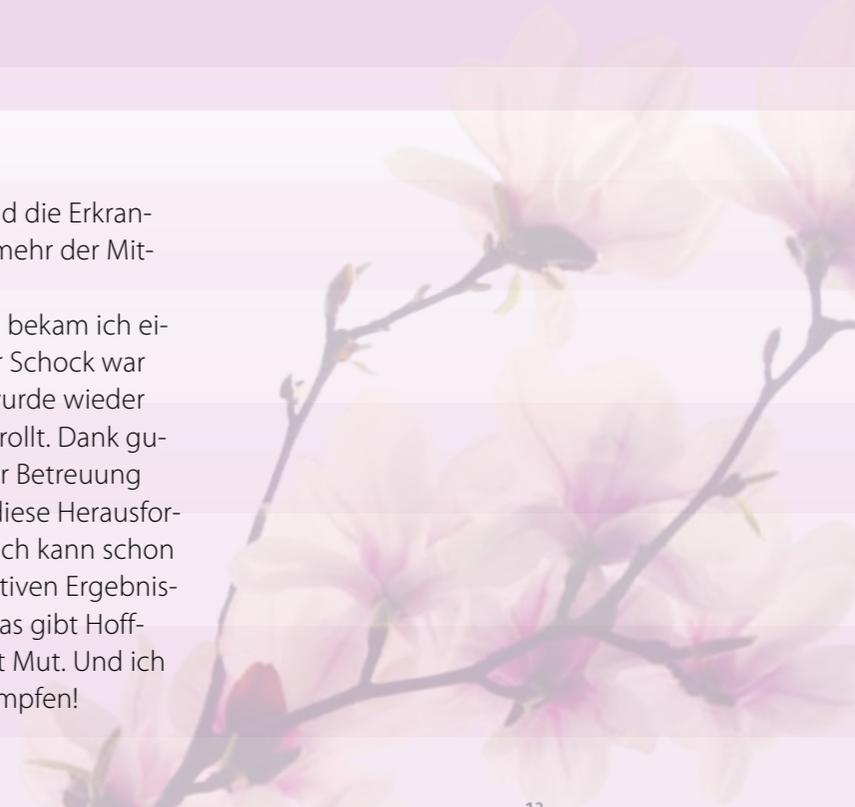


Monika F.

Ich bin 58 Jahre, verheiratet, habe ein Kind und arbeite als Sekretärin. Trotz halbjährlicher Kontrollen wurde bei mir 2006 Brustkrebs mit Lymphknotenbefall festgestellt. Es folgten OP, Chemo und Bestrahlung. Nach einem Reha-Aufenthalt fühlte ich mich wieder fit. Dank „Hamburger Modell“ war der Einstieg in den Beruf möglich. Viel Bewegung, ausgewogene Ernährung und positives Denken waren von nun an meine Begleiter. Langsam kehrte wie-

der Alltag ein und die Erkrankung war nicht mehr der Mittelpunkt.

Doch Ende 2010 bekam ich einen Rückfall. Der Schock war groß und alles wurde wieder von vorne aufgerollt. Dank guter medizinischer Betreuung nahm ich auch diese Herausforderung an, und ich kann schon von kleinen positiven Ergebnissen berichten. Das gibt Hoffnung und macht Mut. Und ich werde weiter kämpfen!





Umgang mit der **Diagnose**

Fragen

Welche waren Ihre größten Sorgen nach der Erstdiagnose und haben sich diese im Nachhinein bewahrheitet?

16

Welche sind heute Ihre Befürchtungen? Haben sich diese bisher als begründet herausgestellt?

20

In welcher Form hat sich Ihr Alltagsleben durch die Diagnose verändert? Welche Maßnahmen haben Sie ergriffen, um mit diesen Veränderungen leben zu können?

22

Wie groß ist Ihre Sorge vor weiteren Metastasen und wie gehen Sie damit um?

24

Welche Form der Unterstützung haben Sie gesucht und wie hat Ihnen diese geholfen?

26

Welche Maßnahmen ergreifen Sie, um Ihre Ängste besser in den Griff zu bekommen?

28

Empfehlungen

30



Welche waren Ihre größten Sorgen nach der Erstdiagnose und haben sich diese im Nachhinein bewahrheitet?

Gisela K. Ich kann gar nicht sagen, dass nach der Diagnose neue „Sorgen“ zu meinen alten dazu kamen, außer der riesengroßen, dass meine Tochter und meine Enkelin nun auch ein Brustkrebsrisiko haben würden. Ich hatte anfangs sogar eine Hoffnung, nämlich dass der Krebs mich befähigen würde, mehr zu mir selbst zu kommen, mein Leben so radikal zu ändern, wie man das immer liest. Leider kam das nicht so, im Gegenteil: den Brustkrebs kennenzulernen hat viel Zeit erfordert. Etwas von meiner Hoffnung ist aber doch Wirklichkeit gewor-

den. Ich habe eine neue Leidenschaft entwickelt: eine starke Liebe zu Gedichten und die Erkenntnis, dass es wahre Kraftpakete sein können.

Birgitt J. Meine erste Sorge war: Was wird aus meinen Kindern? Sie gehen noch zur Schule und sind finanziell nicht abgesichert.

Ursel S. Ich hatte einfach Angst, so jung sterben zu müssen. Ich war gerade mal 42 Jahre alt. Die Vorstellung, auch nicht mehr am Leben meiner Familie teilhaben zu können,

löste tiefe Verzweiflung in mir aus. Natürlich hoffte ich sehr, die Krankheit zu überwinden. Gleichzeitig hatte ich auch panische Angst vor den Behandlungen. Ich versuchte, mit beinahe trotzigem Mut, der Angst Herr zu werden. War ich nicht schon immer die starke Frau, diejenige, die mit allen Schwierigkeiten fertig wird? Die Operation habe ich dann sehr gut überstanden, was mir zunächst noch Mut für die anschließende Chemotherapie machte. Leider litt ich extrem unter der Übelkeit. Die folgende Strahlentherapie war dagegen nahezu ein Spaziergang.

Gudrun S. Mein Arzt hatte mir bei der Diagnose gesagt, dass mittlerweile jede dritte Frau mit einer nicht so guten Prognose, wie ich sie leider hatte, überlebt. Ich wollte unbedingt diese Dritte sein! Aber wollen das die anderen zwei nicht auch? Wie lange werde ich noch leben? Kann man überhaupt eine Chemo überleben? Wirst du im Frühjahr noch deine überwinterte Lieblingsblume blühen sehen? Was musst du noch alles regeln? Mein Mann brauchte sich nie um unseren Schreibkram zu kümmern – kann ich ihm das alles so schnell

beibringen? Werden er und meine Familie damit zurechtkommen? Bisher sind sechs Jahre seit der Erstdiagnose vergangen. Meine Lieblingsblume erfreute mich in diesem Jahr erneut. Unglaublicherweise habe ich sogar während der Chemo essen können! Mann aktiviert, Familie hat sich gegenseitig unterstützt und mitgeholfen. KEINE meiner anfänglichen größten Sorgen hat sich im Nachhinein bewahrheitet.

Heidrun K. Zuerst dachte ich daran, welche Ängste und Sorgen die Diagnose in meiner Familie auslösen würde. Wir hatten in der Vergangenheit in der Familie einige Erfahrungen mit der Krankheit Krebs gemacht und eigentlich gehofft, dies nun alles endlich hinter uns zu haben. Und ich hatte Angst vor dem Sterben. Es war ein seltsames und unwirkliches Gefühl, mit 46 Jahren plötzlich damit konfrontiert zu werden, dass das Leben nicht selbstverständlich und vor allem endlich ist. Ich fürchtete eine Chemotherapie mit all ihren Nebenwirkun-

gen. Ganz banal hatte ich Angst davor, dass mir die Haare ausfallen und vor langen Krankenhausaufenthalten. Dadurch, dass ich einen rein hormonabhängigen Tumor hatte und keine Lymphknoten befallen waren, bekam ich keine Chemo, wurde nach der OP mit einer antihormonellen Therapie behandelt und bestrahlt. Die Nebenwirkungen waren nicht so schlimm wie befürchtet, und die Chancen auf Heilung standen damals recht gut. Das half natürlich meiner Familie und mir sehr, mit der Krankheit umzugehen.

Heide P. Die Erstdiagnose traf mich 1995 völlig unvorbereitet, wie die meisten Frauen. Nachdem der erste Schock überwunden war, konnte ich mich aufgrund meiner Tätigkeit in der Arzneimittelzulassung einer Pharmafirma bestens informieren. Sorge machte mir: Was passiert jetzt mit mir? Wie sieht die Prognose aus? Welche Therapien kommen nach der Operation auf mich zu? Bei mir wurde ein lobulär invasives Karzinom festgestellt, ca. 5 cm im Durchmesser. Sorge machte mir die Art des Karzinoms im Hinblick auf Rezidive oder Metastasen, die

sich im Laufe der Jahre dann ja auch bestätigt hat. Nach fünf Jahren kam das erste Rezidiv, im Jahr 2009 Knochenmetastasen in der Hüfte, seit Juni 2011 Knochenmetastasen im Rücken.



Welche sind heute Ihre Befürchtungen? Haben sich diese bisher als begründet herausgestellt?

Christine B. Wie nimmt die Krankheit ihren Verlauf? Wie schnell schreitet sie fort? Nach zwei Rezidiven konnte ich immer wieder Mut schöpfen, trotz der Rückschläge sah ich positiv in die Zukunft. Jetzt ist die Krankheit in einem Zustand mit ungewissem Ausgang und trotzdem versuche ich, die positiven Seiten hervorzuheben.

Gisela K. Ich kenne einschlägige Statistiken für meine Situation, und eine Befürchtung ist, dass ich keine drei Jahre mehr zu leben habe. Wie sich das entwickeln wird, ist im Moment

natürlich noch offen. Die andere Befürchtung ist, dass ich in die Kategorie „metastasiert“ eingeordnet und damit abgeschrieben werde und dass das die medizinischen Bemühungen, etwas gegen die Krankheit zu tun, verringert. Und das gerade in einem Moment, in dem mein Ankämpfen gegen den Krebs sich intensiviert hat. Und dass meine Umwelt mich auch schon bald im Hospiz und im Grab sieht.

Ursel S. Jede neue Diagnose lässt die Angst vor dem Sterben größer werden. Das Ge-

fühl, dass der Tod näher rückt und die Zweifel, ob die nächste Behandlung wirklich weiterhilft, sind irgendwie allgegenwärtig. Aber obwohl meine Prognose von Anfang an sehr schlecht war, habe ich nun bereits zehn Jahre überlebt und die meiste Zeit davon ging es mir gut. Ich habe weitaus mehr Gründe für Dinge in meinem Leben dankbar zu sein, als zu verzweifeln oder zu hadern.

Gudrun S. Auch diese Diagnose traf mich völlig unvorbereitet, da ich mich super fühlte. Hatte noch am Samstag auf einer Fei-

er den ganzen Abend getanzt und am Montagmorgen lautete das CT-Resultat: Multiple Lungenmetastasen, links acht, rechts 18. Die Befürchtungen glichen sich trotz schon Erlebtem: war es das jetzt?

Heidrun K. Nach dieser Diagnose bekam die Krankheit noch einmal eine andere Dimension. Ich musste mich erneut meinen Ängsten stellen und mich mit der Krankheit auseinandersetzen. Natürlich war die Angst, nicht mehr lange zu leben, noch präsenter. Und die Angst vor dem Ge-

spenst „Chemotherapie“, dem ich nun nicht mehr aus dem Weg gehen konnte und wollte. Die Diagnose MBK liegt nun zwei Jahre zurück. Ich bin immer noch da, die Metastasen haben sich seit der Behandlung vor zwei Jahren nicht verändert und mir geht es gut. Die Chemotherapie habe ich recht gut überstanden und war außer meiner OP, bei der mir eine Rippe entfernt wurde, keinen einzigen Tag stationär im Krankenhaus.



In welcher Form hat sich Ihr Alltagsleben durch die Diagnose verändert? Welche Maßnahmen haben Sie ergriffen, um mit diesen Veränderungen leben zu können?



Gisela K. Als Selbstständige hatte ich große Verdienstauffälle. Diese verstärkten meine anderen Sorgen. Da ich teilweise auch trotz einer Behandlung sehr gute Arbeit leisten kann, würde ich gerne mehr von zu Hause aus arbeiten, ich bin u. a. Übersetzerin. Bisher ist es mir aber leider noch nicht wieder gelungen, Aufträge zu bekommen. Meinen Vorsatz, jeden Tag oder mindestens drei Tage pro Woche eine Stunde im Wald spazieren zu gehen, habe

ich bisher sehr treu eingehalten, obwohl ich oft lieber zu Hause bliebe.

Ursel S. Während ich bei den ersten Chemotherapien trotz aller Beschwerden zeitweise zur Arbeit ging, fehlte mir bei den letzten die Kraft dazu, d. h. ich verbrachte viel Zeit alleine zu Hause. Zeit, die mir früher oft fehlte, hatte ich plötzlich im Überfluss, war aber oft zu müde, um diese wirklich zu nutzen. Ich war eine Zeitlang enttäuscht und deprimiert darüber.

Zudem ist es nicht immer einfach, sich selbst auszuhalten. Zum Glück habe ich ziemlich schnell kapituliert, dass ich diese Tatsache akzeptieren muss. Ich habe die kleinen Dinge schätzen gelernt. Was das Leben bisher nicht geschafft hatte, nämlich mehr Geduld, vor allem mit mir selbst zu haben, hat letztendlich der Krebs erreicht.

Monika F. Die Diagnose warf mich zunächst erneut aus der Bahn. Die

ersten Wochen waren wieder geprägt von Angst, Enttäuschung, Hoffnungslosigkeit, Unsicherheit, Depressionen und vielem mehr. Doch nach einiger Zeit konnte ich wieder von einem zwar veränderten, aber einigermaßen lebenswerten „Alltag“ sprechen. Ich habe akzeptiert, dass meine Krebserkrankung nun einen „chronischen Verlauf“ nehmen wird. Durch Sport, lange Spaziergänge mit dem Hund, kleine Ausflüge mit der Familie, Treffen mit Freunden,

kam langsam wieder „Licht“ in den Alltag. Ja, ich erlebe manches sogar jetzt bewusster.

Heidrun K. Die Krankheit ist nun immer präsent, sowohl im Negativen als auch im Positiven. Sie zeigt mir meine Grenzen auf, was manchmal sehr unangenehm ist, aber oft auch heilsam. Ich bin in der Zwischenzeit freiberuflich tätig, dadurch kann ich mir meine Zeit sehr gut einteilen und versuche, mich selbst

nicht mehr so unter Druck zu setzen und mich mehr auf die wesentlichen Dinge zu konzentrieren. Manchmal frage ich mich, warum ich das nicht schon früher so gemacht habe.



Wie groß ist Ihre Sorge vor weiteren Metastasen und wie gehen Sie damit um?

Christine B. Letzte Woche wurden weitere Metastasen in mehreren Organen festgestellt, was mich wieder total erschüttert hat. Trotzdem gebe ich die Hoffnung nicht auf und habe viel Lebensmut. Ich versuche den Blick nach vorne zu richten und hole mir Unterstützung, wo es möglich ist.

Gisela K. Hier schwankt mein Denken und Fühlen oft sekundenschnell hin und her zwischen der Angst, bald zu sterben und der Hoffnung, nach der erfolgreichen Behandlung doch dem Tod noch einmal

von der Schippe gesprungen zu sein. Es ist ein blitzartiges Schwanken, genau wie auf den „Wackelbildern“, auf denen durch Hin- und Her-Bewegen des Bildes mal das eine, mal das andere Motiv zu sehen ist.

Birgitt J. Mit jedem Jahr ohne neuen Befund wurde ich zuversichtlicher und lebe inzwischen angstfrei. Ich bin gesund!

Ursel S. Die Angst vor einem neuen Befund ist natürlich sehr groß. In der Hauptsache versuche ich Schritt für Schritt weiterzugehen, nicht zu weit nach

vorne zu blicken und mehr den Moment zu leben. Die Angst ist nicht nur mein Gegner. Streng genommen schützt sie mich auch, denn sie sorgt ebenso dafür, dass ich die Nachsorgeuntersuchungen wahrnehme.

Monika F. Die Sorge, dass die Krankheit immer weiter fortschreitet, ist da. Sie prägt meinen Alltag – an manchen Tagen mehr, an manchen weniger. Glücklicherweise kenne ich Menschen, die seit Jahren – sogar Jahrzehnten – mit fortgeschrittenem Krebs ganz gut leben. Das baut auf.

Gudrun S. Die Angst vor weiteren Metastasen ist sehr groß. Ich lasse daher jedes Jahr ein MRT vom Kopf sowie allen Organen machen, sowie eine Knochendichtemessung durchführen, um selbst beruhigt zu sein, aber auch eventuellen Anfängen entgegenzutreten zu können.

Heidrun K. Wenn es mir gut geht, kann ich psychisch ganz gut damit umgehen. Fühlt sich allerdings irgendwo in meinem Körper etwas anders an, als ich es gewohnt bin, kommt schon die Angst auf, dass es sich um

eine Metastase handeln könnte. Wenn ich sie nicht mehr aus dem Kopf bekomme, lasse ich mich auch mal zwischendurch untersuchen, damit sich meine Ängste nicht verselbstständigen. Auch vor den routinemäßigen Nachuntersuchungen ist meine Angst größer als sonst. Ich versuche, mich in der Zeit davor nicht all zu sehr damit zu beschäftigen und jeden Tag zu genießen. Bekomme ich ein schlechtes Ergebnis, wäre es ja ziemlich unsinnig, mir die „guten“ Tage zuvor zu vermiesen. Und wenn das Ergebnis gut ist erst recht. Meistens komme ich

mit dieser Taktik ganz gut zurecht und kann die Angst verdrängen.

Heide P. Meine Sorge vor weiteren Metastasen ist sehr groß, weil die seit 2009 durchgeführten Therapien nicht geholfen haben. In dieser Situation hilft mir am besten mein normales Leben, z. B. Singen, Tai Chi, meine Freunde, Konzerte und eben alles, was mir Freude macht.





Welche Form der Unterstützung haben Sie gesucht und wie hat Ihnen diese geholfen?

Christine B. Mein Mann, die Kinder, meine Familie, Freunde und die Selbsthilfegruppe helfen mir auf verschiedenste Weise. Es ist wie ein Puzzle, bei dem jedes Teil seinen Platz hat und sich zu einem Ganzen zusammenfügt.

Gisela K. Ich habe in den Jahren vor der neuerlichen Diagnose eine Psychotherapie gemacht, die mir sehr geholfen und mich auch für die jetzige Situation gestärkt hat. Was mir während der Behandlung viel gege-

ben hat ist, dass ich an den Tagen nach der Operation und an jedem Chemotag ein Gedicht geschrieben habe. Das Schreiben hat mich in einen Zustand außerhalb des Ausgeliefertseins an die Krankheit versetzt. Sehr dankbar bin ich, vor ein paar Jahren zu der Selbsthilfegruppe mamazone gestoßen zu sein. Auch wenn ich es oft nicht schaffe, zu den Treffen zu gehen, so habe ich dennoch durch die Gruppe einige für mich lebensentscheidende Informationen

bekommen, und ich habe die Möglichkeit, in Notfällen anzurufen und mich beraten zu lassen.

Birgitt J. Ich habe mein Leben und Fühlen „sortiert“ und mich von manchem verabschiedet. Hilfen dabei waren z. B. Familienaufstellung, Kinesiologie, Yoga und Muße.

Ursel S. Familie und Freunde können mir nur bedingt helfen. Ich spüre die Hilflosigkeit und die Belastung. Ich mute ihnen

meine Befindlichkeiten zwar dennoch immer wieder zu, spüre aber gleichzeitig, dass es mir im Hinblick auf meine Ängste nicht weiterhilft. Zum Glück werde ich seit vielen Jahren durch eine Psychologin unterstützt. Sie begleitet mich bei allem, womit ich zu ihr komme. Trost und Zuversicht finde ich auch in meinem Glauben. Es fällt mir zwar schwer, derzeit einen Gottesdienst zu besuchen, aber im ganz persönlichen Gespräch mit Gott finde ich immer wieder zu mir. Hier

habe ich zu jeder Tages- und Nachtzeit und in jeder Situation meine Anlaufstelle.

Heidrun K. Ich bin ständig auf der Suche nach Alternativen in der Natur- und Komplementärmedizin und auf der spirituellen Ebene. Ich habe meine Ernährung umgestellt und versuche gesund zu leben. Das Gefühl, selbst etwas tun zu können und aktiv zu werden, hat mich innerlich stärker gemacht und ich fühle mich nicht mehr so ausgeliefert.

Welche Maßnahmen ergreifen Sie, um Ihre Ängste besser in den Griff zu bekommen?

Christine B. Ich mache eine spezielle Achtsamkeitsmeditation und bewege mich viel an der frischen Luft, um abschalten zu können.

Gisela K. Am wichtigsten ist für mich Information und eine möglichst aktive Teilnahme an der Gestaltung der Behandlung. Ich danke meinem Arzt, dass er da „mitmacht“, wie auch dafür, dass er immer wieder Brustkrebs-Informationstage veranstaltet und Fragen im Rahmen der Selbsthilfegruppe beantwortet.

Birgitt J. Ich habe nur noch sehr selten Ängste. Jeden Morgen beim Gassigang mit meinem Hund arbeite ich daran, meinen Geist zu kultivieren, z. B. mit einem Mantra.

Monika F. Das Wissen um weitere Behandlungsmöglichkeiten hilft, die Angst etwas abzubauen. Auch die Gespräche mit einer Psychologin. Große Unterstützung war und ist meine Familie und eine Verwandte, die vor Jahren auch an Krebs erkrankte und ebenfalls einen Rückfall hatte.

Gudrun S. Angst ist in unserer Situation normal. Ich finde, sie hat sogar ihre volle Berechtigung, denn sonst würde man zu sorglos werden. Aber ich bemühe mich, mich nicht von der Angst beherrschen zu lassen, den Alltag mit normalen Dingen auszufüllen und mich jeden Tag über irgendetwas zu freuen.

Heidrun K. Ich habe einen sehr starken Glauben und Gottvertrauen. Und ich habe festgestellt, dass ich mit Tatsachen wesentlich besser umgehen kann als mit vagen Ängsten.

Also Fakten schaffen (Arztgespräch, Untersuchung) und dann überlegen, was ich dagegen tun kann. Die Realität war bisher nie so schlimm wie die Angst zuvor.

Heide P. Ich bin sehr aktiv und habe herausgefunden, dass ich am besten mit der Krankheit leben kann, wenn ich meine Aktivitäten ganz normal weiterlaufen lasse. Wenn es mal nicht so geht, sehe ich das locker und ruhe mich gern aus. Weiterhin bin ich aktiv in der Selbsthilfe und habe viele

Freunde, die mich stützen und ablenken.



Empfehlungen

Gisela K. Zwei Dinge: Informieren Sie sich über die schulmedizinischen und die komplementärmedizinischen Behandlungen und wirken Sie aktiv an der Gestaltung Ihrer Therapie mit. Lassen Sie sich alle Befunde geben und sammeln Sie diese in einem Ordner. Sie werden sehen: Mit der Zeit kennt niemand den Verlauf Ihrer Krankheit und Ihrer Behandlungen so genau wie Sie!

Birgitt J. Bleibe bei dir und frage dich: ist es für mich richtig? Nicht kritiklos den Empfehlungen der Ärzte folgen

und so oft nachfragen, bis du alles verstanden hast.

Ursel S. Lernen mit der Angst zu leben. Sie soll ihren Platz im Leben haben, darf aber nicht lähmen und daran hindern, das Leben zu genießen.

Monika F. Ein Fortschreiten der Erkrankung ist noch kein Todesurteil! Bezeichnen Sie Ihre Krankheit einfach als „chronisches Leiden“. Gute Behandlungszentren geben Hoffnung – im Zweifel Zweitmeinung einholen. Sprechen Sie mit Ihrer Familie und/oder Freunden.

Auch psychologische Beratung tut gut. Langsam wieder in den Alltag zurückkommen z. B. durch Hobbys, wie Laufen, Walken, Spaziergehen – Frischluft ohne Ende!!! Auf keinen Fall aufhören zu arbeiten (wenn ihr Arbeitsplatz auch nur einigermaßen erträglich ist)!

Gudrun S. Untersuchungen die möglich sind, weiterhin regelmäßig durchführen lassen, und Ärzte suchen – falls man sie nicht hat – die einem Halt geben.

Heidrun K. Sich nicht von irgendwelchen Prognosen und schlechten Erfahrungen anderer verrückt machen lassen. Was nützt es, wenn Sie wissen, wie viele andere mit der gleichen Erkrankung im Durchschnitt noch fünf Jahre leben? Wissen Sie, auf welcher Seite der Statistik Sie stehen? Ein Problem, z. B. die bevorstehende Chemotherapie, in einzelnen Schritten angehen und dann reagieren, wenn Probleme auftauchen.





Umgang mit den Reaktionen des Umfeldes

Fragen

Wann haben Sie sich in der Lage gefühlt, mit anderen Menschen über Ihre Diagnose zu sprechen und mit deren Reaktionen umzugehen?

34

Vor welchen Reaktionen hatten Sie besondere Sorge? Wie konnten Sie diesen Reaktionen vorbeugen bzw. sich darauf vorbereiten?

36

Wie sind die Reaktionen dann tatsächlich ausgefallen? Was hätten Sie sich in dieser Situation von Ihrem Umfeld gewünscht? Was hat Sie positiv überrascht?

39

Was hat sich im Verlauf der Erkrankung in Ihrer Beziehung zu diesen Menschen verändert?

40

Empfehlungen

41



Wann haben Sie sich in der Lage gefühlt, mit anderen Menschen über Ihre Diagnose zu sprechen und mit deren Reaktionen umzugehen?

Christine B. Ich ging von Anfang an sehr offen mit der Diagnose um, und spürte, dass die meisten Menschen positiv darauf reagierten. Manchmal merke ich, wie ich andere tröste, wodurch auch ich getröstet werde.

Gisela K. Meine aller-nächsten Angehörigen habe ich sofort informiert, den Rest der Welt wollte ich aus Angst vor allen möglichen Reaktionen nicht so klar informieren.

Birgitt J. Anfänglich wollte ich gar nicht darüber sprechen und es hat Jahre gedauert, bis ich ohne Tränen reden konnte. Jetzt geht es ganz gut. Ich hatte auch den Eindruck, dass die Freunde und Bekannten fast alle erleichtert waren, dass ich nicht redete.

Ursel S. Auch wenn es noch so schwer fiel, habe ich Familie und Freunde immer so schnell wie möglich informiert. Es wird nicht einfacher und wie

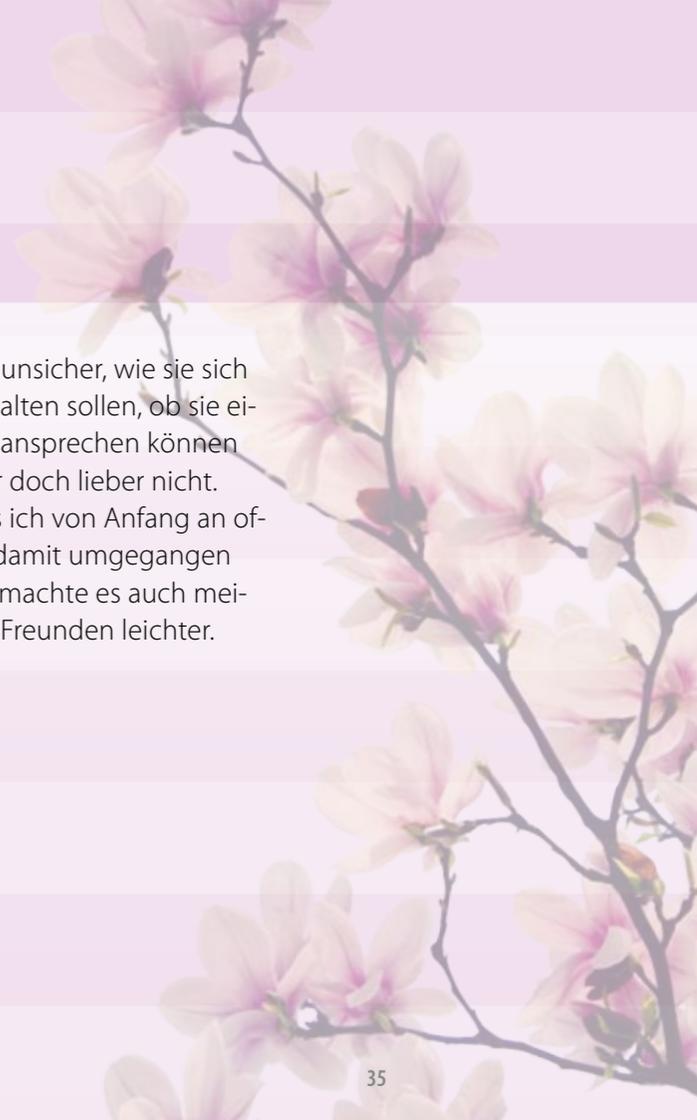
kann ich Beistand erwarten, wenn niemand weiß, wo ich gerade stehe und wie es in mir aussieht? Zudem habe ich jedes Mal soviel aktive Hilfe erfahren dürfen. Darauf kann und will ich nicht verzichten, es tut einfach nur gut!

Monika F. Nach ca. drei Wochen waren meine Familie und ich bereit, mit anderen Menschen über das Thema MBK zu sprechen. Zu diesem Zeitpunkt stand auch schon der „neue Behandlungsplan“

fest, was nützlich für diese Gespräche war.

Heidrun K. Sobald sich der Verdacht bestätigt hatte, habe ich ganz offen darüber gesprochen. Das hat mir sehr geholfen. Sowohl bei der Erstdiagnose als auch bei MBK. Als es erst einmal ausgesprochen war, ging es mir besser. Es hätte mich zuviel Kraft gekostet, mich irgendwie zu verstellen. Auch für die anderen ist es ja nicht leicht, mit diesem Thema umzugehen und fast alle sind

sich unsicher, wie sie sich verhalten sollen, ob sie einen ansprechen können oder doch lieber nicht. Dass ich von Anfang an offen damit umgegangen bin, machte es auch meinen Freunden leichter.



Vor welchen Reaktionen hatten Sie besondere Sorge? Wie konnten Sie diesen Reaktionen vorbeugen bzw. sich darauf vorbereiten?

Christine B. Ich bereite mich nicht auf Reaktionen vor, da es meist doch anders kommt und reagiere ganz spontan, wobei auch mal Tränen fließen dürfen.

Gisela K. Abgeschrieben, schon gleich als Sterbende gesehen, bemitleidet zu werden. Deshalb habe ich nicht mehr allen alles genau gesagt. Ich wollte die „Deutungshoheit“ über meinen Zustand behalten. Ich mochte aber auch nicht, wenn man mich zu der Zeit, als ich mich völlig

im Ausnahmezustand gefühlt habe, wie eine „Normale“ behandelte, so als wäre nichts. Ich hatte immer wieder das Gefühl, manche Leute versuchten, mich „an einem Ort“ zu treffen, an dem ich gar nicht war. Ich war nicht mehr in der gemeinsamen Normalität, sondern „im Weltraum“. Es war, als ob sie die falsche Nummer gewählt haben, da konnte keine Verbindung zustandekommen. Von manchen habe ich mich dadurch sehr zurückgezogen.

Birgitt J. Mitleid und Bedauern konnte ich gar nicht vertragen. Dieses ständige „Wie gehts denn so?“, fand ich meist geheuchelt, denn die wenigsten wollten es wirklich wissen.

Ursel S. Ich hatte immer das Gefühl, dass ich meine Mitmenschen trösten musste, obwohl ich die Diagnose selbst noch gar nicht begriffen hatte. Dieser Anspruch brachte mich oft an den Rand meiner Kräfte. Ganz lässt sich dies auch weiterhin nicht vermeiden, aber

ich habe schon vor einiger Zeit beschlossen, alleine zu den Untersuchungen zu gehen. Die Angst ist weder größer noch kleiner, aber es gibt mir vorerst etwas Zeit für mich. Natürlich hatte ich größte Sorge, wie mein Mann und meine Kinder die Nachricht aufnehmen. Haben sie die Kraft alles noch einmal mit mir durchzustehen? Hat es Auswirkungen auf die Schule, bzw. Ausbildung der Kinder? Wirft es sie aus der Bahn? Wie gehen sie mit ihren Emotionen um?

Monika F. Ich hatte Angst vor den Vorwürfen: „Hast du alles getan, um einen Rückfall zu vermeiden?“, „Hast du alle Hilfen in Anspruch genommen?“ Vorwürfe dieser Art kann ich aber dank der guten Betreuung durch meinen Onkologen widerlegen.

Heide P. Da ich nun seit fast 18 Jahren mit dieser Krankheit lebe habe ich auch keine Sorge mehr vor Reaktionen.



Wie sind die Reaktionen dann tatsächlich ausgefallen? Was hätten Sie sich in dieser Situation von Ihrem Umfeld gewünscht? Was hat Sie positiv überrascht?

Christine B. Menschen, die mir bisher nicht sehr nahe standen, zeigten viel Mitgefühl und unterstützten mich.

Birgitt J. Mein Umfeld hätte mich nicht hätscheln, sondern ganz normal behandeln sollen. Positiv überrascht hat mich eine Freundin, die jede Woche ohne viel Worte einen selbstgebackenen Kuchen brachte.

Gudrun S. Unterschiedlich: Betroffenheit, Trauer, Enttäuschung, Mitgefühl, stilles Mitleiden, aber immer das Zugeben der Machtlosigkeit. Ich habe

mich oft gefragt, wie ich in ihrer Situation reagieren würde – was ist „richtig“? Schon allein die Frage „Wie geht es dir“ ist im Grunde eine blöde Frage, aber was soll man fragen? Überrascht hat mich oft positiv, dass mir Menschen schöne Dinge sagten, die ich sonst vielleicht nie gehört hätte.

Heidrun K. Meine Familie und guten Freunde haben toll reagiert. Natürlich waren auch sie im ersten Moment geschockt, haben sich aber dann mit der Sache auseinandergesetzt und informiert. Und sind dann recht

schnell so normal wie möglich mit mir umgegangen. Das war das Beste. Sehr positiv hat mich überrascht, wie groß die Hilfsbereitschaft meiner Freunde war und die Erkenntnis, dass fast alle meiner Freundschaften nicht nur oberflächlich waren bzw. sind, sondern auch solche Krisen überstehen.

Heide P. Die Reaktion meiner Schwiegermutter, die mich schon im Grab sah, hat mich und meinen Mann doch ziemlich geschockt, denn so weit denken wir noch nicht. Mit Sicherheit hätte ich mehr Feingefühl erwartet.

Was hat sich im Verlauf der Erkrankung in Ihrer Beziehung zu diesen Menschen verändert?

Gisela K. Es ist eine größere Klarheit entstanden, wer wirklich „meine Leute“ sind, einige sind mir ferner gerückt, andere wieder näher. In mir existiert jetzt deutlich ein inneres Thermometer, das misst, ob mir jemand mit Wärme und ehrlichem Interesse begegnet.

Birgitt J. Mein Freundeskreis hat sich verändert, von manchen habe ich mich innerlich verabschiedet, man sieht sich, aber es ist nicht von Bedeutung.

Ursel S. Ich bin sehr stolz auf meine Familie. Mein Mann steht mir bei und akzeptiert alle Entscheidungen, die ich hinsichtlich der Krankheit treffe. Meine Kinder sind ihren Weg gegangen und jeder hat mir auf seine Art geholfen. Die Krankheit war zu keiner Zeit ein Tabuthema, sie war und ist in unserem Leben und unserem Alltag. Das macht sie beinahe „normal“, und diese Tatsache hilft mir ungemein.

Heidrun K. Die Beziehung zu meiner Familie ist seither noch viel enger und besser geworden. Wir versuchen, die Zeit miteinander intensiver zu leben. Auch das Verhältnis zu den meisten Freunden ist noch tiefer geworden, obwohl die Krankheit natürlich inzwischen eher selten ein Thema ist.

Heide P. Es sind enge Bindungen entstanden, die mir das Gefühl geben, noch lange nicht am Ende zu sein und die mich immer wieder aufbauen.

Empfehlungen

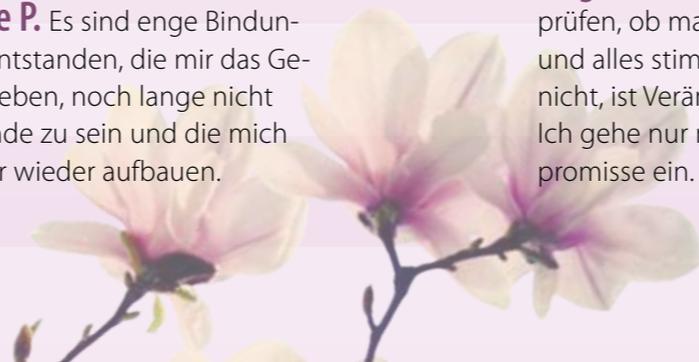
Gisela K. Nehmen Sie Ihre Intuition anderen Menschen gegenüber ernst. Sie spüren, wer Ihnen herzlich begegnet. „Ernähren“ Sie sich von dieser Herzenswärme. Um die Lauen, Kühlen, vielleicht nur Neugierigen brauchen Sie sich nicht zu kümmern.

Birgitt J. Immer wieder überprüfen, ob man sich wohlfühlt und alles stimmig ist. Wenn nicht, ist Veränderung nötig. Ich gehe nur noch selten Kompromisse ein.

Ursel S. Menschen, die einem etwas bedeuten, sollten informiert werden. Der ehrliche und offene Umgang mit der Krankheit hat sich immer bewährt. Was ich brauche, sind keine Schönwetterfreunde, sondern Menschen, die mir auch in Krisenzeiten beistehen. Um zu verstehen, müssen sie informiert sein!

Gudrun S. Die Ängste der anderen und oft auch ihre Hilflosigkeit annehmen und daran denken, dass wir als Nichtbetroffene auch anders reagieren und fühlen würden.

Heidrun K. Möglichst offen mit der Krankheit umgehen war mein Weg, da es sehr viel Kraft kostet, den anderen etwas vorzuspielen. In den meisten Fällen kommt so viel Positives zurück, dass es Freundschaften eher bereichert als belastet. Sich nicht von den Ängsten anderer negativ beeinflussen lassen, denn die sind meistens durch Unwissenheit verursacht.



A close-up photograph of magnolia flowers in shades of white and light pink, with dark brown branches. The flowers are in various stages of bloom, some fully open and others as buds. The background is a soft, light purple gradient.

Lebenszeit, Lebenssinn, Lebensqualität

Fragen

Hat sich der Begriff „Zeit“ für Sie verändert?

44

Was gab und gibt Ihrem Leben Sinn? Was ist in der jetzigen Situation besonders wichtig?

46

Welche Gedanken oder Gefühle verbinden Sie mit dem Begriff „Leben“?

47

Welche Wünsche oder Träume möchten Sie sich noch erfüllen?

48

Empfehlungen

50

Hat sich der Begriff „Zeit“ für Sie verändert?

Christine B. Ich lebe schon immer nach dem Motto „Lebe im Jetzt und genieße die Zeit“. Ich bestimme meinen Lebensalltag selbst, werde nicht mehr durch den Job fremdgesteuert und genieße dies sehr.

Gisela K. Mir ist es wichtig, dass meine Lebenszeit „offen“ bleiben kann, dass ich nicht auf etwas festgeschrieben werde. Ich hatte immer schon zu wenig Zeit, das ist noch dringlicher geworden. Ich hasse es immer mehr, etwas tun zu sollen, das für mich beliebig ist oder soziale Situationen, in de-

nen ich nicht wirklich „da“ sein kann, aus Höflichkeit durchstehen zu sollen. Es fällt mir aber immer noch schwer, mich diesen Zwängen zu entziehen.

Birgitt J. Ich habe heute gefühlt mehr Zeit, weil ich mich nicht mehr hetzen lasse. Die vergangenen acht Jahre kommen mir vor wie ein halbes Leben. Ich kann den Moment viel mehr leben und genießen.

Ursel S. Zeit war immer etwas Selbstverständliches. Es galt, sie zweckmäßig zu gestalten, der Blick zur Uhr war unbewusst,

aber oft. Alles war durchgeplant, nur so war mein Lebensgerüst aufrechtzuerhalten. Heute ist mir klar, dass Zeit etwas enorm Kostbares ist, etwas, das ich nicht verschwenden will. Den Satz „Ich habe keine Zeit“ habe ich komplett aus meinem Vokabular gestrichen. Der liebe Gott gibt mir täglich 24 Stunden und es liegt, zumindest teilweise, an mir, wie ich diese Stunden gestalte. Was ich gerne tun möchte, wird nicht auf die lange Bank geschoben. Seit der zweiten Diagnose trage ich keine Armbanduhr mehr. Ich will mich

einfach nicht mehr von ihr diktieren lassen. Trotzdem bin ich immer pünktlich.

Heidrun K. Ganz früher war die Zeit für mich unendlich, nicht fassbar. Dann, so um die 40, hatte ich plötzlich das Gefühl, dass sie mir durch die Finger rinnt. Es machte mir Angst, dass ich vielleicht die Hälfte meines Lebens schon hinter mir hatte. Und diese erste Hälfte war so schnell vorüber gegangen. Heute fehlt mir diese Dimension. Es ist nicht mehr selbstverständlich, noch viele Jahre zu leben. Und plötzlich

ist nicht mehr die Anzahl der Jahre wichtig, sondern die Qualität, mit wie viel Leben man jeden Tag füllt.

Heide P. Ja, früher hatte ich nie Zeit, meine Tage waren immer voll von Terminen. Seit der Metastasierung ist das anders geworden. Ich nehme mir jetzt die Zeit, um auszuruhen, was heute nicht erledigt wird, wird vielleicht morgen oder übermorgen gemacht. Und das regt mich heute nicht mehr auf.





**Was gab und gibt Ihrem Leben Sinn?
Was ist in der jetzigen Situation besonders wichtig?**

Christine B. Es ist mir wichtig, Zeit mit Menschen zu verbringen, die mir lieb und wichtig sind.

Gisela K. Der Sinn des Lebens ist für mich die Freude am Leben, mehr an Sinn brauche ich nicht. Wenn ich diese Freude spüre, weiß ich, ich lebe wirklich.

Birgitt J. Mein erster Gedanke nach der Erstdiagnose galt meinen Kindern, die alle drei noch zur Schule gingen. Für sie

wollte und will ich leben. Letztes Jahr habe ich mir einen Hund zugelegt, mit dem ich viel Zeit verbringe, und an dem ich meine Freude habe.

Ursel S. Das wichtigste in meinem Leben sind die Menschen um mich herum: mein Mann, meine Kinder, Freunde und Verwandte. Lieber bin ich krank und habe tolle Mitmenschen als gesund und einsam. Mein Lebenswunsch, seit ich an Krebs erkrankt bin, lautet: „Ich wünsche mir, dass die

Menschen trotzdem gerne mit mir zusammen sind!“ Und wenn ich mein gesamtes soziales Umfeld so betrachte, darf ich sagen, dass dieser Wunsch auch in Erfüllung gegangen ist!

Monika F. Hier muss ich wieder die Familie erwähnen. Lebenssinn finde ich auch in meinem Berufsleben und meiner Freizeitgestaltung.

Gudrun S. Die Liebe und Sorge für meine Familie sowie eine aktive Religiosität.

Heidrun K. Das Wichtigste in meinem Leben war und ist meine Familie. Die Zeit, die ich mit ihnen verbringen kann, ist sehr kostbar für mich. Verstärkt versuche ich, mich nicht mehr so stressen zu lassen und meine Zeit sinnvoll zu nutzen. Über unwichtige Dinge rege ich mich nicht mehr so sehr auf. Dadurch bin ich viel gelassener geworden.

Heide P. Das Zusammensein mit meinem Mann ist heute das Wichtigste.

Welche Gedanken oder Gefühle verbinden Sie mit dem Begriff „Leben“?

Christine B. Leben ist, was man daraus macht. Freude an jedem Tag, an dem ich noch aktiv sein kann.

Gisela K. Wirkliches Leben ist für mich das, was auch „Flow“ genannt wird: das Gelingen eines kreativen Prozesses, dabei spüre ich das Leben richtig.

Birgitt J. Mich wahrnehmen und spüren, mich freuen an jedem neuen Tag, an dem ich bin.

Ursel S. Leben bedeutet für mich da sein, dabei sein, miteinander sein, füreinander da sein. Leben ist für mich immer an Menschen gekoppelt. Wenn ich keine Menschen an meiner Seite hätte, wäre das Leben für mich nicht lebenswert. Was bedeutet all das Schöne, wenn ich es mit niemandem teilen könnte? Wer nimmt mich in die Arme, wenn es mal nicht gut läuft? Leben ist Liebe.

Welche Wünsche oder Träume möchten Sie sich noch erfüllen?

Monika F. „Leben“ bzw. „Lebensqualität“ bedeutet für mich: Ein harmonisches Familienleben, Freude im Beruf, anderen eine Freude bereiten, Hilfe anzubieten und anzunehmen, positives Denken.

Gudrun S. Gemeinsamkeit, Kommunikation, Freude aber auch Ängste, Sorgen, Gefühle, für andere da zu sein – GEBEN in vielerlei Hinsicht.

Heidrun K. Das Leben ist das, was jetzt im Moment stattfindet. Nicht morgen oder übermorgen. Und das versuche ich,

mit allen Sinnen wahrzunehmen und zu erleben.

Heide P. Das Leben ist ein ständiges auf und ab, mal himmelhoch jauchzend, mal tief unten. Ich habe in meinem Leben gelernt, dass nach einem Tief immer wieder ein Hoch folgt. Und das gibt mir Vertrauen, dass auf eine schlechte Phase meiner Krankheit immer wieder eine gute Phase folgen kann.

Christine B. Ich möchte noch viele Reisen machen, auf jeden Fall steht Neuseeland ganz oben auf der Liste. Aber auch ganz alltägliche Dinge, wie der Abi-Ball meiner Kinder. Außerdem erfülle ich mir jeden Tag einen kleinen Wunsch, z. B. einen Cappuccino mit meiner Freundin trinken.

Gisela K. Mehr kreatives Tun, jeden Tag erleben, und am liebsten noch lange, das ist mein Wunsch.

Birgitt J. Nächstes Jahr werde ich mit einer meiner Töchter in

die Mongolei reisen. Überhaupt mache ich viel mehr Urlaub als früher.

Ursel S. Eigentlich bin ich ständig dabei, mir meine Träume zu erfüllen. Ich hatte z. B. noch nie ein eigenes Zimmer. Seit dem Auszug meines Sohnes habe ich diesen Luxus und richte es derzeit mit Flohmarktartikeln ein. Ich habe dabei eine Riesenfreude. Für kommendes Jahr sind wieder tolle Reisen in trauter Zweisamkeit, aber auch mit Freunden geplant. Ich wünsche mir sehr, dass es mir dann auch gut ge-

nug geht, um sie antreten zu können. Ein großer Wunsch ist es natürlich auch weiter miterleben zu dürfen, wie unsere Kinder durchs Leben gehen. Ob ich vielleicht noch Oma werde?

Monika F. Ich träume gerne von einer Kreuzfahrt in die Karibik aber auch von schönen Wanderungen in Südtirol.

Heidrun K. Natürlich habe ich noch ein paar Länder und Städte auf dieser Erde, die ich unbedingt sehen möchte. Aber wichtiger ist das Jetzt, und das

versuche ich bewusst zu erleben und das Schöne auch im Alltag zu sehen.

Heide P. 2014 sind mein Mann und ich 20 Jahre verheiratet, und ich habe versprochen, ihm London, meine Lieblingsstadt, zu zeigen.



Empfehlungen

Gisela K. Finden Sie etwas, ganz egal was, wo Sie mit all Ihrer Leidenschaft dabei sind, dann spüren Sie das Leben.

Ursel S. Was persönlich für wichtig empfunden wird, anzugehen und nicht aufzuschieben. Jeden Tag zu überlegen, was er Schönes birgt und sich immer wieder etwas gönnen. Seien Sie gut zu sich selbst!

Heidrun K. Die Zeit bewusst genießen; nicht für

Unwichtiges vergeuden. Kleine Glücksmomente erleben, auch im Alltag. Die Dinge, die man tut, mit Freude tun und die Augen aufhalten für die vielen kleinen Wunder im Alltag.

Heide P. Bewahren Sie sich immer ein paar Träume und geben Sie die Hoffnung auf Erfüllung nicht auf.

Birgitt J. Nicht nachmachen, was für andere gut ist, sondern den eigenen Weg suchen!



A close-up photograph of magnolia flowers in shades of white and light pink, with dark brown branches. The flowers are in various stages of bloom, some fully open and some as buds. The background is a soft, light purple gradient.

Körpergefühl & Sinnlichkeit

Fragen

Welche körperlichen oder seelischen Auswirkungen haben die verschiedenen Behandlungen?

54

Hat sich dadurch Ihr Körpergefühl verändert?
Falls ja, in welcher Form? Wie gehen Sie damit um?

56

Welchen Einfluss hat die Erkrankung auf die Einschätzung Ihrer persönlichen Attraktivität genommen?

57

Was tun Sie, um sich attraktiv zu fühlen?

58

Empfehlungen

61

Welche körperlichen oder seelischen Auswirkungen haben die verschiedenen Behandlungen?

Christine B. Die Brustamputation war ein großer Einschnitt, ich fühlte mich nicht mehr schön als Frau. Mein Mann zeigte mir durch seine Zuwendung, dass ich immer noch attraktiv bin. Durch die vielen Therapien bin ich ständig müde und antriebslos, durch Nervenstörungen in den Zehen sowie Hitzewallungen wache ich nachts häufig auf. Durch die Antihormontherapie nahm ich in Laufe der Jahre 25 Kilo zu, und Stimmungsschwankungen machen das Leben auch nicht leichter.

Gisela K. Die Chemo ergreift Körper und Seele bis in die letzte Faser und durchdringt alles mit „ekelgrünem Glibber“, ohne dass man dem entrinnen kann. Durch die Wiederholungen steigert sich die traumatisierende Wirkung immer mehr. Man fühlt sich wie in einer Parallelwelt oder wie im Weltraum. Mein Körper alterte schneller, ich erkannte mich im Spiegel fast nicht mehr.

Ursel S. Fünf Chemotherapien haben natürlich ihre Spuren hinterlassen. Die Haut ist trockener und empfindlich, die

Nägel brechen ab, wölben sich, die Nase läuft fast ständig, die Körperbehaarung kam nicht überall zurück. Durch mehrere Operationen sind sehr viele Stellen gefühllos, da Nerven durchtrennt wurden, und seit den Lungen-OPs habe ich immer noch Schwierigkeiten mit der Atmung. Zudem fühle ich mich oft sehr schlapp und müde. Dass ich derzeit keinen Sport betreiben kann, bedaure ich sehr. Ich war diesbezüglich sehr aktiv, kann aber aufgrund der schlechten Atmung nur wenig tun.

Gudrun S. Nichts ist mehr so, wie es mal war. Auswirkungen der Chemo, Bestrahlungen, etc. sind zu spüren. Nerven- sowie Narbenschmerzen, Schlafstörungen, Hitzewallungen und einiges mehr. Von Zeit zu Zeit die immer wieder aufflackernde Angst im Hinterkopf.

Heidrun K. Durch die Chemotherapie habe ich noch eine Empfindungsstörung vor allem in den Füßen zurückbehalten. Zeitweise starke Gelenkschmerzen kommen vermutlich durch die Antihormontherapie. Das alles macht es mir schwer, wie-

der manche Sportarten auszuüben und beeinträchtigt mich auch bei einigen Aktivitäten im Alltag. Ein einschneidendes Erlebnis war natürlich auch der Haarausfall durch die Chemotherapie. Ich habe versucht, das Beste daraus zu machen und mir einige total verschiedene Perücken gekauft, blond und schwarz, kurz und lang. Das war auch eine recht interessante Erfahrung.

Heide P. Chemotherapie und Strahlentherapie können sehr schlimme Nebenwirkungen ha-

ben, wobei der Haarausfall für eine Frau wohl am schwersten zu verkraften ist. Aber auch Schleimhäute, Hände, Füße und Zähne sind betroffen. Da habe ich mich als Frau eigentlich gar nicht mehr so begehrenswert gefühlt, und dann leidet auch die Seele.



Hat sich dadurch Ihr Körpergefühl verändert? Falls ja, in welcher Form? Wie gehen Sie damit um?

Christine B. Ich nehme mich so an wie ich bin, auch mit ein paar Pfunden mehr auf den Rippen.

Birgitt J. Ich spüre mich viel stärker als früher.

Ursel S. Durch die mangelnde Bewegung fühle ich mich sehr steif und ungelenkt. Außer spazieren gehen und kleinen Wanderungen ist nicht viel möglich. Aber ich versuche, mich über kleine Erfolge zu freuen und nicht früheren Leistungen nach-

zutrauern. Hin und wieder teste ich meine Grenzen und bin erstaunt, was in Einzelfällen doch schon wieder möglich ist. Auch das Gewicht zu halten fällt mir schwer. Hier hilft leider nur Disziplin. Ich sehe aber auch nicht ein, wegen einem oder zwei Kilo mehr auf kulinarische Genüsse zu verzichten. Auch hier gilt für mich, sich immer wieder etwas zu gönnen.

Monika F. Ich habe ein intensiveres Körpergefühl

bekommen. Nehme Veränderungen bewusster wahr.

Gudrun S. Ich habe festgestellt, dass man auch mit einer Brust glücklich sein kann. Ab und zu würde ich meine Prothese zwar am liebsten an die Wand werfen, aber im Großen und Ganzen bin ich dankbar, dass es so etwas gibt.

Heidrun K. Ich habe mit meinen körperlichen Fähigkeiten auch ein Stück

Selbstvertrauen verloren. Ich war es gewöhnt, selbst anzupacken und es fällt mir immer noch schwer, einzugestehen, dass das kräftemäßig einfach nicht mehr so geht. Ich höre viel mehr auf meinen Körper, auch wenn er mir meine Grenzen aufzeigt.

Heide P. Ich habe lernen müssen, mit meinem Körper umzugehen. Mein Mann hat es mir aber sehr leicht gemacht, er findet mich, so wie ich bin, schön.

Welchen Einfluss hat die Erkrankung auf die Einschätzung Ihrer persönlichen Attraktivität genommen?

Christine B. Das spielt für mich keine Rolle, ich kämpfe mit anderen Dingen.

Gisela K. Wie andere meine Attraktivität einschätzen, weiß ich nicht. Ich frage auch nicht danach, ich bleibe ja eh wie ich grad bin. Ich mag das Wort „Attraktivität“ (es bedeutet ja Anziehungskraft) überhaupt nicht, da ich gar niemanden anziehen, sondern leben und zu mir selbst kommen will, und das geht besser,

wenn man nicht belagert wird. Wenn ich mich mit mir übereinstimmend fühle und von etwas begeistert bin, kann ich auch andere begeistern.

Birgitt J. Ich finde mich heute viel attraktiver als früher. Ich mag mich jetzt. Früher hatte ich tausend Dinge an mir auszusetzen.

Ursel S. Wenn man davon absieht, dass ich in dieser langen Zeit älter geworden bin, wie ja auch mein gesamtes Umfeld, kann ich

mit den zusätzlichen Veränderungen durch die Erkrankung ganz gut umgehen. Zudem ist Attraktivität für mich nicht ausschließlich an Äußerlichkeiten gebunden, vielmehr zeigt sie sich für mich auch darin, was ein Mensch z. B. an Wohlbefinden und Lebensfreude ausstrahlt.

Monika F. Meine persönliche Attraktivität leidet durch ein gepflegtes Äußeres wenig unter der Erkrankung.

Gudrun S. Keinen Einfluss. Man schaut sich nur prüfender an. Anfangs hat man das Gefühl, jeder erkennt deine Perücke und jeder sieht deinen falschen Busen. Das legt sich und ich fühle mich heute nicht unattraktiver als vor meiner Erkrankung!

Heidrun K. Seit der Erkrankung, insbesondere seit dem Verlust meiner langen Haare, fühle ich mich weniger attraktiv – und irgendwie älter. Es ist, als wäre ich plötzlich er-

Was tun Sie, um sich attraktiv zu fühlen?

wachsen geworden. Das liegt natürlich auch an den körperlichen Einschränkungen meiner Beweglichkeit und Kraft. Als ich nach meiner Ersterkrankung mit der Antihormontherapie begonnen habe, hatte ich auch zunächst die Befürchtung, meine Weiblichkeit zu verlieren. Aber das war nicht der Fall.

Gisela K. Ich habe mich noch nie besonders „attraktiv“ gefühlt, von daher ist der Unterschied gefühlsmäßig nicht so groß. Ich habe mich zwar äußerlich sehr stark verändert, habe aber trotzdem kein so starkes Verlusterlebnis. Was mich interessiert, ist intensiv zu leben und das noch möglichst lange.

Birgitt J. Natürlich pflege ich meinen Körper, gehe zum Friseur und zur Kosmetik. Tatsächlich habe ich aber meine innere Haltung verändert und das macht mich attraktiv.

Ursel S. Ich achte schon darauf, wie ich mich kleide und ich schminke mich auch dezent, aber ebenso wichtig finde ich mein Wohlbefinden. Auch hier gilt für mich es mir gut gehen zu lassen, mich hin und wieder mit Fußpflege, Massagen u. ä. verwöhnen zu lassen. Nur wenn ich mich in meinem Körper wohl fühle, fühle ich mich auch attraktiv.

Monika F. Körperpflege, gute Frisur und sportliche Kleidung beeinflussen mich positiv und geben Sicherheit.

Heidrun K. Ich treibe moderat Sport und versuche, mich wieder etwas aufzubauen. Inzwischen merke ich auch, dass es besser wird. Besonders gut tun mir ein gezieltes Gerätetraining und alle Aktivitäten in der Natur. Ich versuche natürlich auch, mein Äußeres zu pflegen und mich entsprechend zu kleiden und zu schminken. Aber da ich eher ein natürlicher Typ bin, passt das nur bis zu einem gewissen Punkt zu mir.

Heide P. Ich pflege mich und mein Äußeres, kleide mich

schick, und dann fühle ich mich auch attraktiv.

Christine B. Ich pflege und schminke mich.



Empfehlungen

Christine B. Nehmen Sie die körperlichen Veränderungen wahr und respektieren Sie sie.

Ursel S. Gut für sich zu sorgen und auf sich achten, sich immer wieder mal zu verwöhnen, auch wenn es nur Kleinigkeiten sind.

Gudrun S. Manchmal mutig etwas auszuprobieren: Ich trage z. B. meine „Ersatzbrust“ in einem normalen, schönen BH bzw. Bikini – schöner fürs Auge

und gut fürs Selbstwertgefühl.

Heidrun K. Falls es nach der Behandlung körperliche Beeinträchtigungen gibt, versuchen, diesen durch gezielte Maßnahmen entgegenzuwirken. Auch wenn die Erfolge nicht gleich überwältigend sind, kommt man mit kleinen Schritten auch vorwärts.

A close-up photograph of magnolia flowers in shades of white and light pink, with dark brown branches. The flowers are in various stages of bloom, some fully open and some as buds. The background is a soft, light purple gradient.

Paarbeziehung & **Sexualität**

Fragen

Wie hat sich Ihre Beziehung im Laufe der Erkrankung entwickelt?

64

Welche Maßnahmen ergreifen Sie, um Ihre Beziehung zu festigen?

65

Welchen Stellenwert hatte Sexualität vor der Erkrankung für Ihre Partnerschaft? Wie und warum hat sich dies eventuell geändert?

66

Was trägt und bereichert Ihre Beziehung heute?

67

Empfehlungen

68

Wie hat sich Ihre Beziehung im Laufe der Erkrankung entwickelt?

Gisela K. Da gab und gibt es einerseits Treue und Zueinanderstehen, andererseits die Erkenntnis: Jede/r stirbt (leidet) für sich allein, die andere Person ist zwar mitbetroffen und entbehrt manches, aber sie ist meist nicht selbst direkt bedroht.

Birgitt J. Die Beziehung zu meinem Mann hat sich nicht wirklich verändert, sondern es wurde vieles klarer, was schon lange so war. Jeder lebte und lebt im Grunde sein Leben.

Ursel S. Wir sind nun nahezu 30 Jahre verheiratet und haben

bereits einiges mehr als meine Krebsdiagnosen durchstehen müssen. Jeder von uns hat eine ganz persönliche Art mit Krisen umzugehen. Wichtig ist, dass wir es geschafft haben, uns dabei immer wieder zu ergänzen und nicht zu verlieren. Ich denke schon, dass es uns auch stark gemacht hat, als einzelne Person und als Paar.

Monika F. Ist gleich und stabil geblieben.

Gudrun S. War zum Glück schon vorher super. Ist noch in niger geworden.

Heidrun K. Mehrere Krisen im Laufe unserer Ehe, darunter auch meine Krankheit, haben eine tiefere Verbindung geschaffen und uns noch mehr zusammengeschweißt. Kleine Unstimmigkeiten und Streitigkeiten belasten uns nicht mehr so sehr, da unwichtig.

Heide P. Heute ist viel mehr Zärtlichkeit zwischen uns.

Welche Maßnahmen ergreifen Sie, um Ihre Beziehung zu festigen?

Gisela K. Ich versuche, einigermaßen ehrlich mitzuteilen, wie es mir geht, das Schwierige zu benennen, aber auch das Schöne nicht zu vergessen, damit eine echte Verbindung da ist, keine Fassade. Ich versuche auch, wirklich zuzuhören.

Ursel S. Unverzichtbar ist für mich das offene Gespräch, ansprechen was ich fühle, was mir wichtig ist und hören, wie es meinem Mann geht. Ohne diese Voraussetzung wäre eine gute Beziehung für mich nicht möglich. Zudem schaffen wir immer wieder Highlights in un-

serem Leben, planen Dinge, auf die wir uns zusammen freuen.

Gudrun S. Aufkommende Ängste mit dem Partner teilen, aber auch auf seine Ängste eingehen und manchmal einfach nur anlehnen.

Heidrun K. Dem anderen genügend Freiraum zugestehen und trotzdem immer für einander da sein.



Welchen Stellenwert hatte Sexualität vor der Erkrankung für Ihre Partnerschaft? Wie und warum hat sich dies eventuell geändert?



Christine B. Sexualität gehört auch während einer Erkrankung zur Partnerschaft. Durch die Mastektomie und anschließende Antihormontherapie hat sich mein Körperempfinden geändert, was sich anfangs auf die Sexualität ausgewirkt hat. Durch Gespräche und viel Einfühlungsvermögen meines Partners fanden wir wieder zueinander.

Gisela K. Die Sexualität war auch schon vor der Erkrankung mit Problemen seelischer Art belastet, die

immer noch bestehen, da hat die Krankheit nichts verändert, die seelische Komponente ist in meinem Falle viel entscheidender.

Ursel S. Sexualität hatte ihren Platz, war aber nicht das Wichtigste. (Überhaupt, was bedeutet Sexualität? Für mich gehört Kuseln schon dazu.) Die Chemotherapien hatten bei mir leider die Nebenwirkung, meine Libido deutlich zu hemmen. Ich bin meinem Mann sehr

dankbar für sein hohes Maß an Verständnis!

Gudrun S. Sex gehört zu einer glücklichen Ehe. Eine gute Partnerschaft kann und wird jedoch auch zeitweise ohne Sex auskommen, wenn es die Gesundheit nicht zulässt. Gegenseitige Rücksichtnahme finde ich bei liebenden Menschen selbstverständlich.

Was trägt und bereichert Ihre Beziehung heute?

Christine B. Wir haben viele Gemeinsamkeiten, machen Unternehmungen gemeinsam und können uns ganz vertrauen.

Gisela K. Viel beiderseitiges Wohlwollen. Einander und den Rahmen, der im Laufe der gemeinsamen Zeit entstanden ist, nicht ganz aufgeben wollen. Simple Momente im Alltag.

Ursel S. Vor gut einem Jahr ist das letzte unserer Kinder ausgezogen. Dies bot die Chance uns als

Paar noch einmal neu zu entdecken. Ich habe das gute Gefühl, dass wir diese Chance genutzt haben. Wir versuchen im Rahmen unserer Möglichkeiten viel zusammen zu unternehmen, uns mit Freunden zu treffen, zu reisen und vieles mehr. Jeder hat aber auch individuelle Interessen und Hobbys und jeder bekommt vom anderen den Freiraum, den er hierfür braucht.

Heide P. Wir verbringen viel Zeit miteinander, mu-

Empfehlungen

sizieren gemeinsam, fahren gern in Urlaub und treffen uns häufig mit unseren Freunden.

Gudrun S. Gegenseitiges Verstehen und die Freude, sich zu haben.

Heidrun K. Dass wir gemeinsam durch dick und dünn gegangen sind und uns immer auf uns verlassen konnten. Und ein riesengroßes Vertrauen in den anderen. Die Krankheit war und ist eine Seite, eine Episode unserer Beziehung. Es ist wichtig, ihr nicht übermäßig Platz zu geben und ihr nicht mehr Be-

deutung zuzuweisen als nötig. Wir haben ein gemeinsames Hobby und verbringen so viel Zeit wie möglich miteinander.

Christine B. Bleiben Sie immer in Kommunikation miteinander. Äußern Sie Ihre Wünsche, Ihr Partner kann keine Gedanken lesen.

Gisela K. Ich glaube, dass die Krankheit nicht die große Macht hat, eine Beziehung zu verändern. Ich glaube, dass die seelischen Faktoren entscheidender sind.

Ursel S. Offen und ehrlich über Gefühle zu sprechen, damit der andere versteht. Gemeinsamkeiten, wie auch ganz individuelle Interessen zulassen und leben.

Monika F. Sexualität weiterleben. Wie die Perücke beim Haarausfall, Hilfsmittel nicht scheuen.

Gudrun S. Niemals drumherumreden, wenn es etwas zu verbessern, zu verändern oder auch zu lassen gibt. Versuchen Sie, sich in die Lage Ihres Partners zu versetzen und sagen Sie ihm, wie froh Sie sind, ihn zu haben.

Heidrun K. Ich weiß nicht, ob ich dazu eine spezielle Empfehlung geben kann. Unsere Ehe dauert nun 33 Jahre an und hat

einige schwere Krisen, darunter die Krebserkrankung unserer Tochter, überstanden. Das alles hat unsere Bindung nur noch verstärkt. Wichtig ist es für uns, auch noch ein Leben neben der Krankheit zu haben.





Umgang mit **Hoffnung** und **Enttäuschung**

Fragen

Was bedeutet Hoffnung für Sie?

72

Worauf hoffen Sie?

73

Was beglückt Sie?

74

Wie gehen Sie mit schlechten Nachrichten um?

76

Womit haben Sie am meisten „kämpfen“ müssen und wie haben Sie diese Herausforderung gemeistert?

77

Woraus schöpfen Sie Kraft, um neue Hoffnung aufkeimen zu lassen?

78

Empfehlungen

80

Was bedeutet Hoffnung für Sie?

Christine B. Hoffnung bedeutet für mich, das Unmögliche für möglich zu halten, dadurch kann ein Wunder geschehen.

Gisela K. Hoffnung (darf man das überhaupt zugeben?), diese Krankheit vielleicht doch noch zu besiegen, auszudörren, zum Stillstand zu bringen oder was auch immer. Hoffnung, noch eine gewisse Perspektive zu haben, nicht nur von Moment zu Moment auf das Ableben hin zu leben.

Birgitt J. Die Hoffnung lässt mich weitermachen.

Ursel S. Hoffnung bedeutet für mich, erwartungsvoll in die Zukunft zu schauen und darauf zu vertrauen, dass sich alles zum Guten wendet, was immer dies bedeutet.

Gudrun S. Wer nicht mehr hofft, hat schon verloren. Selbst ein kleiner Schimmer kann gewaltig sein.

Heidrun K. Hoffnung ist für mich der Glaube daran, dass alles gut wird, egal wie es wird.

Heide P. Ohne Hoffnung kann ich nicht leben, sie gehört für mich zwingend dazu.



Worauf hoffen Sie?

Christine B. Ich hoffe, dass mein Immunsystem die Krebszellen soweit in Schach hält, dass ich noch viele Jahre ohne Schmerzen lebe.

Birgitt J. Ich hoffe auf eine lange gesunde Zukunft. Ich bin davon überzeugt, dass ich 100 Jahre alt werde.

Ursel S. Natürlich hoffe ich darauf, die Krankheit möglichst lange in Schach zu halten. Darauf, noch meine Träume leben zu dürfen. Sollte mir dies nicht vergönnt sein, hoffe ich auf einen „sanften“ Verlauf, einen Verlauf,

der wenig qualvoll wird und mir meine Würde lässt.

Monika F. Durch medizinische Fortschritte so alt zu werden, wie meine vor kurzem verstorbene 90-jährige Mutter.

Gudrun S. Hoffnung z. B. auf neue Medikamente, die mir helfen können, wenn die jetzigen versagen. Am besten natürlich auf das Wunder einer Heilung ...

Heide P. Ich hoffe, dass die Therapie endlich wirkt, und dass ich noch viele Jahre gut mit meinem Mann und dem Krebs leben kann.

Was beglückt Sie?

Christine B. Es gibt viele Dinge, die mich beglücken, das wichtigste ist jedoch, jeden Morgen aufzuwachen, aufzustehen und zu leben.

Gisela K. Mich kann verschiedenes beglücken. Natürlich auch so etwas wie das große Glück, dass die Biopsie „ohne Befund“ war. Oder wenn etwas Alltägliches einfach nur gut funktioniert. Wenn meine Lieben gesund und munter sind. Wenn ich etwas verstehe, was ich vorher

noch nicht verstanden habe. Tanzen. Gedichte, ihr Entstehen und ihre Wirkung.

Birgitt J. Jeder neue Tag, Vogelgezwitscher, schöne Blumen, unverhoffte nette Begegnungen mit fremden Menschen, Musik. Meine Kinder, wie sie ihr Leben gestalten und ihre Probleme meistern. Es gibt so vieles, was mich beglückt.

Ursel S. Da gibt es so unendlich vieles! Das Zusam-

mensein mit lieben Menschen, ein Schnäppchen auf dem Flohmarkt, wieder arbeiten gehen zu können, ein Ausflug in die Natur, knuddeln mit dem Hund, ein gutes Essen und natürlich, noch hier zu sein!!!

Gudrun S. Der Umstand, dass ich das große Glück habe, nicht alleine zu sein. Menschen um mich zu haben, die mit mir fühlen und mich tragen.

Heidrun K. Es sind die unzähligen kleinen Glücks-

momente, nicht die großen Ereignisse, an denen schon im Voraus viel zu viele Erwartungen hängen. Ein unerwarteter Besuch oder Anruf, ein Frühstück mit meiner Familie, Sonne auf einer schönen Landschaft, ein Regenbogen, ein nettes Wort, ein Funke Zufriedenheit, wenn mir eine schwierige Aufgabe gelungen ist – und natürlich die Aussage meines Arztes nach einer Nachuntersuchung: „Alles in Ordnung, es hat sich nichts verändert!“



Wie gehen Sie mit schlechten Nachrichten um?

Gisela K. Ein Teil von mir wird wieder in den Weltraum katapultiert, ein anderer hält die Luft an, steigt in die Ritterrüstung und macht sich kampfbereit.

Ursel S. Oft muss ich schlechte Nachrichten erst einmal kurz für mich verdauen. Ich muss in mich hören, was dies konkret bedeutet. Aber dann brauche ich eine Umarmung, Menschen mit denen ich reden kann, die meine Wege weiter mit mir gehen und akzeptieren, wie ich mich entscheide.

Monika F. Zunächst mit Betroffenheit, aber dank meiner positiven Lebenseinstellung lasse ich mich nicht gleich unterkriegen.

Gudrun S. Enttäuschung muss erst sacken. Möchte ich am liebsten ignorieren, nicht drüber reden, erst recht nicht am Telefon. Ich erinnere mich dann daran, dass es manchmal besser läuft als gedacht und hoffe darauf.

Heide P. Als erstes spreche ich mit meinem Mann und schlafe

eine Nacht darüber. Am nächsten Tag sieht die Lage meist schon wieder anders aus, und ich versuche, das Beste aus der Situation zu machen.

Womit haben Sie am meisten „kämpfen“ müssen und wie haben Sie diese Herausforderung gemeistert?

Christine B. Vor einigen Tagen habe ich erfahren, dass der Krebs weiter fortschreitet, es wurden Metastasen in Lunge und Leber gefunden. Die Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens fällt mir schwer und meine Familie zurückzulassen zu müssen.

Gisela K. Die unendlich vielen Chemos waren das Schlimmste für mich. Mir hat geholfen zu verstehen, wie Traumatisierung zustandekommt und wie man ihr entgegenwirken kann. Konkret das Buch von Dietz/Diegelmann/Isermann. Auch die Exis-

tenzbedrohung, da ich selbstständig bin und keine Berufsunfähigkeitsversicherung habe. Ich versuche gerade alles Mögliche, um da herauszukommen. Ich werde zwar durch Angehörige unterstützt, aber es ist sehr beschämend und belastend für mich und meine Beziehungen, in diese Abhängigkeit geraten zu sein.

Birgitt J. Während der sehr anstrengenden Therapien war ich körperlich und seelisch oft am Ende und habe mich gefragt, ob sich die Tortur tatsächlich „lohnt“. Ich habe eine Che-

mo gegen ärztlichen Rat abgebrochen, weil ich sie nach meinem Gefühl nicht überlebt hätte. Während ich darüber schreibe, muss ich weinen, weil die Erlebnisse alle wieder hochkommen. Ich hatte Unterstützung durch meine Kinder und gute Freundinnen. Es fiel mir schwer, mit Ärzten zu diskutieren, nicht einfach mit allem einverstanden zu sein. Das hat mich zusätzlich viel Kraft gekostet. Aber ich habe mir immer gesagt: „Es hat niemand so ein starkes Interesse daran, dass du gesund wirst, wie du selbst.“

Ursel S. Wieder und wieder eine schlechte Diagnose zu hören, ging manchmal schon fast über meine Kräfte. Immer wieder Mut für eine weitere Therapie zu entwickeln war eine extreme Belastung. Mein Praxisteam hat mir immer wieder Mut zugesprochen und mir jede Unterstützung zugesagt. Dies und die liebevolle Begleitung durch Familie und Freunde geben mir die Kraft, die erneuten Herausforderungen anzunehmen.

Monika F. Am meisten musste ich kämpfen mit dem Vorwurf, nicht alles getan zu haben, um einen Rückfall zu vermeiden. Hier waren Gespräche und Informationen hilfreich.

Heidrun K. Die Nachricht, dass ich mehrere Metastasen habe, hat mir am meisten zugesetzt. Nach meiner Erstdiagnose habe ich mich immer damit getröstet, dass ja noch nicht alles verloren ist, weil die Chancen auf Heilung so gut sind, wenn die Krank-

heit noch keine Metastasen gebildet hat. Mein ganzer Selbstschutz war auf diesem Konstrukt aufgebaut und ist dann wie ein Kartenhaus in sich zusammengefallen. Nun stehe ich auf der anderen Seite, jenseits meiner schlimmsten Befürchtungen. Und wie ich festgestellt habe, gibt es auch da ein Leben.

Woraus schöpfen Sie Kraft, um neue Hoffnung aufkeimen zu lassen?

Christine B. Ich schöpfe Kraft aus der Geborgenheit meiner Familie und meiner inneren Weisheit. Es beruhigt mich auch, bei meinem Onkologen die bestmögliche Therapie zu erhalten.

Gisela K. Genau umgekehrt läuft es bei mir: Hoffnung entsteht, wenn ich Kraft spüre und mich freuen kann.

Birgitt J. Arbeiten an und mit mir selbst auf geistiger Ebene: Yoga, Ge-

bete, Wandern ... und: leben!

Ursel S. Ich finde immer wieder große Kraft in meinem Glauben. Glauben und hoffen können, dass sich alles in irgendeiner Form zum Guten wendet, gibt mir großen Halt.

Monika F. Kraft tanken kann ich bei einem Spaziergang – am besten mit meinem Hund – und die Freude an der Natur mit der Hoffnung, dies alles noch lange genießen zu können.

Heidrun K. Kraft schöpfe ich aus meinem Glauben. Auch das Wissen, dass es mir heute so gut geht, gibt mir Stärke. Ich habe Vertrauen in meinen Körper. Es ist schon ein Wunder, wie er die ganze Behandlung überstanden hat und immer noch in der Lage ist, zu funktionieren. Meine Krankheit sehe ich nicht als „unheilbar“ an, sondern als „chronisch“. Damit kann ich viel besser umgehen.



Empfehlungen

Christine B. Geben Sie sich niemals auf und glauben Sie an Ihre Selbstheilungskräfte. Wer sich aufgibt, hat verloren.

Gisela K. Erlauben Sie sich, zu hoffen! Das ist oft nicht leicht, wenn so viele Vernunftsgründe dagegen zu sprechen scheinen.

Heidrun K. Nie die Hoffnung aufgeben. Es ist schade um jeden Tag, den man sich durch seine Angst verderben lässt. Und es gibt so viele Dinge zwischen Himmel und Erde, die das Leben bereichern. Und un-

zählige Möglichkeiten, etwas für seine Heilung zu tun.

Heide P. Verlieren Sie nicht den Mut und die Hoffnung. Leben Sie jeden Tag so intensiv, als wäre er der letzte. Dies habe ich durch den plötzlichen Unfalltod meiner Eltern gelernt. Seitdem verschiebe ich nichts mehr auf später, sondern versuche, alles zeitnah zu machen.





Entscheidungen treffen

Fragen

Welche Entscheidungen haben Sie in Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung treffen müssen? Wie ist Ihr Partner/Ihre Familie mit diesen Entscheidungen umgegangen?

Haben Sie bestimmte Entscheidungen im Verlauf der Erkrankung zurückgenommen und wie stehen Sie heute dazu?

Empfehlungen

84

86

87

Welche Entscheidungen haben Sie in Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung treffen müssen? Wie ist Ihr Partner/Ihre Familie mit diesen Entscheidungen umgegangen?

Christine B. Ganz aktuell musste ich meine Berufstätigkeit aufgeben. Da ich etliche Rückfälle hatte, musste ich einige Therapieentscheidungen treffen. Es gibt dadurch natürlich eine finanzielle Einschränkung, aber es bleibt uns keine andere Wahl.

Gisela K. Ich habe meine Berufstätigkeit reduziert, teils aus Mangel an Kraft, teils, um nicht immerfort unter Druck zu sein. Ich habe die Art der Behand-

lung mit beeinflusst und bin auch manchmal unorthodoxe Wege gegangen. Ich habe zwei Angehörigen Vollmachten für mein Bankkonto ausgestellt. Meine Entscheidungen wurden so weit akzeptiert.

Birgitt J. Ich arbeite weniger als vor der Erkrankung und gehe sorgsamer mit meinen Ressourcen um. Meine Familie hat meine Entscheidungen akzeptiert bis mitgetragen. Ich ließ mir auch nicht reinreden oder etwas aus-

reden. Ich glaube, ich bin sturer geworden bzw. definierter.

Ursel S. Eine wichtige Entscheidung war für mich, Hilfe anzunehmen. Heute kommt einmal pro Woche eine Haushaltshilfe. Das ist schon eine Erleichterung. Die größten Entscheidungen musste ich immer in den extremsten Situationen treffen: welche der möglichen Chemotherapien ist für mich jetzt tragbar? Lasse ich mich überhaupt noch auf die

vorgeschlagenen Behandlungen ein oder reicht es nun? Mein Mann stand grundsätzlich hinter all meinen Entscheidungen – ein großes Geschenk. Mich zu rechtfertigen hätte viel Kraft gekostet. Mein Sohn hat selbst eine Chemotherapie durchstehen müssen und bringt mir aufgrund dieser Erfahrung in Bezug auf Behandlung großes Verständnis entgegen.

Heide P. Aufgrund des Fortschreitens meiner Krankheit habe ich meine

Aktivitäten 2010 stark eingeschränkt. Im Haushalt hilft ab und an eine Putzhilfe. In Bezug auf Pflege, Vorsorge etc. haben wir schon vor Jahren gemeinsam für jeden von uns alle wichtigen Entscheidungen getroffen, weil man ja, auch unabhängig vom Krebs, ganz plötzlich sterben kann.



Haben Sie bestimmte Entscheidungen im Verlauf der Erkrankung zurückgenommen und wie stehen Sie heute dazu?

Christine B. Jede Entscheidung habe ich gut bedacht getroffen und nichts bereut, auch wenn ich aus heutiger Sicht manches anders machen würde.

Gisela K. Ich hätte mir anfangs evtl. doch besser die Brust abnehmen lassen und keine brusterhaltende Therapie machen sollen. Ich hätte mir wohl einiges dadurch erspart. Auch hätte ich mich bei der ersten Chemo 2003 nicht für das mir als verträglicher (was es nicht war) dargestellte Behandlungsschema entscheiden sol-

len, sondern gleich für die wirksamere Kombination.

Birgitt J. Rückblickend ist alles gut, so wie es gelaufen ist.

Ursel S. Ich denke, dass meine Entscheidungen gut getroffen waren. Gerade im Hinblick auf die Therapien: ich lebe, und es geht mir im Großen und Ganzen gut!!!

Monika F. Eigentlich nicht, denn es läuft alles ganz gut.

Gudrun S. Hatte anfangs einen Brustaufbau in Erwägung

gezogen. Dann habe ich gemerkt, dass ich das eigentlich gar nicht brauche. Nachdem ich einige Negativbeispiele kennengelernt habe, war das für mich kein Thema mehr, und so denke ich auch noch heute.

Empfehlungen

Christine B. In Laufe der Krankheit muss man viele Entscheidungen treffen. Lassen Sie sich dafür Zeit. Und wenn Sie eine Entscheidung getroffen haben, stehen Sie dazu und lassen Sie sich nicht zu sehr von anderen beeinflussen.

Gisela K. Man muss sich verzeihen können. Wenn man, rückwirkend gesehen, Fehlentscheidungen getroffen hat, wurden sie zu dem Zeitpunkt ja besten Wissens getroffen.

Ursel S. Entscheidungen treffen heißt Verantwortung für

sein Leben übernehmen. Lassen Sie sich Entscheidungen nicht abnehmen. Hören Sie sich Meinungen an, aber handeln Sie eigenverantwortlich.

Heidrun K. Die Haltung, wie man zu einer Behandlung steht, beeinflusst den Erfolg. Hören Sie auf Ihr Bauchgefühl.

Heide P. Ich möchte Ihnen dringend empfehlen, ganz genau festzulegen, wie verfahren werden soll, wenn Sie nicht mehr selbst entscheiden können. Am besten setzen Sie Ihren Partner oder eine Person

Ihres Vertrauens als Betreuer ein. Bedenken Sie, dass eine getroffene Entscheidung manchmal leidvolles Sterben verhindern kann.





*Umgang mit der **Endlichkeit des Lebens***

Fragen

Welche Befürchtungen haben Sie in Bezug auf den Verlauf Ihrer Erkrankung? Wie gehen Sie damit um?

90

Wie wird mit Ihnen über Ihre Zukunft gesprochen? Mit welchen Empfindungen ist das verbunden?

92

Wie werden Gedanken an den Tod oder das Sterben innerhalb Ihrer Familie/Partnerschaft thematisiert?

95

Empfehlungen

96



**Welche Befürchtungen haben Sie in Bezug auf den Verlauf Ihrer Erkrankung?
Wie gehen Sie damit um?**

Christine B. Die Krankheit wird mich irgendwann in die Knie zwingen.

Gisela K. Meine Befürchtung ist, dass ich keine drei Jahre mehr zu leben habe. Die Zeit vergeht so schnell. Und dass es ein langsames, qualvolles Ende geben kann. Ich versuche, mich diesen Gedanken nicht so hinzugeben, sondern heute zu tun, was ich kann, um den Krebs „auszuhöhlen“, „auszutrocknen“ bzw. die gesunden Zellen sich ausbreiten zu lassen.

Ursel S. Ich habe große Angst vor einem qualvollen Sterben, Angst vor Schmerzen, Angst ersticken zu müssen. Diese Angst kann mir auch niemand wirklich nehmen. Das einzige, was ich hier aktiv tun konnte, war eine Patientenverfügung zu erstellen. Hier sah ich die Möglichkeit, für diese Situationen vorzusorgen.

Gudrun S. Dass ich leider nicht das große Wunder der vollständigen Heilung sein werde. Aber ich wäre

sehr damit zufrieden, wenn ich meine Lebensqualität erhalten könnte.

Heidrun K. Natürlich habe ich die Befürchtung, dass ich einmal an dieser Krankheit sterben werde. Aber wann das sein wird? Ich weiß es nicht, so wie keiner sagen kann, wie lange er noch lebt. Müssten dann nicht alle Menschen in ständiger Angst leben? Denn sterben müssen wir doch alle irgendwann. Nur wird das Thema allzu gern von allen ver-

drängt und viele leben, als hätten sie noch mindestens 100 Jahre vor sich. Ich kann am besten damit umgehen, wenn ich mich voll und ganz auf das Jetzt konzentriere und mich an jedem Tag erfreue. Das Schlimmste ist doch, wenn man den Tod irgendwann konkret vor Augen hat und sich eingestehen muss, dass man nicht gelebt hat.

Heide P. Ich bin ein gläubiger Mensch und glaube, dass wir mit dem Tag der Geburt wieder langsam

auf den Tod zugehen, früher oder später. Insofern macht mir der Tod keine Angst. Wenn die Krankheit schlimmer wird und es dem Ende zugeht, müssen wir vielleicht entscheiden, ob eine Pflege zu Hause (wäre mein Wunsch) möglich ist, oder ob ich in ein Hospiz gehe.

Wie wird mit Ihnen über Ihre Zukunft gesprochen? Mit welchen Empfindungen ist das verbunden?

Christine B. Es wird mit mir ganz normal über Zukunft gesprochen, es weiß ja schließlich auch ein kerngesunder Mensch nicht, was die Zukunft bringt. Auf alle Fälle habe ich noch einiges vor in meinem Leben, und wenn nicht in diesem, dann eben im nächsten.

Gisela K. Meine Angehörigen möchten gerne, dass ich noch lange lebe, aber wenn sie davon sprechen, steigt in mir Todesangst auf und ich spreche meine Angst aus. Meiner Tochter zieht es dann den Boden unter den Füßen weg. Das tut

mir leid. Von den im medizinischen Bereich Tätigen wird eher davon ausgegangen, dass man der Statistik entsprechend stirbt. Das wird manchmal ausgesprochen, oft aber auch nicht, es schwingt jedoch immer mit. Das ruft meinen Trotz hervor. Aber dann denke ich wieder: Wieso willst Du eigentlich eine Ausnahme sein? Aber ich möchte so gerne noch leben.

Ursel S. Größtenteils wird die Möglichkeit, dass ich den Kampf gegen den Krebs verlieren könnte, ausgeklammert. Für

die Zukunft werden mit mir Pläne geschmiedet, und die Pläne heißen „Leben“. Mit einem speziellen Freund gab es gute Gespräche über den Tod, ansonsten wird das Thema schon tabuisiert. Ich spüre, dass es meine Mitmenschen überfordert. Ich verstehe das, es ginge mir genauso. Grundsätzlich bin ich ja dankbar, dass sie in mir den lebendigen Menschen sehen.

Heidrun K. Inzwischen sprechen die meisten mit mir ganz unbefangen über die Zukunft, auch meine Familie. Jeder geht

selbstverständlich davon aus, dass es eine Zukunft gibt. Oft wundere ich mich selbst darüber und stelle das manchmal insgeheim schon infrage. Aber wie gesagt, es weiß keiner, was kommt und vielleicht werde ich ja wirklich 80?





Wie werden Gedanken an den Tod oder das Sterben innerhalb Ihrer Familie/Partnerschaft thematisiert?

Christine B. Meine Kinder haben deutlich geäußert, dass sie Angst vor meinem Tod haben und es sich nicht vorstellen möchten, mich nicht mehr zu haben.

Ursel S. Als ich meine Patientenverfügung mit meiner Familie besprach, spürte ich, wie groß bei jedem die Angst vor meinem Tod ist. Über die Krankheit kann ich mit ihnen sprechen, aber über die letzte Konsequenz, meinen Tod, zu reden, ist sehr schwierig. Es

fällt mir ja selbst schwer. Zu meiner Tochter habe ich mal gesagt, dass in meiner Todesanzeige nicht „Nach langer schwerer Krankheit ...“ stehen darf, sie sollen mein Leben nicht darauf reduzieren. Sie hat das verstanden. So „hypothetisch“ kann ich über das Thema schon sprechen.

Monika F. Nach der Diagnose war die Angst, nicht zu überleben, bei der Familie groß. Unter der Therapie nahmen die Ängste ab. Heute ist Tod und Ster-

ben bei uns ein Randthema, wird aber bei Bedarf nicht verdrängt.

Gudrun S. Wir sind eine christlich religiös gefestigte Familie, wo das Sterben, aber auch die Auferstehungshoffnung kein Tabuthemen sind.

Heidrun K. Ich denke, dass es für die anderen trotz allem schlimmer ist als für mich. Ich habe mich schon recht viel mit dem Thema Sterben und Tod beschäftigt, sodass ich aus

heutiger Sicht sagen kann, dass ich keine Angst vor dem Tod habe. Vielleicht ändert sich das noch, wenn es konkreter wird.

Empfehlungen

Birgitt J. Einverstanden sein mit sich selbst und sich aus-söhnen mit der Vergangen-heit.

Ursel S. Ich finde es sehr schwierig, zu diesem Thema einen Rat oder eine Empfehlung auszusprechen. Die Diskrepanz zwischen Überforderung aller und den persönlichen Wünschen kann einfach zu groß sein. Mich persönlich hat die Erstellung der Patientenverfügung erleichtert. Ansonsten ist es schon hilfreich, wenigstens eine Person zu haben, mit der man sprechen kann, vielleicht

jemand mit der notwendigen Distanz.

Heidrun K. Sich mit der Situation auseinandersetzen und sie auch zu Ende denken. Wenn das aufgearbeitet ist, kann man es in die Schublade schieben, wo es auch hingehört und bei Bedarf wieder herausholen. Durch die Angst vor dem Tod nicht das Leben jetzt mit einem dunklen Schleier überdecken.

Heide P. Ich finde es sehr schwierig, hier eine Empfehlung zu geben, weil jeder Mensch anders mit dem Tod

umgeht. Auf jeden Fall würde ich versuchen, solange es der Krankheitszustand erlaubt, intensiv zu leben und viel Zeit mit Partner und Familie zu verbringen.



Herausgeber

klarigo

Verlag für Patientenkommunikation oHG

Bergstraße 106A

64319 Pfungstadt

www.klarigo.eu

Die klarigo Verlag für Patientenkommunikation oHG ist bestrebt vollständige, aktuelle und inhaltlich zutreffende Informationen in dieser Broschüre zusammenzustellen. Gleichwohl kann keinerlei Gewähr für die Vollständigkeit, Aktualität oder inhaltliche Richtigkeit der dargestellten Informationen übernommen werden. Sollten Sie Fragen zu medizinischen oder gesundheitlichen Aspekten haben, die in der vorliegenden Broschüre thematisiert werden, oder auf Basis der in der vorliegenden Broschüre enthaltenen Informationen medizinisch oder gesundheitlich relevante Entscheidungen treffen wollen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder eine sonstige hierfür qualifizierte Auskunftsstelle. Sofern über Quellenangaben oder Empfehlungen für weiterführende Informationen auf andere Druckwerke, Internetseiten oder sonstige Informationsquellen verwiesen wird, haftet die klarigo Verlag für Patientenkommunikation oHG in keiner Weise für dortige Darstellungen.

Idee und Konzeption

klarigo Patricia Martin, Kim Zulauf

Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Verlages in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

Text

Birgitt J., Christine B., Heide P., Heidrun K.,
Gisela K., Gudrun S., Monika F., Ursel S.

© klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 2011

Fotografie

www.studio-farbrausch.de

dreamstime, photocase

Mit inhaltlich nicht einschränkender Unterstützung der
Celgene GmbH und der GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG



zertifiziert
von der
STIFTUNG
GESUNDHEIT



493109PD211A