

Mit fortgeschrittenem Brustkrebs in der Familie zurechtkommen

Informationen für die Familie von Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs

Wenn bei einem Mitglied Ihrer Familie fortgeschrittener Brustkrebs (advanced breast cancer = ABC) festgestellt worden ist, wird das vielleicht ganz andere Erfahrungen mit sich bringen, als was Sie in den Anfangsstadien des Krebses erlebt haben. Es ist möglich, dass der Umgang mit ABC von der ganzen Familie eine ganz andere Einstellung verlangt, um mit den körperlichen, emotionalen und finanziellen Belastungen fertigzuwerden, die die Krankheit mit sich bringt. Dieser Beitrag zeigt Methoden, wie man mit ABC zurechtkommen kann; ausserdem enthält er Hinweise auf die Unterstützung, die zur Verfügung steht.

Wie man ein Familienmitglied mit ABC unterstützen kann

Was ist zu erwarten und wie bereitet man sich darauf vor

Je nach Art des ABC wird Ihre Angehörige womöglich nicht mehr in der Lage sein, das Alltagsleben auf die gleiche Weise wie zuvor weiterzuführen. Das bedeutet vielleicht, dass sie die Anzahl der Arbeitsstunden reduzieren muss oder andere alltägliche Aktivitäten, wie zum Beispiel die Hausarbeit oder die Betreuung der Kinder oder Enkelkinder.¹ Diese Veränderung der Lebensweise kann für die Familie eine neue Herausforderung bedeuten, da praktische und finanzielle Unterstützung gefunden werden muss, um mit diesen Veränderungen zurechtzukommen. Es kann nützlich sein, diese Probleme gemeinsam als Familie zu lösen. Seien Sie realistisch bezüglich dessen, was Sie selbst in der Familie bewältigen können, und wozu Sie Unterstützung von Aussenstehenden benötigen.²

Frauen mit ABC stellen häufig fest, dass sie nicht mehr in der Lage sind, im gleichen Masse wie zuvor soziale Kontakte zu haben.¹ Das kann Auswirkungen haben auf Ihre Beziehung mit der kranken Angehörigen. Zu verstehen, wie sich das Zusammenleben verändern kann, wird Ihnen helfen, in dieser Zeit eine gute und unterstützende Beziehung aufrechterhalten zu können.³

Nachdem bei Ihrer Angehörigen ABC festgestellt worden ist, muss sie schwierige Entscheidungen treffen, etwa über Behandlungsziele und Art der Betreuung. Sie wird verschiedene Krankheitsstadien durchleben und möchte vielleicht zusätzliche Unterstützung, auf welche sie Anspruch hat. Dabei handelt es sich beispielsweise um Betreuung bei der Symptomkontrolle, beim Schmerzmanagement oder um psychosoziale Betreuung. Es ist wichtig, Ihre kranke Angehörige bei jeder Entscheidung zu unterstützen und ihr zu helfen, die Vor- und Nachteile aller Optionen zu verstehen.⁴

ABC verstehen – den Fachleuten des Gesundheitswesens Fragen stellen usw.

Die Krebsart Ihres Familienmitgliedes zu verstehen, kann Ihnen helfen, ein realistisches Bild der Situation zu erhalten.⁵ Es ist wichtig, die gegenwärtige klinische Lage und die verfügbaren Behandlungsmethoden zu verstehen. Manche Frauen mit ABC wollen alles über ihre Krankheit wissen, während andere es vorziehen, dass ihre Familie sich die nötigen Informationen beschafft. Sie und die kranke Angehörige können mit den zuständigen Fachleuten des Gesundheitswesens, wie zum Beispiel dem Onkologen, dem Hausarzt oder der Pflegefachperson zusammenarbeiten, und diese können Ihnen helfen, sowohl die Krankheit als auch die Behandlungs- und Pflegemöglichkeiten zu verstehen. Es ist wichtig, Fragen zu stellen, damit die Fachleute Sie und die kranke Angehörige über den Krebs informieren können. Dies, in einem Tempo, das Ihnen allen zusagt.⁶

Ausserdem gibt es verschiedene Quellen, die Ihnen dabei helfen, ABC zu verstehen, einschliesslich der verschiedenen Krebsarten und der Symptome, die Ihre Angehörige hat. Werfen Sie einen Blick auf den Abschnitt „Unterstützung“ auf Seite 6. Dort finden Sie eine Liste von Quellen, die für Sie hilfreich sein könnten.

Wie Sie Ihrer kranken Angehörigen helfen können

Gleich wie Sie, braucht auch Ihre kranke Angehörige Zeit, sich an ihre ABC-Diagnose zu gewöhnen und mit ihren Gefühlen fertig zu werden. Eventuell werden Sie nicht nur Ihre kranke Angehörige unterstützen müssen, sondern auch andere Familienmitglieder, die von der Diagnose mitbetroffen sind. Über den Krebs zu sprechen, ist bestimmt nicht einfach. Doch es wird nötig sein, diese Schwierigkeit zu überwinden, um mit der kranken Angehörigen über die Gefühle und Sorgen zu sprechen, die Sie alle haben und sich auf die Zukunft vorzubereiten.⁷ Ausserdem ist es wichtig, dass Sie Ihre Stärken und auch Ihre Grenzen erkennen und fähig sind, bei anderen Menschen Hilfe zu suchen, wenn dies nötig ist. Das ist nicht nur für Sie selbst hilfreich, sondern auch für Ihre kranke Angehörige, da es Ihnen hilft, stabil zu bleiben.²

Ihre Angehörige mit ABC

ABC kann Ihre Beziehung belasten, vermutlich aber haben Sie alle die gleichen Gedanken, Ängste und Sorgen. Obwohl es oft schwer ist, sollten Sie offen mit Ihrer kranken Angehörigen über die verschiedenen Aspekte des ABC sprechen. Das umfasst eventuell Themen wie die Ernsthaftigkeit der Krebserkrankung, die Angst vor dem Tod Ihrer Angehörigen und wie man sich auf die Zukunft vorbereiten könnte. Wenn Sie Ihre Unterstützung bei Entscheidungen anbieten und Fragen stellen, kann dies das Belastende in der Kommunikation über Krebs lindern.⁷

Es ist auch wichtig, Ihrer kranken Angehörigen einfach nur zuzuhören und ihr zu zeigen, dass es in Ordnung ist, wenn sie sich Zeit lässt und über gewisse Themen nicht sprechen will. Gibt es schwierige Themen über die Sie mit Ihrer Angehörigen reden müssen, suchen Sie einen ruhigen Moment, in welchem sie bereit ist, mit Ihnen zu sprechen. Sich im Voraus darauf vorzubereiten, was Sie sagen wollen, und Ihre Anliegen klar zu formulieren, kann dabei helfen, mit solch anspruchsvollen Situationen umzugehen.⁷

Mit ABC fertig zu werden ist nicht nur eine körperliche Herausforderung, sondern auch eine emotionale. Es ist normal, wenn die kranke Angehörige weint oder Emotionen zeigt. Sicherlich gibt es Zeiten, in denen Sie Dinge diskutieren möchten, aber es gibt auch Momente, in denen eine Umarmung oder herzliche Worte wie „ich liebe dich“ oder „ich bin für dich da“, passend sind.

Vielleicht hat Ihre kranke Angehörige Schuldgefühle, wenn sie sich mehr und mehr auf Sie abstützt. Sie sorgt sich möglicherweise, Sie zu sehr zu belasten. Es ist wichtig, dass Sie realistisch bleiben und erkennen, was Sie für sie tun können und was nicht, und wann Sie Hilfe suchen müssen. Das wird Ihnen helfen und mindert eventuell auch die Schuldgefühle Ihrer Angehörigen.²

Kleine Kinder/Teenager

Wenn ein Familienmitglied ABC hat, ist es wichtig, den Kindern zu vermitteln, dass sie sicher sind. Man kümmert sich um sie trotz der Veränderungen um sie herum. Sie können Ihre Kinder nicht von der Realität des ABC abschirmen. Deshalb ist Kommunikation wichtig, um sie auf Veränderungen vorzubereiten, die sie vielleicht erleben. Es ist wesentlich, mit den Kindern ehrlich zu sein und ihnen die Krankheit ihrer Mutter/Grossmutter auf eine Art und Weise mitzuteilen, die sie verstehen können. Die Kinder zu ermutigen, Fragen zu stellen und zu sprechen, kann ihnen helfen, mit den Veränderungen besser umzugehen. Sie unterstützen Kinder, besonders Teenager, wenn Sie ihnen sagen, dass es wichtig ist, weiterhin zur Schule zu gehen und an den üblichen Aktivitäten teilzunehmen. Dies hilft ihnen, sich normal zu fühlen.

Es ist in Ordnung, wenn Teenager bei der Pflege mithelfen. Zentral ist aber, dass sie wissen, dass die Verantwortung für die Pflege nicht bei ihnen liegt, und dass sie noch immer Zeit damit verbringen dürfen, so zu leben wie Gleichaltrige. Ältere Kinder/Teenager versuchen vielleicht, andere Familienmitglieder zu schonen, indem sie ihre Gefühle verbergen, deshalb ist es wichtig, dass die ganze Familie offen zusammen spricht.^{8,9,10}

Kleinkinder können ABC nicht auf die gleiche Weise verstehen wie Sie, doch man kann ihnen trotzdem mitteilen, dass ein Familienmitglied sehr krank ist. Ihren Alltag so normal wie möglich weiterzuführen, kann den Kindern dabei helfen, sich sicher zu fühlen. Das Familienmitglied mit ABC hat vielleicht nicht genug Energie, um gleich

viel Zeit wie zuvor damit zu verbringen, mit den Kindern zu spielen. Helfen Sie den Kindern dabei, zu verstehen, dass das nicht bedeutet, dass die kranke Angehörige böse auf sie ist. Kuscheln mit allen Familienmitgliedern kann den Kindern helfen, sich geliebt zu fühlen und zu sehen, dass man sich um sie kümmert. Wenn die Kinder älter werden und mehr zu verstehen beginnen, sollten Sie sie auf dem Laufenden halten über die Krebserkrankung. Erklären Sie ihnen die Dinge, die sie wahrgenommen haben. Teenager können besser verstehen, wie die Krankheit eines Familienmitgliedes sich auf ihr Leben auswirken kann.^{9,10,11}

Kinder und Teenager reagieren unterschiedlich. Einige beginnen beispielsweise in der Schule oder Zuhause zu rebellieren, andere ziehen sich zurück. Es ist wichtig, die Kinder wissen zu lassen, dass es in Ordnung ist, wütend oder verängstigt zu sein. Bei kleinen Kindern werden Sie eventuell die Lehrer über die Krankheit informieren wollen, damit diese mithelfen können, die Situation zu begleiten. Teenager hingegen werden vielleicht einfach ein wenig Zeit und Raum für sich brauchen - möglicherweise ist es hilfreich für Sie, auch andere Familienmitglieder zu bitten, mit den Teenagern zu sprechen.⁸

Wie Sie sich um sich selbst kümmern können

So wie Sie sich um die Familie kümmern und dafür sorgen, dass sie gut zurechtkommt, ist es ebenso wichtig, dass Sie zu sich selber schauen. Sie werden wahrscheinlich viele starke Gefühle empfinden, mit denen Sie sich auseinandersetzen müssen. Zu lernen, wie Sie mit diesen Gefühlen umgehen können, kann Ihr Wohlbefinden steigern, Ihnen helfen, die Kontrolle zu behalten und Ihnen die Kraft geben, Ihre Familie zu unterstützen.^{12,13}

Untenstehend finden Sie eine Liste von Gefühlen, die Sie bei ABC vielleicht empfinden werden, und verschiedene Ratschläge, wie Sie mit diesen Gefühlen zurechtkommen können. Wenn es Ihnen schwerfällt, mit einigen dieser Gefühle fertigzuwerden, kann es hilfreich sein, Unterstützung bei einem Spezialisten, z.B. bei einem Psychoonkologen zu suchen.

Stress und Angst

Wenn ein Familienmitglied ABC hat, kann das eine sehr fordernde Erfahrung sein, die schliesslich Ihr Gefühl des Wohlbefindens verringern kann. Daher ist es wichtig, Massnahmen zu ergreifen, die bei der Belastung helfen, mit einem Familienmitglied mit ABC zu leben. Und ausserdem ist es wichtig, zusätzlichen Stress so weit als möglich zu vermeiden. Beurteilen Sie realistisch, was Sie tun können und was nicht. Vielleicht müssen Sie versuchen, bei Ihren Aufgaben und Aktivitäten Prioritäten zu setzen und Menschen in Ihrem Umfeld um Hilfe zu bitten.¹⁴

Wenn Sie wegen der Krankheit der Angehörigen finanzielle Probleme haben, ist es wichtig, über diese Sorgen mit ihr zu sprechen. Denken Sie daran, dass Sie sich auch von einem onkologischen Sozialarbeiter, einem Finanzberater oder einer Versicherungsfachperson beraten lassen können. Es ist am besten, wenn finanzielle Probleme rasch angegangen werden, um nicht von ihnen überwältigt zu werden.¹⁴

Allgemein gesehen hilft es, Stress zu reduzieren, wenn man sich auf jene Dinge im Leben konzentriert, die man kontrollieren kann und zu erkennen, wann die Dinge ausser Kontrolle geraten. Andere einfache Dinge, wie zum Beispiel sich regelmässig körperlich zu betätigen, sich gesund zu ernähren und genügend zu schlafen, können das tägliche Stressniveau senken. Auch Entspannungstechniken können hilfreich sein, wie zum Beispiel zu meditieren, beruhigende Musik zu hören oder sich künstlerisch auszudrücken.^{12,14}

Wenn Sie Angstzustände haben und Hilfe benötigen, sprechen Sie mit einem Arzt, der Ihre Symptome möglicherweise lindern kann oder Sie an einen Spezialisten überweist, wie zum Beispiel an einen Psychologen oder an den Psychoonkologen, der auch Ihre kranke Angehörige betreut.¹³

Wut

Es ist normal, wütend zu sein, weil ein Familienmitglied ABC hat. Vielleicht hilft die Wut sogar dabei, aktiv zu werden und sich zu entschliessen, mehr über die Krankheit zu erfahren und sich mehr an der Pflege Ihrer Angehörigen zu beteiligen. Wut kann jedoch auch destruktiv sein, wenn Sie versuchen, sie zu unterdrücken. Es kann hilfreich sein, darüber nachzudenken, weshalb Sie wütend sind. Entsteht die Wut vielleicht aus anderen Gefühlen, wie zum Beispiel aus Angst oder aus Hilflosigkeit? Dies zu erkennen, kann Ihnen dabei helfen, Ihre Wut loszulassen. Es kann auch helfen, wenn Sie die Energie, die durch die Wut freigesetzt wird, auf andere Weise ausleben, wie zum Beispiel mit körperlicher Aktivität oder Kunst.^{12,13}

Depression und Trauer

Zuzuschauen, wie Ihre Angehörige mit ABC kämpft, kann viele Gefühle des Verlusts oder der Trauer herbeiführen, und jeder Mensch geht anders mit solchen Gefühlen um. Es ist wichtig zu wissen, dass Sie das alles nicht allein durchstehen müssen. Andere Familienmitglieder empfinden vielleicht ebenso. Deshalb kann es für Sie hilfreich sein, offen mit der ganzen Familie und mit Freunden über diese Gefühle zu sprechen, sich jedoch auch Zeit für sich allein zu nehmen.

Während es normal ist, sich in einer solchen Zeit traurig zu fühlen, kann es zu einer Depression führen, wenn die Traurigkeit Ihr ganzes Leben zu überschatten beginnt. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn Sie sich länger als zwei Wochen deprimiert fühlen.

Möglicherweise unterstützen Sie Medikamente, die Ihnen gegen die Depression verschrieben werden können. Ausserdem könnten Sie psychosoziale Unterstützung durch einen Psychologen oder durch den Psychoonkologen in Anspruch nehmen, der auch Ihre Angehörige betreut.^{12,13}

Schuldgefühle

Vielleicht empfinden Sie Schuldgefühle weil Sie nicht genug Zeit mit Ihrer kranken Angehörigen verbringen oder sie wegen Ihrer Arbeit, Ihrem persönlichen Leben usw. nicht genug unterstützen. Es ist wichtig, dass Sie sich Zeit für sich nehmen, ohne sich egoistisch zu fühlen und zu wissen, dass man von Ihnen nicht erwartet, die ganze Zeit gut gelaunt zu sein.^{13,15}

Unterstützung

Untenstehend ist eine Liste mit Unterstützungsmöglichkeiten, die Ihnen und Ihrer Familie zur Verfügung stehen, um Ihnen zu helfen, mit ABC zurechtzukommen. Wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie mehr Unterstützung brauchen, können Sie mit Ihrem Arzt oder dem Pflegepersonal über die unten aufgeführten Unterstützungsmöglichkeiten sprechen und sich erkundigen, wer Ihnen helfen könnte.¹⁶

- Informationen
 - Novartis *Here & Now* Webseite (www.wearehereandnow.com)
 - *Here & Now* Informationsblatt Fortgeschrittener Brustkrebs
 - Fragen und Antworten zum ABC Arztbesuch
 - Publikationen von Europa Donna international (www.europadonna.org)
 - Europa Donna Schweiz (www.europadonna.ch)

- Fachleute des Gesundheitswesens und andere Menschen, mit welchen Sie vielleicht zusätzlich sprechen möchten
 - reguläres Pflege team
 - Breast Care Nurses
 - Psychoonkologe oder Therapeut
 - Seelsorger, spirituelle Begleitpersonen
 - Berater oder Sozialarbeiter (auch von Spitälern, Krebsligen)
 - Krebstelefon der Krebsliga Schweiz
 - Versicherungsfachpersonen
 - Fallmanagement-Fachpersonen von Krankenkasse und Taggeldversicherung (Arbeitgeber)

Quellenangaben und Literaturhinweise

1. Insight Research Group. Here & Now European patient and carer survey (2013). London: Insight Research Group
2. National Cancer Institute. When someone you love has advanced cancer: Support for caregivers, Getting support (2012). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-has-advanced-cancer/page5> [Last accessed: Sep 2014]
3. Cancer.net. Family life (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/communicating-loved-ones/family-life> [Last accessed: Sep 2014]
4. National Cancer Institute. When someone you love has advanced cancer: Support for Caregivers, Helping your loved one cope with advanced cancer (2012). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-has-advanced-cancer/page3> [Last accessed: Sep 2014]
5. National Cancer Institute. Facing Forward: Life after cancer treatment, Your feelings (2014). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/life-after-treatment/page6> [Last accessed: Sep 2014]
6. Breakthrough Breast Cancer. Receiving a diagnosis of secondary breast cancer (2012). <http://www.breakthrough.org.uk/about-breast-cancer/treatment/receiving-diagnosis-secondary-breast-cancer> [Last accessed: Sep 2014]
7. National Cancer Institute. When someone you love has advanced cancer: Support for Caregivers, Talking with family and friends (2012). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-has-advanced-cancer/page7> [Last accessed: Sep 2014]
8. National Cancer Institute. Coping with advanced cancer, Talking with the special people (2014). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/advancedcancer/page7> [Last accessed: Sep 2014]
9. American Cancer Society. Helping children when a family member has cancer: Dealing with a parent's terminal illness, Infants or very young children (2012). <http://www.cancer.org/treatment/childrenandcancer/helpingchildrenwhenafamilymemberhascancer/dealingwithaparentsterminalillness/dealing-with-a-parents-terminal-illness-baby-toddler> [Last accessed: Sep 2014]
10. American Cancer Society. Helping children when a family member has cancer: Dealing with a parent's terminal illness, Teens (2012). <http://www.cancer.org/treatment/childrenandcancer/helpingchildrenwhenafamilymemberhascancer/dealingwithaparentsterminalillness/dealing-with-a-parents-terminal-illness-teens> [Last accessed: Sep 2014]
11. American Cancer Society. Helping children when a family member has cancer: Dealing with a parent's terminal illness, Children age 9 to 12 (2012). <http://www.cancer.org/treatment/childrenandcancer/helpingchildrenwhenafamilymemberhascancer/dealingwithaparentsterminalillness/dealing-with-a-parents-terminal-illness-nine-to-eleven> [Last accessed: Sep 2014]
12. National Cancer Institute. Coping with advanced cancer, Coping with your feelings (2014). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/advancedcancer/page5> [Last accessed: Sep 2014]
13. National Cancer Institute. When someone you love has advanced cancer: Support for Caregivers, Caring for yourself (2012). <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-someone-you-love-has-advanced-cancer/page8> [Last accessed: Sep 2014]
14. Cancer.net. Managing stress (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/managing-emotions/managing-stress> [Last accessed: Sep 2014]
15. American Cancer Society. What it takes to be a caregiver, What about my needs and feelings? (2012). <http://www.cancer.org/treatment/caregivers/copingasacaregiver/howtocareforalovedonewithcancer/being-a-caregiver-my-needs> [Last accessed: Sep 2014]
16. Cancer Research UK. Who can help (2012). <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-help/coping-with-cancer/coping-practically/who-can-help> [Last accessed: Sep 2014]