

Mit fortgeschrittenem Brustkrebs in der Familie zurechtkommen

Informationen für Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs

Einen fortgeschrittenen Brustkrebs (advanced breast cancer = ABC) zu haben, kann ganz anders sein, als das, was Sie in früheren Stadien der Krebserkrankung erfahren haben. Deshalb kann ABC von Ihnen und der ganzen Familie einen anderen Umgang erfordern, um mit den körperlichen und emotionalen Belastungen fertig zu werden, die diese Situation mit sich bringt. Dieser Beitrag zeigt Methoden, wie man mit ABC zurechtkommen kann, um Ihrer Familie in dieser Zeit zu helfen; ausserdem enthält er Hinweise auf die Unterstützung, die Ihnen zur Verfügung steht.

Wie Sie mit ABC zurechtkommen und Ihre Angehörigen unterstützen

Was ist zu erwarten und wie bereitet man sich darauf vor

Je nach Art des ABC finden Sie es womöglich schwierig, Ihren Alltag auf die gleiche Weise weiterzuführen wie zuvor. Dies bedeutet vielleicht, dass Sie die Anzahl der Arbeitsstunden reduzieren müssen oder andere alltägliche Aktivitäten, wie zum Beispiel die Hausarbeit oder die Betreuung Ihrer Kinder oder Enkelkinder.¹ Diese Veränderung der Lebensweise kann für Sie und Ihre Familie eine neue Herausforderung bedeuten, da Sie praktische und finanzielle Unterstützung finden müssen, um mit diesen Veränderungen zurechtkommen. Es ist wichtig, realistisch zu erkennen, was Sie tun können und was nicht und mit diesen Veränderungen gemeinsam als Familie fertigzuwerden.²

Frauen mit ABC stellen häufig fest, dass sie nicht mehr in der Lage sind, im gleichen Masse wie zuvor soziale Kontakte zu pflegen. Das kann Auswirkungen nicht nur auf Sie selbst haben, sondern auch auf die Menschen in Ihrem Umfeld. Zu verstehen, wie sich das Zusammenleben verändert hat, kann Ihnen und Ihrer Familie helfen, gute und unterstützende Beziehungen aufrecht zu erhalten.²

Nachdem bei Ihnen ABC festgestellt worden ist, müssen Sie schwierige Entscheidungen treffen, etwa über Behandlungsziele und Art der Betreuung. Sie werden verschiedene Krankheitsstadien durchleben und möchten vielleicht zusätzliche Unterstützung, auf welche Sie Anspruch haben. Dabei handelt es sich beispielsweise um Betreuung bei der Symptomkontrolle, beim Schmerzmanagement oder um psychosoziale Betreuung. Es ist wichtig, Ihre Familie in jede Entscheidung einzubeziehen und ihr zu helfen, die Vor- und Nachteile aller Optionen zu verstehen.³

ABC verstehen – Fragen stellen

Ihre Krebserkrankung zu verstehen, kann Ihnen helfen, ein realistisches Bild der Situation und ein grösseres Gefühl der Kontrolle zu erhalten.⁴ Die Fachleute des Gesund-

heitswesens, die für Ihre Pflege verantwortlich sind, wie zum Beispiel Ihr Onkologe, Ihr Hausarzt oder Ihre Pflegefachperson sind da, um Sie zu begleiten und Ihnen zu helfen, sowohl die Krankheit als auch die Behandlungs- und Pflegemöglichkeiten zu verstehen. Es ist wichtig, offen mit ihnen zu sprechen und Fragen zu stellen, damit die Fachleute Sie über den Krebs informieren können. Dies, in einem Tempo, das Ihnen zusagt.⁵

Ausserdem gibt es verschiedene Quellen, die Ihnen dabei helfen, ABC zu verstehen, einschliesslich der verschiedenen Krebsarten und der Symptome, die Sie vielleicht haben. Werfen Sie einen Blick auf den Abschnitt „Unterstützung“ auf den Seiten 5 und 6. Dort finden Sie eine Liste von Quellen, die für Sie hilfreich sein könnten.

Wie Sie Ihren Angehörigen helfen können

Wie Sie, brauchen auch Ihre Angehörigen Zeit, sich an Ihre ABC-Diagnose zu gewöhnen und mit ihren Gefühlen fertig zu werden. Jeder Angehörige wird die Nachricht auf seine Weise aufnehmen, und Sie werden Ihre Familie vielleicht genauso sehr trösten müssen, wie diese Sie tröstet. Ihren Angehörigen zu zeigen, dass Sie dieselbe sind wie zuvor, und dass sie in Ihrer Gegenwart weiterhin sich selber sein können, kann für alle tröstlich sein. Mit Ihrer Familie über Ihren Krebs zu sprechen, ist bestimmt nicht einfach. Doch es ist nützlich, diese Schwierigkeit zu überwinden, um mit Ihren Angehörigen über Ihre Gefühle und Sorgen, sowie über Ihre Wünsche und die Wünsche Ihrer Familie zu sprechen und sich auf die Zukunft vorzubereiten.⁶ Hilfe von Ihren Angehörigen anzunehmen kann ein Weg sein, ihnen eine Aufgabe zu geben und sie in Ihr Leben einzubeziehen. Die Liebe Ihrer Familie anzunehmen, in Form praktischer Betreuung, kann Ihren Angehörigen helfen, sich wertvoll zu fühlen.

Ihr Partner/ Ihre erwachsene Kinder

ABC kann für die Beziehungen in Ihrem gesamten Umfeld belastend sein⁷. Vermutlich haben sie alle die gleichen Gedanken und Ängste. Obwohl es oft schwer ist, sollten Sie mit Ihrem Partner/Ihren erwachsenen Söhnen und Töchtern offen über die verschiedenen Aspekte des ABC sprechen. Das umfasst eventuell die Ernsthaftigkeit der Krebserkrankung, die Angst vor dem Tod und wie Sie sich auf die Zukunft vorbereiten möchten. Entscheidungen mit Ihrer Familie zu teilen und Fragen willkommen zu heissen, kann die Belastung mindern, über den Krebs zu sprechen. Ausserdem kann es Ihren Angehörigen helfen, ihr Leben mit Ihnen so weiterzuführen, wie es war, bevor bei Ihnen ABC festgestellt worden ist.⁶

Möglicherweise haben Ihre Angehörigen Schuldgefühle, während sie sich bemühen, ihr persönliches Leben und die Zeit, die sie mit Ihnen verbringen, unter einen Hut zu bringen. Besonders wenn Sie beginnen, sich mehr und mehr auf sie zu verlassen. Ver-

sichern Sie ihnen, dass es in Ordnung ist, sich Zeit für sich selbst zu nehmen und sich um ihre eigenen Bedürfnisse zu kümmern.⁷

Kleine Kinder/Teenager

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 auf eine verständliche Weise mitzuteilen, dass Sie krank sind. Die Kinder zu ermutigen, Fragen zu stellen und zu sprechen, kann ihnen helfen, mit den Veränderungen besser umzugehen. Sie unterstützen Ihre 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.⁷

Kinder und Jugendliche 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 Ihre 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, auch andere Familienmitglieder zu bitten, mit den Teenagern zu sprechen.⁷

Wie Sie sich um sich selbst kümmern können

So wie Sie sich um die Familie kümmern und dafür sorgen, dass diese mit Ihrer Krankheit umgehen kann, ist es ebenso wichtig, dass Sie zu sich selber schauen. Neben der Behandlung und der Pflege werden Sie wahrscheinlich intensive 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.⁸

Untenstehend finden Sie eine Liste von Gefühlen, die Sie bei ABC vielleicht empfinden werden und verschiedene Ratschläge, wie Sie mit diesen Gefühlen zurecht kommen 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

Mit ABC zu leben kann 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. Ausserdem ist es wichtig, andere Ursachen für Stress so weit als möglich zu vermeiden.⁹

Beurteilen Sie realistisch, was Sie tun können und was nicht. Wenn Sie sich für zu viele Aktivitäten verpflichten, kann das zu Konflikten in Ihrem Zeitplan führen. Sie werden vielleicht feststellen, dass Sie wegen Erschöpfung nicht die Energie haben, diese Aktivitäten zu beenden, was wiederum zu Stress und Unruhe führen kann. Stattdessen kann es nützlich sein, bei Ihren Aufgaben und Aktivitäten Prioritäten zu setzen, und Menschen in Ihrem Umfeld um Hilfe zu bitten.^{8,9,10}

Wenn Sie wegen der Krankheit finanzielle Probleme haben, ist es wichtig, über diese Sorgen mit Ihrem Partner 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.⁹

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.^{8,9}

Sprechen Sie mit Ihrem Pflorgeteam offen über Ihre Gefühle, damit Sie die richtige Hilfe bekommen, wenn Sie unter Ängsten leiden. Allenfalls können sie Ihnen Behandlungen vorschlagen oder Sie an einen Spezialisten überweisen, z.B. an einen Psychoonkologen, um Ihnen zu helfen, mit diesen Gefühlen zurechtzukommen.¹⁰

Wut

Es ist normal, wütend zu sein, weil man 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 zu beteiligen. Wut kann jedoch auch destruktiv sein und sich negativ auf Ihre Angehörigen auswirken, wenn Sie versuchen, dieses Gefühl 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 auszuleben, wie zum Beispiel mit körperlicher Aktivität oder Kunst.⁸

Depression und Trauer

Mit ABC zu leben kann Gefühle des Verlusts und 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 über diese Gefühle zu sprechen, sich jedoch auch Zeit für sich allein zu nehmen.⁸

Während es normal ist, sich während dieser 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 Psychoonkologen in Anspruch nehmen.⁸

Schuldgefühle

Wenn Sie beginnen, sich mehr und mehr auf die Menschen in Ihrem Umfeld zu verlassen, ist die Unterstützung, die Ihre Familie Ihnen bietet, vielleicht ein Trost für Sie, und Sie sehen diese Unterstützung nicht als eine Belastung für Ihre Familie an. Ihre Familie macht sich mit Ihnen Sorgen und sie will Ihnen helfen. Ihre Familie betrachtet Sie nicht als eine Belastung. Häufig empfinden Menschen, die sich um ein Familienmitglied mit fortgeschrittenem Brustkrebs kümmern, diese Zeit als eine Gelegenheit, sich gegenseitig näherzukommen, und sie bezeichnen die Pflege, die sie leisten, als eine Ehre. Erneut finden Sie es vielleicht hilfreich, sich auf jene Dinge zu konzentrieren, die Sie kontrollieren können, und jegliche Schuldgefühle los zu lassen, die Sie eventuell empfinden. Dies, indem Sie akzeptieren, dass es nicht Ihre Schuld ist, dass Sie ABC haben.^{8,9}

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.¹¹

- 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 Pflegeteam
 - 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. Cancer.net. Family life (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/communicating-loved-ones/family-life> [Last accessed: Sep 2014]
3. 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]
4. 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]
5. 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]
6. 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]
7. 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]
8. National Cancer Institute. Coping with advanced cancer, Coping with your feelings (2014).: <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/advancedcancer/page5> [Last accessed: Sep 2014]
9. Cancer.net. Managing stress (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/managing-emotions/managing-stress> [Last accessed: Sep 2014]
10. Cancer.net. Anxiety (2014). <http://www.cancer.net/coping-and-emotions/managing-emotions/anxiety> [Last accessed: Sep 2014]
11. 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]