



MELANOM

PARTNER SEIN

ANREGUNGEN ZUM MUT
UND KRAFT SCHÖPFEN

**WAS FÜR DIE BETROFFENEN SCHON
SCHWER GENUG IST, IST AUCH FÜR DIE
ANGEHÖRIGEN NICHT EINFACH.**

THORSTEN L.

INHALT

VORWORT	4
DIE DIAGNOSE ALS ERSCHÜTTERNDE LEBENSKRISE	6
VERLOREN ZWISCHEN HOCHSPEZIALISIERTER MEDIZIN UND DEM WUNSCH NACH VERTRAUEN	12
ZWISCHEN HOFFEN UND BANGEN. WIE KÖNNEN WIR GEMEINSAM DURCHHALTEN?	18
WELCHE MACHT HABEN ALTE BILDER UND PERSÖNLICHE VORERFAHRUNGEN MIT KREBS?	24
WENN ES NICHT MEHR UM HEILUNG GEHEN KANN	30
WAS KANN/SOLL ICH FÜR MICH SELBST TUN?	36
WEITERE INFORMATIONSQUELLEN	41

VORWORT



LIEBE LESER/INNEN,

Partner in einer Beziehung zu sein, ist schon unter ganz normalen, gesunden Verhältnissen nicht immer einfach. Partner in einer Beziehung zu sein, in der der andere Krebs – gar fortgeschrittenen Krebs – hat, ist eine noch größere Herausforderung.

Zu sehen, wie es anderen betroffenen Partnern damit geht, was andere erleben, welche Gefühle sie hegen, was sie bewegt und welche Lösungen sie gefunden haben, ist der eine Teil dieser Broschüre. Der andere besteht aus Betrachtungen und Erläuterungen einer erfahrenen Psychologin – sozusagen aus der Vogelperspektive. Ein Wechselspiel der Blickwinkel, um Ihnen neue Sichtweisen zu eröffnen.

Wir wünschen Ihnen, dass diese Broschüre Sie anregt, auf einfühlsame Weise mit sich selbst und Ihrem Partner umzugehen, Dinge zu überdenken, die Sie unzufrieden stimmen und die zu verändern sind. Aber vor allem hoffen wir, dass sie Ihnen Mut macht – denn in all dem Unglück gibt es auch Schönes.

Alles Gute für Sie beide!

Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir in dieser Broschüre nur die männliche Version von Partner, Arzt, Patient, Angehöriger o. Ä. Selbstverständlich sind immer auch die Frauen gemeint, auf deren Verständnis wir hoffen.

DIE DIAGNOSE...

... ALS ERSCHÜTTERNDE LEBENSKRISE

BETRACHTUNG UND

ERLÄUTERUNG

EINER PSYCHOONKOLOGIN

Jeder von Ihnen weiß noch genau, wo und wann diese Diagnose in Ihr Leben eingeschlagen und alles für immer verändert hat. Scheinbar unwichtige Details, wie z. B. der Ort, an dem Sie das Telefonat mit der Schreckensnachricht empfangen haben, sind abgespeichert und gleichzeitig wissen Sie vielleicht nicht mehr, wie Sie nach dem Gespräch nach Hause gekommen sind.

In einer solchen Situation existentieller Bedrohung sind wir oft zunächst in einer Art Schockstarre gefangen, die unser Bewusstsein einengt und verschiedene Abwehr- und Bewältigungsmechanismen aktiviert.

All das sind Vorgänge, die tief in uns angelegt sind und uns letztlich helfen, extreme Situationen zu meistern, aber sie kosten auch viel Kraft.

Als Angehörige können wir uns vor allem schützend und begleitend um den Patienten kümmern, um diesem wichtigen Prozess Raum zu geben.

Aber auch als Angehöriger sind wir in einer Krise, die wir ebenso existentiell bedrohlich erleben: das gemeinsame Leben, die Pläne für Partnerschaft, Familie oder ein gemeinsames Altwerden sind plötzlich in Frage gestellt oder sogar unrealistisch geworden. Wie soll es beruflich weitergehen, was machen wir mit dem nächsten Urlaub, wer kümmert sich jetzt um die hochbetagten Eltern? Das können z. B. Fragen sein, die mit einer ungeahnten Macht in Ihr Leben drängen und Sie aus Ihrem mühsam erarbeiteten Gleichgewicht an beruflichen Anforderungen, privaten Verpflichtungen und einem (meist eher kleineren) Anteil an persönlicher Freiheit bringen.



„Der schöpferische Sprung“ hat einmal die schweizerische Psychoanalytikerin Verena Kast eines ihrer Bücher zum Umgang mit Lebenskrisen betitelt. Und darum geht es, bald nach dem Überwinden des ersten Schocks, damit wir die Krise als Chance zur Veränderung nutzen können.

Zum Sprung müssen wir aber den sicheren Boden verlassen, etwas wagen und wir wissen erst, wie es sich anfühlt, wenn wir gelandet sind. Deshalb kann es manchmal sowohl hilfreich sein, mit kleinen „Hüpfen“ zu beginnen, als auch die Kräfte für den großen Sprung zu sammeln. Wie immer müssen Sie selbst prüfen, was für Sie passt, welche Bewältigungsmechanismen sich für Sie stimmig anfühlen und wo Sie Chancen für sich entdecken können. Das kann manchmal auch professionelle Hilfe notwendig machen.

TIPP

JEDER MENSCH BRAUCHT SEINE EIGENEN BEWÄLTIGUNGS-STRATEGIEN, ABER DEN MEISTEN MENSCHEN HILFT ES, WENN SIE SICH HILFE HOLEN DURCH:

- stützende Gespräche in vertrauensvoller Atmosphäre,
- Entspannung durch Meditation und/oder Bewegung,
- Ablenkung und Auftanken durch erholsame Stunden mit schönen Erlebnissen („Pause von der Krankheit“),
- Kontakt mit Selbsthilfegruppen, Krebsberatungsstellen oder psychotherapeutische Begleitung durch Psychoonkologen.

BETROFFEN SEIN

BESTÜRZT SEIN

ÜBERWÄLTIGT SEIN

ERNÜCHTERT SEIN

AUS DER SICHT EINES BETROFFENEN PARTNERS

MEIN NAME IST TORSTEN L. UND MEINE FRAU HAT DIE DIAGNOSE „SCHWARZER HAUTKREBS“.

Am Tag, als wir von der Diagnose erfuhren, war ich traurig und verunsichert. Verunsichert, weil ich nicht genau wusste, was auf mich und meine Frau zukommen wird, und traurig, meine Frau so ängstlich und sorgenvoll zu sehen und nicht genau zu wissen, was ich tun oder sagen soll. Der Krebs war für uns – wie für viele andere auch – immer „so weit weg“. Wir haben uns vorher nie mit dieser Krankheit auseinandergesetzt. Plötzlich waren auch wir betroffen. Schock.

Anfangs dachte ich: „Ok, da war was; es wurde rausgeschnitten – also alles wieder

gut.“ Leider weit gefehlt. Je mehr ich mich mit der Materie auseinandersetzte, desto größer wurden meine Angst und die Sorgen um meine Frau. Sorge, der Krebs könnte sich ausbreiten und zum Schicksal meiner Frau werden. Angst, dann macht- und hilflos zu sein; mit ansehen zu müssen, wie es dem Ende zugeht und ich nicht weiß, wie ich mich verhalten soll.

Dann folgte eine Zeit der totalen Unsicherheit. Fragen über Fragen: Was gibt es für Möglichkeiten, den Krebs zu bekämpfen? Gibt es überhaupt welche? Was passiert bei einer möglichen Chemotherapie? Wie schlecht wird es meiner Frau gehen? Nebenwirkungen? Wie viel und was erzählen wir unserer 13-jährigen Tochter? Was werde ICH tun müssen, was werde ich tun können? Wie verhalte ich mich richtig? Und wie viel „brauchbare“ Zeit bleibt uns? Muss ich zum Pfleger werden? Woher bekommt man Hilfe? Was wird das

alles kosten? Und was genau bedeutet das für uns und unser bis dato fast perfektes Leben? Schließlich hatten wir gerade ein Haus gekauft und viel Kraft, Zeit, Geld und Arbeit investiert. Können wir den Umbau selbständig fertig stellen? Können wir die Finanzierung aufrechterhalten? Existenzängste.

Für mich war klar, meiner Frau immer das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein. Ich versuchte, ihr die Sorgen zu nehmen, und erklärte ihr, dass wir diese schlimme Zeit gut überstehen werden, auch wenn ich selbst nicht immer so positiv dachte. Ich versuchte, bei jedem Arztgespräch dabei zu sein und in jeder freien Minute im Krankenhaus an ihrer Seite zu stehen. Nachdem der befallene Lymphknoten entfernt wurde und die anderen „sauber“ waren, fiel schon mal großer Ballast ab. Hoffnung ist da.

In dieser Zeit tankte ich Kraft im Alltag und in Gesprächen mit Freunden und anderen Außenstehenden. Dort konnte ich meine Sorgen „abladen“. Ich merkte schnell, dass das Thema „Krebs“ in meinem Umfeld öfter vertreten war als ich dachte und wir gar nicht so allein damit standen.



Erschreckend war für mich nochmal, mit welchem Papierkram sich ein Patient in der wohl schlimmsten Phase seines Lebens auseinandersetzen muss. Anträge über Anträge (Reha, Krankengeld, Schwerbehinderung usw.) – immer wieder dieselben Fragen; Behördentermine, die unglaublich viel Zeit rauben. Dies alles macht es einem nicht einfach, mal abzuschalten; mal nicht an den Krebs zu denken. Dies sind aber Angelegenheiten, bei denen man als Angehöriger tatsächlich mal aktive Unterstützung leisten kann, um den Partner zu entlasten. Es folgten unangenehme, aber wichtige Gespräche über Patientenvollmachten und Beerdigung. Das Testament war plötzlich Thema. Alles Dinge, an die man im normalen Alltag wohl lieber nicht denkt. Und schon gar nicht, wenn man erst Mitte dreißig ist. Aber geregelte Angelegenheiten geben ein beruhigendes Gefühl. Daher empfehle ich, diesen Themen nicht aus dem Weg zu gehen.

Waren wir beide früher pflichtbewusst (erst die Arbeit, dann das Vergnügen), versuchen wir heute, unsere gemeinsame Zeit unternehmungslustig und abwechslungsreich zu gestalten. Zeit ist nun mal das Kostbarste, was wir besitzen. Prioritäten verschieben

sich. Eine Phase, die uns als Paar stärker gemacht hat. Zusammenhalt und gemeinsame (neue) Ziele haben uns noch weiter zusammengeschweißt.

Ich lernte, „schrittweise“ zu denken. Nicht immer denken, was KÖNNTE passieren, sondern handeln, wenn tatsächlich etwas passiert. Im Moment ist meine Frau krebsfrei. Wir versuchen positiv in die Zukunft zu schauen und hoffen natürlich, dass es so bleiben wird. Immer mal wieder aufkommenden Ängsten versuche ich keinen Raum zu geben. Ich will unsere wertvolle Zeit nicht mit Sorgen vergeuden, die (eventuell) ganz bestimmt unbegründet sein werden. Ich plane viel lieber den weiteren Umbau unseres Hauses, damit sich meine kleine Familie darin wohl fühlt.

Sollte doch nochmal eine Metastase oder Ähnliches auftreten, so werden wir DANN auch eine Lösung dafür finden. Im Moment tut sich in der Forschung so viel. Die Zeit ist unser bester Freund. Und damit wir frühzeitig eingreifen können, nimmt meine Frau nun regelmäßig ihre Nachsorgetermine wahr. Was mir zwar Sicherheit gibt, aber es ist natürlich immer wieder eine Zeit, in der

ich nachdenklicher und unruhig werde. Auch bemerke ich, dass meine Frau in dieser Phase bedrückter und manchmal auch gereizter wirkt. Ich kann dann nur versuchen, ihr gut zuzureden und nicht jedes ihrer Worte auf die „Goldwaage“ zu legen. Verständnis und Zuspruch sind die Zauberwörter. Nicht immer einfach.

Wenn der Befund dann gut ist (das Warten darauf ist eine Mischung aus Bangen und Hoffen), unternehmen wir oft was Schönes als „Belohnung“ für die „nervlichen Strapazen“. Das entwickelt sich schon zu einem kleinen Ritual. Wir wollen nicht nur die Sorgen teilen.

Obwohl ich anfangs dagegen war, schloss sich meine Frau einer Online-Selbsthilfegruppe an. Ich war der Meinung, die Berichte und Schicksale der anderen Betroffenen würden meine Frau in eine Depression stürzen. Heute bin ich glücklich, dass sie es trotzdem getan hat. Nicht nur, dass man dort über neue Therapien informiert wird, es gibt auch viele positive Geschichten, die mich hoffen lassen. Auch meiner Frau scheint es dadurch besser zu gehen, weil sie sich in dem Austausch mit „Gleichgesinnten“ besser verstanden fühlt.

Daher ist mein wichtigster Tipp als Angehöriger: Positiv denken, sich mit der Materie beschäftigen, zuhören und dem Betroffenen zeigen, dass er immer auf einen zählen kann.

VERLOREN...

... ZWISCHEN HOCHSPEZIALISIERTER MEDIZIN UND DEM WUNSCH NACH VERTRAUEN

BETRACHTUNG UND ERLÄUTERUNG EINER PSYCHOONKOLOGIN

Gerade, wenn es uns schlecht geht, wenn wir sehr krank sind, uns unsicher fühlen oder Angst haben, suchen wir als begleitende Angehörige (genau wie die Erkrankten natürlich auch) nach Menschen, zu denen wir eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen können, an die wir uns mit unseren Fragen und Befürchtungen wenden können. Dieses Bedürfnis ist in den Krankenhäusern so meist nicht zu erfüllen: Hochspezialisierte Ärzte und eine auf Pflegeminuten reduzierte Krankenpflege sind im Schichtdienst durchgetaktet und arbeiten einen ständig zunehmenden Strom an

Aufnahmen, Untersuchungen und Entlassungen von Patienten ab.

Hochkomplexe Untersuchungen oder Therapie-maßnahmen verlangen Ärzten und Patienten alles ab, bis an die Grenzen der Belastbarkeit. Heute können wir auf Therapieoptionen zurückgreifen, die uns unsere Hochleistungsmedizin ermöglicht. Aber was uns immer weniger gelingt: die „zeitraubende“ menschliche Begegnung.

Der Wunsch nach Vertrauen ist Ausdruck eines tiefen Bedürfnisses nach Geborgenheit, das in dieser technischen Welt keine Selbstverständlichkeit, sondern eher einen Glücksfall in einer persönlichen Begegnung bedeutet. Denn Vertrauen wird „geschenkt“ und als kostbares Geschenk



hilft es, die anstrengende Behandlung viel besser durchzustehen.

Ihr erkrankter Angehöriger wird trotz aller Kritikpunkte in einem der besten Gesundheitssysteme der Welt behandelt und hat Zugang zu medizinisch notwendigen Untersuchungen und Therapien, die allen Patienten – unabhängig von ihrer finanziellen Situation – zur Verfügung stehen. Das kann sehr beruhigend wirken und eine wichtige Stütze bei den vielen inneren und äußeren Unsicherheiten bedeuten, die die Erkrankung mit sich bringt.

Die vielen Behandlungsoptionen fordern auf der anderen Seite viel Eigenverantwortung und zentrale Entscheidungen, die von den meisten Betroffenen wie Angehörigen eher als Überforderung und nicht als eine wirkliche Freiheit erlebt werden.

Als mündiger Patient entscheidet jeder für sich, aber dabei brauchen wir auf persönlicher oder auch professioneller Ebene vertrauensvolle Unterstützung.

Alle hier vorgestellten Websites sind fremde Websites. Novartis ist nicht für den Inhalt verantwortlich.

TIPP

WENN SIE SICH NICHT GUT AUFGEHOBEN FÜHLEN, HilFT ES, WENN SIE:

- die Ärzte oder das Pflegepersonal direkt ansprechen und ihre Fragen und Anliegen vorher notiert haben,
- ausreichende Informationen von seriösen Quellen suchen (z. B. www.dkfz.de, die blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe),
- vertraute Personen bitten, bei den wichtigen Gesprächen im Krankenhaus dabei zu sein (das können auch gute Freunde sein).

STARK SEIN

GESPRÄCHIG SEIN

AUFGESCHLOSSEN SEIN

MITFÜHLEND SEIN

VERLOREN ZWISCHEN HOCHSPEZIALISIERTER MEDIZIN
UND DEM WUNSCH NACH VERTRAUEN

AUS DER SICHT EINES BETROFFENEN PARTNERS

Mein Mann bekam die Diagnose malignes Melanom Stadium 4, als unser Kind andert-halb Jahre alt war. Er hatte überall im Körper verteilt Metastasen und es ging ihm recht schlecht. Mir wurde der Boden unter den Füßen weggezogen. Durch meine Arbeit als Krankenschwester auf einer Intensivstation hatte ich schon viele Begegnungen mit Krebspatienten und mir schossen sofort viele negative Beispiele durch den Kopf. Um es mal auszusprechen: Ich hatte wahnsinnige Angst, meinen Mann zu verlieren und was noch viel schlimmer war, dass unser Kind seinen Vater verlieren könnte.

Unser Kind, auch wenn es noch recht klein war, spürte auch, dass etwas nicht stimmte, und das hat mir so leidgetan. Ich wusste gar nicht, wie ich damit umgehen sollte, und konnte mir meine Tränen manchmal nicht verkneifen.

Die Zeit der Diagnostik und das Warten auf die Ergebnisse waren das Schlimmste, weil ich nichts wirklich für meinen Mann tun konnte und die Therapie noch nicht begann.

Irgendwann war klar, dass die Metastasen nicht operabel waren und wenige Tage später begann auch schon eine kombinierte Immuntherapie via Infusion. Auch wenn wir bis dato noch nicht wussten, ob sie helfen würde, waren wir doch erst mal erleichtert, dass nun endlich etwas geschah, also dem Krebs der Kampf angesagt wurde.

Es dauerte nur wenige Wochen und ihm ging es merklich besser. Die Probleme, die er bereits durch die Metastasen hatte, wurden merklich weniger. Klar, war er müde durch die Infusionen und hatte einige Tage danach ständig am ganzen Körper Juckreiz, aber das war laut ihm alles erträglich und auszuhalten. Hauptsache, die Metastasen wurden kleiner.

So sahen wir dem ersten Staging nach Therapiebeginn eigentlich vergleichsweise gelassen entgegen, weil wir anhand der weniger werdenden Symptome eigentlich schon wussten, dass die Therapie anspricht – und so war es zum Glück auch. Alle Metastasen wurden kontinuierlich kleiner und wir hoffen einfach, dass das so bleibt.

Für mich war es in manchen Situationen schwer, mit meinem Mann darüber zu reden, da er, was das Thema angeht, eher verschlossen war, und wenn ich es nicht angesprochen habe, kam von ihm nichts.

Es gab nur wenige Momente, in denen er mir Fragen stellte, und die waren auch eher fachlicher Natur aufgrund meines Berufes. Emotionales macht er leider weitgehend mit sich selbst aus.

Aber mir geisterten oft viele Gedanken durch den Kopf und ich habe immer versucht, einen einigermaßen ruhigen Moment dafür abzu-passen, um darüber zu sprechen. Bei uns war das meist erst abends, wenn unser Kind im Bett war. Allerdings habe ich schnell gemerkt, dass er nicht so einfach mit mir darüber

sprechen kann oder möchte. Ich wollte mich ja auch nicht bei ihm ausheulen, wo er doch derjenige war, der krank ist. Dabei war mir oft nach Heulen zumute, aber ich musste ja den ganzen Tag über stark sein, für unser Kind und auch für meinen Mann. Was hatte er denn davon, wenn ich jetzt heulend dasaß ...?

Zum Glück habe ich ganz liebe Freunde, mit denen ich in solchen Momenten mal ganz offen reden kann. Manchmal nur am Telefon, aber oft haben wir uns auch getroffen. Mir hat sehr geholfen, dass ich da auch mal schwache Momente haben durfte und mir alles von der Seele reden konnte.

Mit der Zeit wurde mir auch klar, dass ich es nicht schaffe, das alles von unserem Sohn fernzuhalten. Er bekam es ja so oder so mit. Er wurde nachts zum Beispiel öfters wach und rief ganz panisch nach Papa, was er vorher nie getan hat. Kinder haben da wohl ein Gespür dafür, auch wenn sie noch so klein sind. Außerdem bekam er ja mit, wenn wir Papa mal wieder zu einem Arzttermin fahren mussten oder ihn im Krankenhaus besucht haben. Also

erklärte ich ihm irgendwann ganz offen, dass Papa krank ist und zum Arzt oder ins Krankenhaus muss, um wieder gesund werden zu können. Das Ausmaß und ganze Drumherum verstand er natürlich nicht, was vielleicht auch ganz gut war, aber er wurde wieder ruhiger und schlief auch wieder besser. Wir sagten ihm – wenn möglich – auch vorher Bescheid, wenn Papa für mehrere Tage ins Krankenhaus musste. Anfangs war das natürlich ein großes Drama, aber so komisch es klingt, wurde es irgendwann fast normal für ihn. Und wenn ihn irgendjemand fragte, ob sein Papa arbeiten sei, sagte er “Papa Doktor.“

Mit meinem Mann über dieses Thema zu sprechen wurde irgendwann auch etwas leichter. Allerdings muss ich immer noch einen passenden Moment abwarten.

Außerdem habe ich es irgendwann geschafft, ihn zu einem Gespräch bei einem Psychologen zu überreden, was ihm im Endeffekt auch ganz gutgetan hat. Er hatte inzwischen schon mehrere Termine dort. Darauf hat übrigens jeder Krebs- bzw. Melanompatient

Anspruch und das wird auch von der Krankenkasse übernommen. Man kann es ja wie mein Mann ausprobieren und wenn es nichts für einen ist, wieder bleiben lassen.

Ich selbst habe mich auf Facebook einer Gruppe angeschlossen, in der viele Betroffene und auch Angehörige Betroffener sind.

Das war für mich eine gute Option, mich auszutauschen. Denn eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Krebskranken gibt es zwar auch hier in der Nähe, wäre aber für mich schwierig, da ich da jedes Mal einen Babysitter brauchen würde. Für mich war die Facebook-Gruppe super, da man sich da nicht nur einmal im Monat trifft, sondern jederzeit Fragen oder Gedanken loswerden konnte, die einem unter den Nägeln brennen. Natürlich kann für jemand anderen eine lokale Selbsthilfegruppe eine Lösung sein. Auf jeden Fall hilft es, sich Leute außerhalb der Familie oder des direkten Umfeldes zum Austausch zu suchen. Man kann eben doch nicht alles mit sich selbst ausmachen.

ZWISCHEN HOFFEN UND BANGEN

WIE KÖNNEN WIR GEMEINSAM DURCHHALTEN?

BETRACHTUNG UND

ERLÄUTERUNG

EINER PSYCHOONKOLOGIN

Eine Krebserkrankung ist fast immer eine emotionale und körperliche Belastung mit extremen Höhen und Tiefen: Denken Sie hierbei nur an die wichtigen Besprechungen nach den einzelnen Therapieabschnitten, in denen sich nach Tagen von fast unerträglicher Anspannung entweder Entlastung und Freude oder tiefe Enttäuschung und Niedererschlagenheit einstellen können, wenn die Ergebnisse keine oder nur wenige Therapieerfolge zeigen.

Ein altes Sprichwort sagt: „Geteiltes Leid ist halbes Leid.“ Und dieser Satz spricht eine ganz wichtige Möglichkeit im „gemeinsamen Durchhalten“ an: eine möglichst offene Kommunikation.

Der Versuch, den Patienten vor unangenehmen oder belastenden Informationen zu „schützen“, führt meist nur dazu, dass jeder für sich einsam und verzweifelt versucht, mit den als schlimm und hoffnungslos erlebten Ereignissen zurecht zu kommen. Einsamkeit und Verzweiflung sind genau die Gefühle, die Sie jetzt sicher am schwersten ertragen können. Oft sprechen Patienten erst in einer professionellen Begleitung über ihre Ängste und Befürchtungen, weil sie sich nicht trauen, diese dem scheinbar so hoffnungsvollen und engagierten Partner zuzumuten. Umgekehrt ergeht es aber auch den

Angehörigen und Partnern. Und so verstecken wir uns voreinander, wo wir uns und die Vertrautheit in der Partnerschaft am meisten brauchen.

Deshalb möchte ich Sie darin unterstützen, sich in einer Partnerschaft, einer Familie eher zu öffnen als zu verschließen, denn diese Erkrankung miteinander durchzuhalten, schafft man am ehesten Seite an Seite.



TIPP

**WENN ES IHNEN SCHWERFÄLLT,
INS GESPRÄCH ZU KOMMEN, HILFT
ES OFT,**

- einen festen Zeitpunkt im Tagesablauf festzulegen, der für den Austausch reserviert ist,
- sich professionelle Hilfe zur Vermittlung zu suchen, um den wichtigen Anfang zu finden und die Scheu zu verlieren.

ZUSAMMEN SEIN

DISTANZIERT SEIN

VERBUNDEN SEIN

SELBST SEIN

ZWISCHEN HOFFEN UND BANGEN
WIE KÖNNEN WIR GEMEINSAM DURCHHALTEN

AUS DER SICHT EINES BETROFFENEN PARTNERS

Im September 2015 bekam mein Mann die Diagnose „malignes Melanom“. Das war ein großer Schock für uns. Aber man beruhigte uns in der Hautklinik, da es eben ein sehr dünnes Melanom war. Man gab uns noch die Option, den Wächterlymphknoten entfernen zu lassen (obwohl dies nicht den Leitlinien entsprach, weil das Melanom sehr dünn war). Wir beschlossen gemeinsam, dieser Empfehlung nachzugehen, um dadurch die zusätzliche Gewissheit zu haben, dass die Lymphknoten nicht befallen sind. Die Freude war groß, als das Ergebnis kam, dass sie frei von Tumorzellen waren.

Man empfahl uns eine dreimonatige Nachsorge und verabschiedete uns mit den Worten „Glück gehabt, früh genug entfernt usw.“

Wir versuchten, unser Leben ganz normal weiter zu leben, natürlich immer mit dem

Gedanken: „Was, wenn doch?“ Besonders mir fiel es sehr schwer, diese Gedanken nicht zu haben. Denn mein Beruf als Krankenschwester mit langjährigen Erfahrungen in den unterschiedlichsten Bereichen der Medizin war dabei natürlich nicht förderlich. Ich beobachtete immer sehr genau, fragte immer ganz genau nach (nennen wir es Kontrollzwang ;-)). Mein Mann ging immer ganz brav zu seinen Untersuchungen.

Im September 2016, ziemlich genau ein Jahr nach der Erstdiagnose, dann auffällige Lymphknoten. Wir waren geschockt, denn angeblich hatte mein Mann doch Glück und da wird bestimmt nichts mehr nachkommen ... Das nächste Szenario begann: Kontaktaufnahme mit der Hautklinik, CT, OP mit Entfernung der Lymphknotenmetastasen, anschließende Bestrahlung.

Folgende Gedanken ließen mich nicht mehr los:

Warum passiert uns das?

Wir haben doch genau aufgepasst.

Das ist gemein.

Was ist, wenn der Krebs weitermacht?

Ich will das nicht ...

Ich bin anfangs zu jedem Termin mitgegangen und habe immer und immer wieder die Ärzte gelöchert, ja, auch über den Kopf meines Mannes hinweg. Wollte ihm alles abnehmen, kontrollieren ...

Das wurde ihm natürlich auch zu viel und es kam oft zum Streit.

Das Schlimmste für mich war, ich hatte die Kontrolle und die Macht verloren, irgendetwas zu steuern. Ich weinte sehr oft.



Es kam dann dazu, dass mein Mann mir sagte: „Ich brauche meine Kraft für mich zum Kämpfen, kann dir nicht noch Kraft von mir abgeben.“ Ich hatte ihn so bedrängt, dass er an Trennung dachte. Was konnte ich tun? Wer hilft mir? Ich habe doch auch Angst um meinen Mann? Wohin mit der Angst? Natürlich redet man mit Familie, Freunden und Kollegen. Alle haben gute Tipps, aber wer kann sich in meine Situation hineinversetzen?

Ich habe auch Hilfe bei einer Psychologin gesucht, was mich aber nicht wirklich weitergebracht hat. Ich wollte nicht hören, dass ich aufhören solle, meinen Mann zu überwachen, zu bemuttern usw. ...

Jetzt, nach fast zwei Jahren, versuchen wir jeden Tag aufs Neue damit umzugehen. Ich bin sehr stolz auf meinen Mann, er geht arbeiten, macht viel Sport, hat seine Ernährung

umgestellt, tauscht sich mit anderen Betroffenen aus.

Ich gehe nicht mehr zu den Untersuchungen mit, nicht weil es mich nicht interessiert, sondern weil ich meinen Mann nicht bevormunden oder erdrücken will. Möchte aber natürlich trotzdem genau von meinem Mann wissen, wie es war ;). Ich muss auch sagen, dass er sehr vertrauenswürdige Ärzte hat. Ich versuche, ihn nicht ständig als kranken Mann zu sehen, sondern als meinen Ehemann.

Ich habe ihn ein Stückchen losgelassen, einfach um meine Ehe nicht zu gefährden.

Natürlich hoffen wir, dass es weiterhin so gut läuft ...

Kati L.

**MIR HILFT ES SEHR, FÜR MEINEN MANN
DA ZU SEIN, AN SEINER SEITE ZU SEIN
UND ALLES ZUM THEMA HAUTKREBS
NACHZULESEN. DAMIT BEGINNT ER JETZT
ERST. ICH HAB ANGEFANGEN MICH
FÜR IHN MIT SEINER KRANKHEIT ZU
BESCHÄFTIGEN. DAS HALF MIR SEHR
UND AUCH IHM, ER HATTE KEINEN
KOPF DAFÜR.**

JANIN C.

WELCHE MACHT HABEN ALTE BILDER...

... UND PERSÖNLICHE VORERFAHRUNGEN MIT KREBS?

BETRACHTUNG UND

ERLÄUTERUNG

EINER PSYCHOONKOLOGIN

Vielleicht gab es schon vor vielen Jahren eine Krebserkrankung in Ihrer Familie oder eine Erkrankung liegt noch nicht lange zurück. Bei „alten“ Erfahrungen sind es häufig die Erinnerungen aus Kindheit oder Jugend, die von einem starken Gefühl des hilflosen Ausgeliefertseins geprägt sind und traumatisierend gewirkt haben. Die onkologischen Therapiemöglichkeiten vor 10, 20 oder 30 Jahren waren im Vergleich zu heutigen Behandlungsmethoden wesentlich eingeschränkter und der fatale Satz: „Da können wir nichts mehr für Sie tun.“, (wenn es keine

Heilungschancen mehr gab), schwebte wie ein Schreckgespenst über jedem Arztgespräch.

Auch die Gespräche aus dem Bekannten- und Freundeskreis, die Ihnen vielleicht sofort wieder ins Bewusstsein kommen: „... und sechs Wochen später war sie tot!“, haben zu den Ängsten beigetragen, die uns auch heute noch mehr beschäftigen als die Ängste vor den meisten anderen Krankheiten.

Das Stichwort heißt jetzt aber viel öfter „Krebs als chronische Erkrankung“ und stellt Sie damit vor ganz neue Herausforderungen. Die dauerhafte Behandlung, die nur kleine Pausen vorsieht, ständige Kontrolluntersuchungen, das Ausrichten der Urlaubsplanung nach den Erfordernissen der Erkrankung, Kräfte nach Chemotherapie-Zyklen einteilen und vieles mehr machen eine

tiefgreifende Umstellung im alltäglichen Leben notwendig.

Es gibt also viel zu tun für alle, damit die „alten Bilder“ nicht ihre lähmende Kraft entfalten können, sondern der Blick für die heutigen Möglichkeiten offenbleibt, die gerade in der Melanom-Behandlung extreme Fortschritte gemacht haben.

TIPP

WENN SIE DAS POSITIVE SEHEN WOLLEN, DANN HilFT ES ZU WISSEN:

- Die Therapiemöglichkeiten haben sich in den letzten Jahren schnell weiterentwickelt.
- Damit gibt es mehr Optionen bzw. „Chancen“ für den Patienten, von einer Therapie zu profitieren und die Möglichkeit einer sehr individuellen Behandlung.
- Es liegen Langzeitdaten aus den Studien vor und die Ärzte haben schon viel Erfahrung mit den Therapien gesammelt.

STARK SEIN

SCHWACH SEIN

KRAFTVOLL SEIN

FREI SEIN

WELCHE MACHT HABEN ALTE BILDER
UND PERSÖNLICHE VORERFAHRUNGEN MIT KREBS?

AUS DER SICHT EINES BETROFFENEN PARTNERS

Als meine Frau die Diagnose Hautkrebs erhielt, war ich anfangs verhältnismäßig entspannt. Ich dachte: „Rausschneiden, Chemo, erledigt.“ Meine Frau litt vor 12 Jahren an Eierstockkrebs, das war mir damals äußerst dramatisch erschienen, aber den Hautkrebs hatte ich nicht so sehr ernst genommen.

Als einige Monate später eine Metastase in ihrer Lunge festgestellt wurde, empfand ich die Situation bedrohlich. Gleich nach Auftreten der Metastase bekam sie einen OP-Termin. Die Metastase saß "günstig" und konnte problemlos entfernt werden. Beim Intubieren aber wurden ihre Stimmbänder verletzt, sodass sie kaum sprechen konnte, und die Drainage falsch angelegt, sodass sie ein heftiges Hautemphysem bekam. Als ich sie am nächsten Tag im Krankenhaus besuchte, war das ein Schock. Kaum wiedererkannt hatte ich sie mit ihrem angeschwollenen Gesicht. Sie konnte nicht einmal die Augen öffnen. Da tat ich,

was ich schon lang tun wollte: Ich habe ihr einen Heiratsantrag gemacht, und sie hat „Ja“ gesagt!

Als sie nach zwei Wochen entlassen wurde, dachten wir, jetzt wird alles gut, das Schlimmste liegt hinter uns. Doch dann kam es anders: Als ich mit unserem Dobermann beim Hundetraining war, rief meine Frau verzweifelt an. Sie habe Metastasen im Kopf. Ich saß dann mit dem Trainer auf der Bank, Arm in Arm, beide heulend. Ich konnte keinen klaren Gedanken mehr fassen. Wie würde es weitergehen und vor allem: Würde es überhaupt weitergehen? Dann habe ich getan, was ich in schlimmen Momenten immer mache: Schütteln, aufstehen, weitermachen.

Gemeinsam gingen wir zur Strahlen-Beratung. Wir hatten beide so viel Angst davor! Zu jener Zeit war ich täglich in telefonischem Kontakt mit den Schwestern und Freundinnen meiner

Frau. Diese Telefonate verliefen meist unter Tränen. Meiner Frau erzählte ich erst viel später davon. Ich wollte und musste doch stark sein! Ich versuchte, meiner Frau gegenüber meine Sorgen und Nöte zu verbergen – das gelang mir manchmal gut und manchmal gar nicht. In dieser schlimmen Zeit war unser Hund Sven immer an meiner Seite, hörte zu, wenn ich mein Herz ausschüttete, leckte mir die Tränen vom Gesicht, kuschelte sich an. Das gab mir Trost und Zuversicht. In den 14 Tagen, als meine Frau im Krankenhaus war, übernachtete ich mit ihm lieber in meinem Geschäft auf der Couch als zuhause. Ich hielt es dort einfach nicht aus ohne meine Frau. Selbst jetzt kommen mir noch die Tränen, wenn ich daran zurückdenke, wie hilflos und verzweifelt ich damals war.

Als klar wurde, dass meiner Frau nach der Bestrahlung die Haare ausfallen würden, ging ich sofort zum Standesamt. Erklärte die Situation und bat um einen raschen Termin, damit sie nicht mit Glatze vor dem Standesbeamten stehen müsste. Die Beamtin dort war sehr mitfühlend und gab uns den schnellstmöglich verfügbaren Termin. Es wurde dann doch eine Perückenhochzeit, aber meine Frau sah

wunderhübsch aus. Obwohl meine Frau die Feier frühzeitig verlassen musste, war es eine schöne und rührende kleine Feier.

Dann ging die Zeit des Hoffens und Bangens weiter. Es gab viele Telefonate und Treffen mit Freunden, mit denen ich über meine Sorgen reden konnte und die für mich da waren. Ich gebe zu: Ich habe beinahe täglich geweint. Ich hatte einfach Angst, dass sie vielleicht schon bald nicht mehr bei mir sein würde. Bilder stiegen vor meinem inneren Auge auf: Mit dem Hund an Weihnachten allein, lange, einsame, düstere Abende, an denen ich sie furchtbar vermissen würde. Morgens ohne sie aufwachen müssen, abends wissen, sie kommt nie mehr heim ... Dann kamen die Ergebnisse von CT und MRT: Die Metastasen hatten sich deutlich verkleinert, neue waren nicht in Sicht. Ich atmete auf und war unendlich dankbar!

Was mir immer geholfen hat, waren die offenen Gespräche mit meiner Frau. Wir haben unsere Sorgen geteilt und versucht, uns gegenseitig Mut zu machen und daraus Hoffnung geschöpft, wenn wir positive Geschichten von anderen an Hautkrebs Erkrankten gehört haben. Es gab häufig Zeiten, in denen das Thema für uns völlig tabu war. Da waren wir dann einfach ein ganz normales Paar, das Freunde besuchte, zuhause kochte und vorm Fernseher einschlieft. Dieses Verdrängen haben wir bitter nötig gehabt. Ständig daran zu denken, was alles passieren könnte – das hätte uns kaputt gemacht.

Wenn meine Frau in der Lage war, einen Spaziergang zu machen, dann hat uns das beiden unendlich gutgetan. Frische Luft, der herumtollende Hund, die Bewegung im Freien; an solchen Tagen fielen Sorgen und Ängste von

uns ab, das war wie Urlaub nehmen von ihrer Krankheit.

Meine Frau hat mich oft ermuntert, auszugehen. Aber ich hatte wenig Lust, mich mit Leuten zu treffen; ich wollte nicht als Trauerkloß in ihrer Mitte sitzen und alles und jeden mit meinen Problemen konfrontieren.

Natürlich war das Zusammenleben mit meiner Frau in jenen Tagen nicht immer harmonisch. Krankheit macht nicht jeden friedlich, duldsam und dankbar für alles. Immer waren es Kleinigkeiten, wegen denen wir in Streit gerieten; die Küche zu schmutzig, der Hund zu laut, das falsche Essen gekauft – aber wir haben uns immerhin jedes Mal sofort wieder vertragen können. Und jetzt: Seit ein paar Monaten sind wir glückliche Besitzer eines Kleingartens und schmieden Pläne für die Zukunft. Wir

können mittlerweile ein fast normales Leben führen.

Meine Tränen sind während des Schreibens getrocknet. Freunde und Kraft sind das Wichtigste, um durch diese Situation zu kommen. Das Leben ist schön!

Michael S.

WENN ES NICHT MEHR ...

... UM HEILUNG GEHEN KANN

BETRACHTUNG UND ERLÄUTERUNG EINER PSYCHOONKOLOGIN

Zuerst geht alle Kraft „nach vorne“ in der Hoffnung auf Heilung im Sinne einer vollständigen und dauerhaften Genesung.

Gerade Angehörige neigen in Stadien der Krankheit des Betroffenen, in denen eine vollständige Heilung nicht mehr möglich ist, dazu, in einer unerschütterlichen Motivation an dieser Hoffnung festzuhalten, um so dem Betroffenen vermeintlich Kraft zu geben und ihn am besten unterstützen zu können.

Diese Haltung kann sicher durch viele Unwägbarkeiten der Erkrankung tragen, aber sie sollte nicht wie ein starres Dogma alle Ängste und Zweifel verbieten und aus der gemeinsamen Diskussion ausschließen. Auch wenn eine vollständige Heilung nicht mehr das Ziel der Behandlung sein kann, weil die Erkrankung fortschreitet, gibt es häufig so viele neue Therapieoptionen, die mehr Lebenszeit und vor allem Lebensqualität ermöglichen, was vor einigen Jahren noch undenkbar gewesen wäre.

Dann gilt es, neue Ziele gemeinsam zu definieren, schmerzliche Einschränkungen zu akzeptieren und vielleicht auch von „alten“ Lebenskonzepten Abschied zu nehmen, die ihre Bedeutung angesichts der veränderten Lebenssituation verloren haben.



Das muss ja nicht zwangsläufig bedeuten, dass Sie alles über den Haufen werfen und mit dem betroffenen Partner auf Weltreise gehen sollten. Das ist eher ein Klischee, dem die wenigsten Patienten in einer solchen Situation folgen. Die meisten Patienten und deren Partner hatten vor der Diagnose ein Leben, mit dem sie in vielen Bereichen sogar sehr zufrieden waren.

Also geht es vielmehr darum, Bewährtes beizubehalten und an dem zu arbeiten, was vor der Erkrankung auch schon nicht stimmig war.

Sich etwas gönnen, sich einen langgehegten Wunsch erfüllen oder sich aus einer belastenden Arbeitsplatzsituation befreien kann neue Kräfte mobilisieren. Darin können Sie einerseits Ihren Partner bzw. Ihre Partnerin unterstützen und andererseits auch für sich Neues entdecken.

TIPP

WENN SIE IDEEN FÜR UNTERNEHMUNGEN BRAUCHEN, HILFT ES MEIST, WENN SIE:

- auf schöne Erlebnisse und Erfahrungen aus dem Miteinander in der Vergangenheit zurückgreifen,
- gemeinsam Pläne schmieden,
- immer wieder die kleinen Dinge wertschätzen, die überhaupt nicht „sensationell“ sein müssen, sondern sich einfach nur gut anfühlen.

ÄNGSTLICH SEIN

BESORGT SEIN

ALLEIN SEIN

TRAURIG SEIN

WENN ES NICHT MEHR UM HEILUNG GEHEN KANN

AUS DER SICHT EINES BETROFFENEN PARTNERS

HALLO ZUSAMMEN, MEIN NAME

IST NIGEL, ICH BIN 31 JAHRE

ALT UND LEBE GEMEINSAM MIT

MEINER PARTNERIN JULIA IN

ERLANGEN, BAYERN.

Wir haben vor einiger Zeit leider die schlechten Nachrichten einer Krebsdiagnose erhalten. Schwarzer Hautkrebs im Endstadium, um genau zu sein. Das ist ein wenig wie der Negativ-Jackpot unter den Krebsvarianten, eben nicht heilbar.

Schon verrückt, wie so ein kleiner Leberfleck das Leben von so vielen Menschen von jetzt auf gleich verändert. Natürlich ist es bekannt, dass Hautkrebs existiert, selbstverständlich ist es bekannt, dass es jeden treffen kann, aber

sind wir doch mal ehrlich, jeder denkt, der Kelch geht an einem vorüber und es trifft nie einen selbst und wenn, dann doch nur alte Menschen. Ich wünschte, es wäre so! Julia war bei ihrer Erstdiagnose gerade 25 Jahre jung. Seither ist vieles passiert. Der Übeltäter (Leberfleck) wurde entfernt. Doch vier Jahre später: der Rückfall. Metastasen, wohin man sehen kann. Julia leuchtete bei den Untersuchungen wie ein Weihnachtsbaum. Die Ärzte verkündeten, man müsse sofort mit einer Behandlung beginnen, sonst würde sie vermutlich nicht mehr als ein Jahr haben.

Kurze Zeit darauf ist bei Julia und mir aus Freundschaft Liebe geworden. Wir entschieden uns, gemeinsam diesen schwierigen Weg zu gehen und uns mit aller Kraft dem Krebs entgegenzustellen.

Es steht außer Frage, dass die Krankheit viele, viele Schattenseiten und Schwierigkeiten mit

sich bringt. Dabei haben wir auch viele positive Dinge für uns neu entdecken können. Die Gewissheit, dass die gemeinsame Zeit stärker begrenzt ist als bei "normalen" Paaren, lässt einen das Leben aus einer komplett neuen Perspektive sehen. Wir können heute sagen, dass wir das Leben sehr viel intensiver leben und zu schätzen wissen. Viele Unternehmungen werden nicht mehr auf morgen verschoben, sondern einfach heute getan.

Unter anderem haben wir das Reisen für uns entdeckt und uns einen Hund „zugelegt“. Im Grunde versuchen wir, so viele positive "Vibes" um uns herum aufzubauen wie irgendwie möglich.

Als Partner ist der Verlauf einer solchen Krankheit ein ständiges Auf und Ab. Quasi wie ein starker Wellengang. Dabei ist die größte Herausforderung, jeweils situationsgerecht mit sämtlichen Fortschritten als auch Rückschlägen umzugehen. Seid froh und glücklich, wenn ein „Staging“ wieder einmal gut gelaufen ist und seid gemeinsam traurig, wenn es auch mal wieder auf der Welle nach unten geht. Das "gemeinsam" ist zugleich die Königsdisziplin im Herausforderungskatalog.

Woher weiß man, wie auf sämtliche Situationen zu reagieren ist? Wie schafft man es, Anteil zu nehmen und dennoch stetig der Anker für seinen Partner zu sein? Dabei ist es ein schmaler Grat zwischen "Aufmunterung" und "Probleme herunterspielen". Niemand bereitet einen darauf vor, wie man mit all diesen Fragen umgeht und erst recht kann niemand eine pauschale Antwort darauf geben. Wir haben für uns festgestellt, dass REDEN über sämtliche – manchmal sehr spontan auftretende – Lebenssituationen das A und O sind. Ohne das wird keiner den anderen verstehen. Ohne das wird man es nicht schaffen, sich gemeinsam für den Sturm zu wappnen.

Ohnehin ist man auf einer solchen Reise niemals alleine. Es passiert sehr viel um einen herum. Das beginnt mit einer Facebook-Gruppe mit Leidensgenossen und dem regelmäßigen Austausch über sämtliche Neuigkeiten in der Forschung, neue bzw. andere Medikamente, setzt sich mit dem Teilen von Erfahrungsberichten fort und reicht bis hin zu dem Austausch über das schon fast überwältigende Thema Ernährung. All das hilft, lenkt ab und wird zu einer weiteren Gemeinsamkeit, die zusammenschweißt.

Man wird feststellen, dass viele Alltagsprobleme sehr trivial im Vergleich zu dem wirken, was man aktuell mit seiner Partnerin bewältigen muss. Es rückt das Leben mit allen Vor- und Nachteilen wieder in das rechte Licht.

Apropos Licht, man sagt, dass an jedem Sprichwort auch immer etwas Wahres dran ist: „Wo Schatten ist, da ist auch Licht!“ – dieses Sprichwort ist ein treuer Begleiter auf meiner/unserer Reise geworden.

Sind wir mal ehrlich, niemand weiß, wann „es“ einen trifft, gesund oder krank. Wir alle hoffen, dass dieser Moment soweit wie möglich in der Zukunft liegt und man sich mit diesem Thema nie auseinandersetzen muss. Nun, diese Ungewissheit nimmt einen die Krankheit ab, mit voller Geschwindigkeit und Härte. Hat man diesen Schockmoment überwunden – und man wird ihn überwinden – dann startet ein neuer Lebensabschnitt. Letztlich zählt, dass man diese Zeit, diese verkürzte Zeit, gemeinsam akzeptiert, nutzt und schließlich genießt.

Ich wünsche allen „Reisenden“, dass Ihr neuen Mut schöpft, das macht, was Euch Spaß bereitet, und stets ruhigen Seegang habt.

MEIN MANN UND ICH FANGEN WIEDER

AN ZU LEBEN UND HABEN UNS WIEDER.

BEIDE PARTNER VERÄNDERN SICH NACH

EINER DIAGNOSE, NICHTS IST WIE ES

EINMAL WAR.

JANIN C.



WAS KANN/ SOLL ICH ...

... FÜR MICH SELBST TUN?

BETRACHTUNG UND

ERLÄUTERUNG

EINER PSYCHOONKOLOGIN

Das "Für-sich-selbst-sorgen" ist kein Luxus, der dann ansteht, wenn alle anderen Pflichten in der Begleitung Ihres Angehörigen abgearbeitet sind.

Auch wenn andere bei Telefonaten z. B. vergessen zu fragen: „Wie geht es Dir eigentlich?“, und sich gleich und ausschließlich nach dem Betroffenen erkundigen, sollten Sie das für sich bitte nicht tun.

Auch Ihre dauerhafte Belastungsfähigkeit trägt letztendlich entscheidend dazu bei, wie gut Ihr

Partner bzw. Ihre Partnerin die Erkrankung meistern kann. Denn Sie üben eine oft unterschätzte „Multifunktion“ aus und erfüllen so wichtige Aufgaben wie Motivieren, Trösten, Kochen, Fahren, Zuhören, Befunde einordnen, Untersuchungsergebnisse abfragen, bei Arztgesprächen anwesend sein usw. Diese Liste lässt sich beliebig fortführen, denn Sie können (vorübergehend) gefühlt für alles zuständig sein.

Und damit diese Aufgabe, in der Sie Ihren Partner unterstützen wollen, Sie nicht vollkommen vereinahmt und schließlich sogar emotional und körperlich restlos erschöpft, gilt es, rechtzeitig Grenzen zu ziehen.

Können Sie nachts schlafen? Haben Sie ausreichende Ruhe- und Erholungsphasen, in denen andere Angehörige oder Freunde zuständig sind? Verfügen Sie über Entlastung durch kleinere oder größere „Erholungsinseln“, in denen Sie auftanken?



Wenn Sie diese Fragen nicht eindeutig mit „Ja“ beantworten können, sollten Sie Ihre nächsten Tage und Wochen besonders aufmerksam beobachten, um so bald wie möglich gegensteuern zu können.

Hierbei finden Sie auch professionelle Hilfsangebote von Beratungsstellen oder im Internet verfügbare Informationen über Selbsthilfegruppen.

Oft bieten auch Freunde und Bekannte Hilfe an. Scheuen Sie sich nicht, auf diese Angebote zurückzugreifen und konkrete Vorschläge zu machen, denn viele Freunde und Bekannte freuen sich, wenn Sie einen hilfreichen Beitrag leisten können: z. B. bei Engpässen eine Mahlzeit zubereiten oder stundenweise die Kinder betreuen. Pflegen Sie Ihre Kontakte, die Ihnen ab und zu unbeschwerte Stunden mit Fröhlichkeit und Leichtigkeit ermöglichen, in denen sich nicht immer alles um die Erkrankung dreht.

Und nehmen Sie sich die Auszeiten, die Sie dringend brauchen!

TIPP

FÜR SICH SELBST SORGEN GELINGT AM BESTEN, WENN SIE SICH:

- regelmäßig nach Ihren Wünschen und Bedürfnissen fragen und sie ernst nehmen,
- mit anderen Betroffenen austauschen,
- bei dem Gefühl der anhaltenden Erschöpfung und Überforderung professionelle Hilfe holen.

DANKBAR SEIN

VERTRAUT SEIN

ANDERS SEIN

GLÜCKLICH SEIN

WAS KANN/SOLL ICH FÜR MICH SELBST TUN?

AUS DER SICHT EINES BETROFFENEN PARTNERS

ICH, JANIN C., BIN 32 JAHRE

ALT UND EHEFRAU VON

STEPHAN C., MELANOM-

PATIENT, STADIUM IV.

Mein Mann bekam die Diagnose im Oktober 2017, nachdem wir uns gerade frisch ein Haus gekauft hatten. Es begann eine sehr schwere Zeit für mich, die aus Sorgen, Angst, Nöten, Zukunftsängsten und vor allem Einsamkeit bestand. Denn Stephan war zu sehr mit sich selbst beschäftigt.

Mein Mann und ich stritten sehr viel und sehr heftig, eine Trennung stand oft im Raum. Mehrere Operationen, lange Krankheitsphasen, die damit verbundenen Geldsorgen und Zukunftsängste nahmen deutlich zu. Trotz der Geldsorgen und vielen Ängste versuchte ich,

uns so oft es ging mit kleinen Ausflügen auf andere Gedanken zu bringen.

Ich versuchte auch immer, den Überblick nicht zu verlieren, denn Stephan konnte oft keinen klaren Gedanken mehr fassen. Sehr oft dachte er, er sei Ende des Jahres nicht mehr da – vielleicht lag es daran. Im November 2017 erfüllten wir uns einen lang ersehnten Wunsch und adoptierten unseren Hund Socke, der uns einen neuen Mittelpunkt bzw. eine neue Aufgabe im Alltag gab und die Krankheit damit ein Stück zur Seite schob. Um Platz für Neues zu schaffen.

Wir wurden durch den Hund wieder aktiver, nahmen am Leben teil. Es ging uns dadurch sichtlich besser und ich kam dadurch Stück für Stück wieder an Stephan ran. Er stimmte nach langer Diskussion einem Klinikwechsel zu, um sich eine zweite Meinung einzuholen. Diese gab mir die dringend benötigte

Sicherheit zurück, die ich in der ersten Klinik nicht spürte. In der ersten Klinik hatte ich immer das Gefühl, dass ich alles im Blick haben muss, die neueste Krebsmedizin kennen und alles nochmal nachkontrollieren muss.

Nach dem Klinikwechsel wurde dies zunehmend besser und ich entspannter, da ich von da an wusste, dass er dort gut aufgehoben und in guten Händen war. Das half mir sehr und entlastete mich ein großes Stück. Mit Beginn der Therapie entspannte sich alles noch mehr, da ihm nun endlich geholfen wurde und wir begannen, nicht nur über die Krankheit, sondern auch über die Maßnahmen und Therapien zu sprechen, die ihn vielleicht heilen könnten. Mir hilft es sehr, wenn ich meinem Mann bei seinen Behandlungen begleite und ihm dabei eine Stütze bin und an seiner Seite sein kann. Das gibt mir das Gefühl, dass er bei alledem nicht allein ist, denn ich hatte ihm versprochen, egal was ist, egal was kommt, ich bin bei ihm.

Immer versuchte ich, mich mit meinem Hobby „Nähen“ abzulenken, beschäftigte mich mit dem Hund (jetzt sind es zwei Hunde), verbrachte mit meinem Mann sehr viel Zeit, selbst wenn es nur banale Dinge waren, wie z. B. ein Handyspiel.

Ich versuchte, durch gemeinsame Zeit und auch (neue) gemeinsame Interessen an meinen Mann ranzukommen, um den Kontakt zum ihm nicht zu verlieren. Nur nicht aufgeben, alles braucht seine Zeit, viel Zeit.

Bei allem ist es wichtig, sich selbst und seine Bedürfnisse nicht zu vergessen. Reden Sie viel miteinander, nicht nur über die Krankheit, auch wenn es schwerfällt, aber das muss man lernen. Sie selbst sind Ihr Mittelpunkt. Verbringen Sie viel gemeinsame Zeit miteinander, es muss nicht immer ein Ausflugsziel sein, es kann auch gerne mal das Sofa sein, das Hobby des Erkrankten oder Ihr eigenes. Krebs findet am längsten im Kopf statt.

HEUTE SEHEN WIR DEM GANZEN

POSITIV ENTGEGEN UND HOFFEN AUF

DIE NEUE MEDIZIN UND GENIESSEN

DAS LEBEN SO GUT ES GEHT.

JANIN C.

WEITERE INFORMATIONENQUELLEN

EINER UNTERSTÜTZT DEN ANDEREN: DIE SELBSTHILFE

Und wie gehen andere mit der Melanom-Diagnose ihres Partners um? Manchmal hilft es ein Stück, sich mit anderen über deren Erfahrungen auszutauschen und zu spüren, dass man mit seiner Betroffenheit nicht allein dasteht. Die Selbsthilfe ist für viele Melanom-Patienten, aber auch für ihre Angehörigen, ein essenzieller Pfeiler, der hilft, im Alltag mit der Erkrankung umzugehen.

Einen Überblick lokaler Selbsthilfegruppen bietet das Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e. V. auf seiner Webseite.



www.hautkrebs-netzwerk.de



www.hautkrebs-netzwerk.de/hautkrebs-selbsthilfegruppen/

Kontakt: E-Mail: info@hautkrebs-netzwerk.de

Die Informationsseite „Melanom Info Deutschland – MID“ betreibt eine virtuelle Selbsthilfegruppe namens „Diagnose Hautkrebs – wir lassen dich nicht alleine“. Diese geschlossene Facebookgruppe ist nur für Betroffene und Angehörige zugänglich.



www.facebook.com/melanominfo/

Kontakt über
Astrid Doppler: astrid.doppler1@gmail.com
Tel.: 0179 9324986

Katharina Kaminski: kaminski.katha@gmail.com
Tel.: 0178 7213982

Impressum

Herausgeber

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
www.novartis.de

Idee, Konzeption

klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG
Patricia Martin, Kim Zulauf
Bergstraße 106a
64319 Pfungstadt
www.klarigo.eu

Text

Dr. Iris Klapproth, Psychoonkologin.
Thorsten L., Kati L., Michael S., Nigel K., Janin C. und einer weiteren Angehörigen, die gerne anonym bleiben möchte.

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.

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.

©klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 2019

Quellennachweise Fotos

Titel: © portra/istockphoto.com; S. 4: © skynesher/istockphoto.com; S. 7: © Wavebreakmedia/istockphoto.com; S. 9: © skynesher/istockphoto.com; S. 10/11: © visualspace/istockphoto.com; S. 12: © mediaphotos/istockphoto.com; S. 16: © Georgijevic/istockphoto.com; S. 19: © Cecilie_Arcurs/istockphoto.com; S. 21: © Tinpixels/istockphoto.com; S. 27: © Nevena1987/istockphoto.com; S. 28/29: © jjneff/istockphoto.com; S. 30/31: © Sergeeva/istockphoto.com; S. 33: © hobo_018/istockphoto.com; S. 35: © franckreporter/istockphoto.com; S. 36/37: © morningside/istockphoto.com; S. 39: © Katerina Bend-shutterstock.com; S. 41: © swissmediavision/istockphoto.com

Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
www.novartis.de

