

Betroffene aus dem Familien- und Freundeskreis begleiten



Ihre Partnerin hat metastasierten Brustkrebs und Sie fragen sich, wie Sie sie bestmöglich unterstützen können? Oder ist es eine gute Freundin? Ihre Tochter oder Mutter? Eine nahestehende Bekannte? Egal in welchem Verhältnis Sie zu einer Patientin stehen: Die Diagnose spielt nun auch in Ihrem Leben eine Rolle.

Viele Fragen werden Ihnen am Herzen liegen. Auch Sie haben Ängste

und Sorgen. Was können Sie tun? Für Ihre Partnerin oder Freundin, aber auch für sich selbst? Wir möchten Sie mit unseren Hilfestellungen und Erfahrungsberichten von Angehörigen unterstützen, damit Sie Ihren Herzensmenschen bestmöglich begleiten können und sich selbst dabei nicht vergessen. Jeder Mensch ist anders und so können unsere Tipps nur Ideen sein. Schauen Sie, was Ihnen persönlich weiterhilft.



Liebe Angehörige, liebe Freundinnen & Freunde,

ich freue mich, dass Sie dieses Begleitheft in den Händen halten. Denn dieses Heft ist für SIE. Genau wie Ihr lieber Mensch habe auch ich Brustkrebs. Ich habe einen Sohn und bin alleinerziehend. Im Mai 2010 erhielt ich mit 41 Jahren die Diagnose Brustkrebs. Für mich stürzte eine Welt zusammen. Meine kleine, alles andere als heile, aber feine Welt. Ich kenne Brustkrebs nicht nur als Betroffene, sondern weiß auch, was diese Diagnose für nahestehende Menschen aus dem Familien- und Freundeskreis, für das eigene Kind bedeutet. Ich habe mir einen Weg gesucht, um mein Leben weiterzuleben. Trotz und mit Brustkrebs. Während meiner Behandlungen nahm ich mir das Recht heraus, meine eigenen Entscheidungen zu treffen und vieles infrage zu stellen. Es war mir immens wichtig, alle anfallenden Behandlungsoptionen und die Erkrankung in mir besser zu verstehen. Dieses Wissen gebe ich heute an betroffene Frauen weiter. Zusätzlich engagiere ich mich in der Hospizbewegung.

Auf meinem Weg spielten und spielen die begleitenden Menschen um mich

herum eine enorm wichtige Rolle. Denn Sie als Angehörige oder Freundinnen und Freunde sind es, die uns oft durch schwere Zeiten tragen, die mit uns leben und die mit uns diese Krankheit erleben. Mit dieser Begleitbroschüre für Partnerinnen und Partner, Angehörige und natürlich auch Freundinnen und Freunde möchten wir Sie auffangen, Ihnen weiterhelfen und vielleicht die eine oder andere Anregung geben, wie Sie Ihrem Herzensmenschen helfen können. Ihnen zeigen, was wichtig ist und was eher weniger hilft. Auf den kommenden Seiten geht es in erster Linie um Sie. Um Ihre Sorgen, Ihre Wünsche und Ihr Leben. Und darum, wie auch Sie einen Weg finden können, mit der Erkrankung Brustkrebs umzugehen. Auch wenn Sie sie nicht am eigenen Körper erfahren, so doch bestimmt an der eigenen Seele.

Ich wünsche Ihnen viel Kraft, Mut, Liebe und dass Ihnen diese Seiten weiterhelfen.

**Mit den besten Wünschen
Ihre Nicole Kultau**

Der Partnerin oder Freundin etwas Gutes tun

- › Seien Sie da. Damit ist meist schon das Wichtigste getan.
- › Hören Sie zu. Oft müssen Sie gar nicht von sich aus reden.
- › Fragen Sie Ihre Partnerin, was sie sich von Ihnen wünscht.
- › Besprechen Sie auch, wie die Kommunikation am besten für Ihre Partnerin ist. Möchte sie sich melden? Oder rufen Sie sie besser an? Freut sie sich über Besuche oder eher nicht?
- › Halten Sie die Traurigkeit zusammen aus. Besprechen Sie Ihre Gefühle. Nehmen Sie die Sorgen Ihres nahestehenden Menschen ernst.
- › Vermeiden Sie Ratschläge oder Geschichten von anderen Patientinnen.
- › Betrachten Sie Ihre Partnerin genauso wie vorher. Behandeln Sie sie so normal wie möglich und lassen Sie sie an Ihrem Leben und an Ihren Sorgen weiterhin teilhaben. Erzählen Sie sich auch Alltägliches, Belangloses oder Lustiges. So erhalten Sie sich gemeinsam ein Stück Normalität.
- › Informieren Sie sich zu konkreten Themen wie etwa geeigneten Sportübungen oder Ernährung. Ihre Partnerin kann dann entscheiden, ob sie es nutzen möchte.

***Betrachten Sie Ihre Partnerin oder Freundin genauso wie vorher.
Behandeln Sie sie so normal wie möglich.***

- › Bieten Sie konkrete Hilfestellungen an, zu vereinbarten Terminen und Uhrzeiten.
- › Vielleicht möchten Sie ein Gutscheinheft erstellen, das nach Bedarf eingelöst werden kann. Mögliche Inhalte können sein:
 - › Ein Haushaltsdienst (einmal Fenster putzen oder staubsaugen)
 - › Unterstützung im Garten (Laub harken oder Rasen mähen)
 - › Fahrdienste (etwa die Kinder zum Sport fahren)
 - › Hilfe beim Einkaufen
 - › Begleitung zu einem Arzttermin
 - › Ein Nachmittag zur gemeinsamen Gestaltung
- › Vielleicht gibt es einen Traum, den Ihr nahestehender Mensch sich gern erfüllen möchte. Können Sie dabei unterstützen?



Sich selbst etwas Gutes tun

- › Sprechen Sie auch Ihre eigenen Bedürfnisse an. Jede Kommunikation ist besser als Schweigen.
- › Erhalten Sie sich eine offene Kommunikation, auch zu Themen, die schwerfallen.
- › Suchen Sie eventuell auch für sich selbst psychologische Unterstützung. Psychoonkologische Fachkräfte sind auch für Angehörige geeignete Ansprechpersonen.

Speziell für Partnerinnen und Partner:

- › Suchen Sie sich eventuell Unterstützung für partnerschaftliche Themen wie Zweisamkeit und Sexualität. Oft entstehen beim Thema Sexualität Kommunikationsprobleme, da sich keiner der Beteiligten „falsch“ verhalten möchte. Eine neutrale Person kann weiterhelfen, wieder in einen Austausch über die Bedürfnisse und Empfindungen in einer Beziehung zu kommen.
- › Schaffen Sie sich Freiräume nur für sich, kleine Auszeiten, in denen Sie sich um sich selbst kümmern.
- › Verfolgen Sie weiterhin Ihre Hobbys oder suchen Sie sich neue Freizeitaktivitäten. Gerade beim Sport können auch Sie Spannungen und Sorgen abbauen und Kraft tanken.
- › Vielleicht erlernen Sie auch selbst neue Methoden der Entspannung, von Yoga über progressive Muskelentspannung bis hin zu Meditation.
- › Hilft Ihnen spirituelle Unterstützung? Kann Ihnen der Austausch mit Seelsorgenden neue Zuversicht schenken?
- › Treffen Sie Ihren Freundeskreis und unternehmen Sie Dinge, die Ihnen guttun.
- › Erleben Sie aber auch zusammen mit Ihrer Partnerin schöne Momente ganz bewusst. Tun Sie sich in der Partnerschaft etwas Gutes. Verreisen Sie, erfüllen Sie sich langgehegte Wünsche oder planen Sie ein Ereignis, das Sie gemeinsam glücklich macht.

Erhalten Sie sich eine offene Kommunikation, auch zu Themen, die schwerfallen.

Speziell für Freundinnen und Freunde:

- › Reden Sie mit jemandem über die Erkrankung Ihres nahestehenden Menschen. Auch Sie erfahren eine Belastung. Möglicherweise tut es Ihnen gut, Ihre eigenen Ängste einer dritten Person anzuvertrauen.
- › Schaffen Sie sich einen Ausgleich, indem Sie Sport treiben oder etwas Schönes unternehmen.
- › Suchen Sie sich eventuell auch Unterstützung in weiteren Netzwerken und Gruppen.



Beistand als Partnerin oder Partner

Macht und Ohnmacht der Liebe

Ich habe meine Frau 2009 kennengelernt. Zu dem Zeitpunkt war sie 47 Jahre alt und ich 45. Wir waren frisch verliebt, alles schien leicht. Es lagen ziemlich genau fünf Jahre seit ihrer ersten Brustkrebserkrankung zurück und meine Frau fühlte sich gesund. Wir planten gerade unsere Hochzeit, als die erneute Diagnose gestellt wurde: Knochenmetastasen. Ein Schock. Wir haben dann trotzdem geheiratet. Aber in der Zeit ging auch alles wieder von vorne los: Untersuchungen, Bestrahlungen, Schmerzen. Unser Kennenlernen und die Rück-

kehr des Brustkrebses verliefen quasi parallel. Natürlich war die Erkrankung bei uns deshalb auch von Anfang an Thema. In der Euphorie der ersten Zeit spürten wir dieses Gefühl, dass die Liebe alles heilen kann. Wenn wir nur zusammenstünden, bekämen wir das in den Griff, dachten wir. Über die Jahre wurde uns aber die Illusion genommen und wir stellten fest: Krebs ist etwas ganz anderes. Er ist ein böser Teufel. Wir mussten immer wieder neu nachdenken. Neu überlegen, was wir tun können. Und uns gemeinsam damit auseinandersetzen, was eben nicht in unserer Hand liegt.

Die Diagnose trifft immer auch die Partnerin oder den Partner

Aktuell sind wir wieder in so einer Phase des Wartens. Die Knochenmetastasen verursachten bei meiner Frau Schmerzen, ein bisschen so wie bei Rheuma. Das Schmerzempfinden war bei Kälte und Feuchtigkeit höher als im Sommer bei wärmeren Temperaturen. Im Großen und Ganzen war der Zustand meiner Frau jedoch stabil. Die Knochenmetastasen waren zwar progressiv, jedoch nicht lebensbedrohlich. Sechs Jahre nach Auftauchen der ersten Metastasen wurden dann weitere Metastasen in der Leber festgestellt. Bei so einem lebenswichtigen Organ sind wir natürlich in viel größerer Sorge. Es fällt dann besonders schwer, Untersuchungsergebnisse abzuwarten, um zu erfahren, wie es weitergeht. Umso wichtiger ist es, gut informiert zu sein. Die Recherche, aber auch anstehende Arzttermine übernehmen wir oft gemeinsam. Ich möchte meine Frau bestmöglich unterstützen, denn die unmittelbar Betroffene ist oft mit der Situation, mit den Gesprächen oder mit wichtigen Fragen überfordert. Aber auch für mich ist diese Begleitung gut, weil ich mich als Partner einbringen kann und aktiv etwas tun kann. Sonst fühlt man sich dem Ganzen immer so ausge-

liefert. Mit der Zeit lernt man sogar die Sprache der Ärzte. Ich habe auch einige Bücher über Krebs gelesen, einfach, weil ich diesen Teufel verstehen wollte. So habe ich dem Krebs für mich einen Namen gegeben. Ich glaube, bei einer solchen Erkrankung ist eine klare Kommunikation mit allen Beteiligten enorm viel wert. Da ist ja nicht nur eine Patientin. Da hängt ein ganzes Leben dran und da hängen andere Menschen dran. Die haben auch Fragen und die wollen auch etwas wissen.

Da ist ja nicht nur eine Patientin. Da hängt ein ganzes Leben dran und da hängen andere Menschen dran.

Die Frage nach dem „Danach“

Wir besprechen immer alles von Anfang an sehr ehrlich. Meine Frau spricht von sich aus sehr offen über Pflegebedürftigkeit, Endlichkeit und auch über das Sterben. Das ist manchmal nicht einfach als Angehöriger. Man liebt diesen Menschen ja. Ich wünsche mir, dass es ihr besser geht, aber ich weiß natürlich im Grunde, dass ich mich gleichzeitig auf ein „Danach“ einstellen muss. Wir haben ganz konkret besprochen, was

passieren kann. Wenn es so kommt, dass sie zu Hause gepflegt werden müsste, möchte sie ins Hospiz gehen. Sie hat gesagt: „Ich will, dass Du mich besuchst. Aber ich möchte Dir nicht zur Last fallen, wenn es dem Ende zugeht.“ Ich habe auch klar gesagt, dass ich das nicht kann. Es ist unheimlich schwer, jemanden leiden zu sehen, den man liebt. Meine Frau hat schon sehr früh eine Patientenverfügung für mich erstellt. Wir besprechen auch, wie sie sich ihre Beerdigung wünscht und haben gemeinsam eine Stelle auf einem Waldfriedhof gesucht.

***Es ist unheimlich schwer,
jemanden leiden zu sehen,
den man liebt.***

Das sind zwar harte Momente, wenn man über so was sprechen muss. Aber ich bin froh, dass wir einen Umgang damit gefunden haben. Der Moment selbst ist belastend, aber das Gesamtgefühl ist dann wiederum auch entlastend, mit diesen Entscheidungen nicht allein zu sein. Meine schlimmste Angst ist es, zu sehen, wie meine Partnerin leidet oder Schmerzen hat. Davor habe ich größere Angst als vor dem Tod selbst.

Raum für eigene Bedürfnisse schaffen

Betroffene stehen im Mittelpunkt, das ist klar. Aber das ist auch manchmal das Hauptproblem für die Angehörigen. Alle erkundigen sich nach der Partnerin, nach der Patientin. Aber mich fragt eher selten jemand, wie es mir geht. Wenn ich einmal bedrückt oder schwach bin, fällt es meiner Frau umgekehrt schwer, mich zu trösten oder stark zu sein. Das ist einfach eine Frage der Kraft. Ihre ganze Kraft konzentriert sich auf ihr eigenes Überleben. Ich habe dafür natürlich Verständnis. Aber für mich selbst habe ich mir auch psychologische Unterstützung gesucht. Es ist im Wesentlichen ein Problem der Aufmerksamkeit. Ich brauchte einfach eine Anlaufstelle, bei der ich mich einmal zu hundert Prozent auf mich konzentrieren kann. Das war ein wichtiger Schritt. Man muss nicht erst auf das Trauma eines Todes und den Verlust des geliebten Menschen warten. Man kann sich auch vorher schon Hilfe holen. Mit meinem Psychologen habe ich mir zum Beispiel bildlich vorgestellt, wo ich gerade stehe. Ich habe mir auch vorgestellt, wo ich stehen werde, wenn meine Frau einmal nicht mehr da ist. Das erkannt zu haben, war sehr wichtig für mich. Ich weiß jetzt: Ich werde einen leeren Raum betreten, aber ich werde diesen auch wieder einrichten für mein Leben.

In kleinen Etappenzielen denken

Trotz der Erkrankung erleben wir auch schöne Momente, unbeschwerte Momente und freuen uns auf schöne Ereignisse in der Zukunft. Das Planen ist natürlich kurzfristiger geworden, aber bestimmte Ziele helfen einem auch immer wieder, schwierige Phasen durchzustehen. Da gibt es die Familienfeiern wie Weihnachten oder Ostern oder die Geburtstage. Meine Frau hat drei Kinder und gerade freut sie sich auf die Geburt ihres zweiten Enkels. Ihr Sohn lebt noch bei uns zu Hause. Sie möchte unbedingt seinen 18. Geburtstag erleben. Das sind solche Meilensteine, die enorm wichtig sind und auf die wir dann unseren Blick richten. Und dann gibt es da noch die Zeit zu zweit, wie unseren nächsten Urlaub auf La Gomera, Ausflüge oder Interessen, die uns verbinden. Wir fahren zum Beispiel gern zusammen zu Oldtimer-Treffen. Aber auch die kleinen Unternehmungen – bei mir ist es die Gartenarbeit oder der Sport – helfen einfach, bei sich zu bleiben, Kraft zu tanken und dann füreinander da zu sein.

Sebastian: „Sich aktiv einbringen gegen die Ohnmacht“



Beistand als Freundin oder Freund

Gemeinsam in Schockstarre

Meine beste Freundin Sonja kenne ich seit der neunten Klasse. Wir sind schon ein ganzes Stück Lebensweg gemeinsam gegangen. Ich erinnere mich sehr deutlich an den Tag, als sie die Diagnose Brustkrebs erhielt: Sie sagte es mir am Telefon, als sie selbst gerade vom Arzt kam. Ich ließ alles stehen und liegen und fuhr zu meinen Eltern. Ich weiß noch, dass ich kaum Luft bekam und ihnen zurief: „Sonja hat Krebs!“ Als ich später bei ihr ankam, war sie total aufgelöst. Unter Tränen sagte sie, dass sie es nicht begreifen könne. Ich nahm sie

erst einmal fest in den Arm und sagte: „Wir schaffen das.“ Wir verbrachten den ganzen Abend zusammen, sie weinend auf dem Teppich sitzend. Wir waren alle in dieser Schockstarre. Ich dachte mir nur: Ich muss irgendwie funktionieren. Ich muss für sie da sein, ich muss mir etwas überlegen, damit ich ihr helfen kann. Alles andere war für mich erst einmal nebensächlich.

Helfen – aber wie?

Seitdem habe ich viel zu dem Thema gelesen. Ich versuche, es selbst besser zu verstehen. Ich biete ihr an, sie zu

Arztterminen zu begleiten. Oft nimmt sie das Angebot an. Als selbstständige Fußpflegerin verlege ich auch mal meine Termine oder übertrage sie meinen Mitarbeiterinnen. Ich glaube, was am meisten hilft, ist das sein. Und reden, wenn ihr danach ist. Oft ist es auch so, dass sie redet und ich ihr einfach nur zuhöre. Ich kann auch nicht immer etwas dazu sagen, weil ich oft auch keinen Rat habe. Ich ermutige sie dann: „Hör auf Dein Bauchgefühl. Hör, was die Ärzte Dir raten. In welcher Situation fühlst Du Dich am wohlsten?“ Reden hilft auch mir selbst am besten, denn oft brauche auch ich das Ohr einer dritten Person, der ich wiederum davon erzählen kann. Das ist dann mein Lebensgefährte oder meine Schwester – Menschen, die meine Freundin auch gut kennen.

Immer Thema, aber nicht das einzige Thema

Der Krebs ist eigentlich immer präsent, schon allein, weil ich immer frage: „Was gibt es Neues?“ Aber wenn sie dann sagt, momentan sei alles in Ordnung, dann frage ich auch nach Alltäglichem oder erzähle von mir. Sie sagt, sie möchte wissen, ob bei mir gerade ein Bild schief hängt an der Wand. Sie will nicht nur über die

Krankheit sprechen. Wir tauschen uns viel über Privates aus, wie es den Kindern geht oder welche Pläne gerade anstehen. Wir lachen viel, wir weinen aber auch zusammen, wir sprechen über Ängste und Sorgen. Bei uns gibt es keine Tabus. Wir reden auch über den Tod. Was passiert mit ihr, wenn sie sterben muss? Was passiert mit ihrem Sohn? Überhaupt ist ihr Sohn immer die größte Motivation, nicht aufzugeben, positiv zu bleiben, Zeit zu gewinnen. Ich versuche, sie in dieser Haltung zu bestärken und ihr Kraft zu geben.

Die eigenen Ängste verpacken

Irgendwie ist man als Freundin immer ein wenig in Alarmbereitschaft. Wenn das Telefon klingelt – gerade zu untypischen Zeiten –, schwingt immer die Angst mit, dass wieder etwas sein könnte.

Meine eigenen Ängste, dass ich sie eben auch verlieren könnte als Freundin, verpacke ich aber lieber.

Ich denke mir, das muss jetzt nicht auch noch sein. Aber es gibt manchmal Gespräche, nach denen ich selbst erstmal Frischluft benötige. Vor zweieinhalb Jahren habe ich angefangen zu joggen.



Sonja: „Wir lachen viel, wir weinen aber auch zusammen.“

Für mich ist das der Ausgleich, der mich wieder erdet und mir den Kopf freimacht. Dann ziehe ich meine Lafschuhe an, nehme den Hund mit und gehe für eine dreiviertel Stunde in den Wald. Trotzdem ist es gut so, wie es ist: Ich möchte da sein. Ich empfinde es nicht so, als würde es mir dabei schlecht gehen. Ich würde immer versuchen, für sie da zu sein, egal in wie vielen Jahren.

***Trotzdem ist es gut, wie es ist:
Ich möchte da sein.***

Zusammen Schönes erleben

Was ich aktiv machen kann, ist meine Freundin aus dem Alltag zu locken. Dann sage ich: „Heute machen wir etwas Schönes. Wir gehen ins Kino. Oder wir gehen essen.“ Wir gehen zum Beispiel regelmäßig Steak essen. Ich weiß, dass sie sich sehr darüber freut. Oder ich nehme sie mit zur Kosmetikmesse nach München. Da geht sie gerne hin und schaut sich mit mir zusammen die Neuigkeiten an. Einmal im Winter versuchen wir auch, ein gemeinsames Wochenende in den Bergen zu verbringen, nur sie und ihr Sohn und ich und meine Tochter. Ein richtiges Mutter-Kind-Wochenende, bei dem wir beide abschalten können. Einmal von zu Hause weg, das tut uns beiden immer gut.



Roche Pharma AG
Hämatologie / Onkologie
Emil-Barell-Straße 1
79639 Grenzach-Wyhlen, Deutschland

www.roche.de

© 2023

M-DE-00016069