

Frauenselbsthilfe nach Krebs 1976 – 2006

Die Fragen bleiben immer die gleichen...



Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller
Förderung der Deutschen Krebshilfe e.V.





...die Antworten ändern sich.

(Tabaluga*)

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs feiert in diesem Jahr ihr 30-jähriges Bestehen.

Wie in jedem Jahr treffen wir uns zur Bundestagung. Wir, das heißt alle Mitglieder unseres Verbandes: Junge, Neue, Alte, Erfahrene, neu Erkrankte und Geheilte, aber auch Betroffene mit einer metastasierten Erkrankung, die trotz dieser Belastung andere auf dem Weg durch die Erkrankung und durch unser Gesundheitssystem begleiten und sie von ihrer erlebten Kompetenz und ihrem Erfahrungswissen profitieren lassen.

In diesem Rahmen treffen zwei Mitglieder aufeinander, die ein interessantes Gespräch miteinander führen. Sie entdecken, dass die eine vor 30 Jahren an Brustkrebs erkrankte und die andere im Jahr 2006. Sie tauschen sich aus über damals und heute, über die Diagnose Krebs und ihre Behandlung, über ihre ganz persönlichen Ängste und über das, was sie bewegt. Während des Gesprächs stellen sie

fest, dass die Diagnose Krebs damals wie heute die gleichen Fragen aufwirft, nur die Antworten darauf haben sich im Laufe der Jahre verändert.

Im Folgenden möchten wir Sie teilhaben lassen am Austausch der beiden Frauen, der eine Zeitspanne von 30 Jahren beleuchtet.

Hinweis: Die Frauenselbsthilfe nach Krebs beschränkt sich nicht auf Brustkrebs. Die Behandlung von Brustkrebs, bei der die meisten Fortschritte zu verzeichnen sind, soll hier beispielhaft für alle Krebserkrankungen stehen.

**(Helme Heine und Gisela von Radowitz: Tabaluga, Albrecht Knaus Verlag)*

Was soll ich denn bloß machen? Wie soll 's denn nun weitergehen? Mit den Kindern, mit meinem Mann und der ganzen Familie?

1976 Die brauchen mich doch. Ich kann doch noch nicht sterben. Ich muss wieder gesund werden. Wer soll meine Kinder, meinen Mann und meinen Haushalt versorgen in der Zeit, in der ich zu krank und zu schwach bin?

Zum Glück war meine Mutter in der Nähe, wir wohnten im gleichen Ort. Sie hat mir diese Aufgaben abgenommen. Ohne sie wäre es gar nicht gegangen. Ich bin ihr heute noch dankbar dafür, denn nur so konnte ich mich darauf konzentrieren, wieder gesund zu werden und mich zu erholen.

2006 Ich war völlig geschockt, ich habe gleich an Leiden, Schmerzen und Sterben gedacht. Ich war auch nicht in der Lage, meine Pflichten als Mutter und Hausfrau zu erfüllen. In meiner Nähe wohnt allerdings niemand von meiner Familie, der mich unterstützen könnte. Aber dafür bin ich doch krankenversichert. Meine Krankenkasse übernahm die Kosten für eine Haushaltshilfe während meiner Krankenhausbehandlung und auch während meiner Anschlussheilbehandlung (AHB). Meine Ärztin und später auch die Sozialarbeiterin im Krankenhaus haben mich auf diese Möglichkeit hingewiesen.

Ich hätte gar nicht zur AHB gehen können, ohne die Kinder versorgt zu wissen. Erst hier auf der Bundestagung habe ich von der Rexrodt von Fircks Stiftung „Gesundung für krebskranke Mütter und ihre Kinder“ erfahren. Das würde ich sehr gerne in Anspruch nehmen, denn da kann ich meine Kinder mitnehmen und sie werden auch psychologisch betreut.



Was kommt denn jetzt auf mich zu? Wie werde ich behandelt?

1976 Ich spürte sofort: Du verlierst eine Brust. Über Krebs wurde zwar nicht offen gesprochen, aber jeder wusste, was die Diagnose Brustkrebs bedeutete. Mir war anfangs jedoch nicht klar, dass ich auch noch weitere Beeinträchtigungen erfahren würde.

Im Rahmen der Brustamputation wurden fast alle Lymphknoten aus meiner Achselhöhle entfernt. Eine Chemotherapie ist mir zwar erspart geblieben, denn damals war sie bei Brustkrebs nicht immer üblich. Aber die Strahlentherapie musste ich erleiden. Heute noch sind die Folgen dieser Behandlung sichtbar: Meine Haut ist gerötet oder teilweise bläulich verfärbt. Meinen Arm konnte ich nie wieder so bewegen wie vor der Strahlentherapie.

Und dann, als ich versuchte, meinen Alltag wieder aufzunehmen, stellte sich heraus, dass jede Belastung meines Armes zu einem Lymphstau führte. Dabei habe ich noch Glück gehabt, denn später erfuhr ich von anderen Brustkrebspatientinnen, die vor mir erkrankt waren, dass bei ihnen zur Sicherheit auch die Eierstöcke entfernt worden waren. Das ist mir erspart geblieben.

Ein Angebot zum Wiederaufbau meiner Brust hat mir niemand gemacht. Das war damals einfach nicht üblich.

Amputation
Entfernung der Lymphknoten
Strahlentherapie

2006 Der Knoten in meiner Brust war schon sehr groß, als ich ihn entdeckte. Daher wurde ich vor der Operation mit einer neoadjuvanten Chemotherapie behandelt. Der Krebs hat sich daraufhin zurückgebildet und meine Brust konnte erhalten bleiben. Der Arzt hatte mir im Fall einer Brustamputation einen Wiederaufbau angeboten.

In hatte gehofft, dass vielleicht nur der Sentinel-Lymphknoten (Wächterlymphknoten) entfernt werden müsste. Wenn dieser nicht befallen wäre, bliebe mir das Ausräumen der Axelhöhle erspart. Nach der neoadjuvanten Chemotherapie war das aber nicht mehr möglich, die Axelhöhle wurde ausgeräumt. Ich bekomme vorbeugend Lymphdrainage, damit sich kein Lymphödem bildet.

Nach der OP wurde die Chemotherapie weitergeführt. Bei der Strahlentherapie hatte ich Vorbehalte, aber jetzt weiß ich, dass die Radiologen sehr präzise arbeiten und eine hohe Strahleneffizienz bei minimaler Verletzung des gesunden Gewebes erreichen. Die Behandlung war nicht angenehm, aber ohne Folgeschäden.

Bei meinem Krebs wurden Hormonrezeptoren nachgewiesen. Heute werde ich mit Antiöstrogenen behandelt, das soll später auf Aromatasehemmer umgestellt werden. Eine Behandlung mit Antikörpern brauche ich nicht, denn der HER2neu-Status war negativ.

neoadjuvante Chemotherapie
brusterhaltende Operation
ggf. Sentinel-Lymphknoten
Chemotherapie
Strahlentherapie
Antiöstrogentherapie
Aromatasehemmer
Antikörpertherapie
Brustrekonstruktion

Was ist zur Zeit die beste Behandlung, die es für mich gibt? Wo bekomme ich sie?

1976 Mein Frauenarzt hatte in der Städtischen Klinik Belegbetten. Es war ganz selbstverständlich, dass ich dorthin gegangen bin. Er hat auch den Eingriff selbst vorgenommen. Ob es damals schon Tumorzentren gab, weiß ich gar nicht.



2006 Meine Frauenärztin hat die Diagnose gestellt und mich sofort an ein Brustzentrum in unserer Nähe weitergeleitet. Leider war das Krankenhaus nicht in unserer Stadt, aber sie hat mir genau erklärt, welche Vorteile es hat, sich in einem zertifizierten Brustzentrum behandeln zu lassen. Ich habe dann auch diesen Weg gewählt – obwohl mein Mann mich nicht jeden Tag besuchen konnte – weil ich dort mit Sicherheit die bestmögliche Behandlung bekommen habe.

Diese Entscheidung habe ich nie bereut, denn nicht nur die Ärzte dort hatten eine besondere Kompetenz. Auch Sozialarbeiter, Psychoonkologen und sogar die Frauenselbsthilfe nach Krebs standen mir zur Seite. Ich wurde nicht nur organisch als Brustkrebspatientin behandelt, sondern rundum betreut. Alle Fachbereiche arbeiteten Hand in Hand und nach hochwertigen Leitlinien.

Sie kümmerten sich sogar darum, wie es nach der Entlassung mit mir weitergeht. Ich habe ein klares Konzept, was zu meiner Gesundheit notwendig ist und wie ich sie unterstützen kann. Das gibt mir Sicherheit.



Wie wurde die Diagnose gestellt und gesichert? Wie sieht mein Körper nach der Operation aus?

1976 Vor der Operation wusste ich nicht, was genau geschehen würde. Ich hatte immer noch die Hoffnung, dass mein Knoten gutartig ist. Damals war es ganz normal, dass die Diagnose erst mit der Operation gestellt werden konnte. Ich hatte unterschrieben, dass ich auch mit einer Brustamputation einverstanden wäre, wenn sie notwendig sein sollte. Aber, wie es ausgehen würde, war mir nicht klar.

Mein Arzt hatte mir die Vorgehensweise erklärt. Er sagte, bei der Operation werde er das Gewebe entnehmen und zunächst einmal selbst beurteilen. Falls es ihm verdächtig erscheine, werde er es zur weiteren Beurteilung an die Pathologie in der Nachbarklinik schicken. Ich war erstaunt, dass er meinen Knoten per Taxi verschickte, aber so war es wohl üblich.

Während der Pathologie arbeitete, wurde ich in einem Vorraum zum Operationssaal in einem Dämmerzustand gehalten. Schmerzen hatte ich nicht. Die Diagnose und damit auch die Entscheidung darüber, wie der Eingriff weitergehen musste, kam per Telefon.

Als ich aus der Narkose erwacht bin, habe ich als erstes getastet: Ist meine Brust noch da?

- Operation
- Pathologische Untersuchung

Ungewissheit:

- Brusterhaltung oder Brustamputation

2006 Meine Gynäkologin hat den Knoten getastet und sofort zur Abklärung für mich einen Termin in der Brustsprechstunde im Brustzentrum vereinbart. Hier wurden sowohl eine Mammographie als auch eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Um festzustellen, aus welcher Art von Zellen der Knoten in meiner Brust bestand, erfolgte auch eine Stanzbiopsie. Das gewonnene Material wurde vom Pathologen untersucht. Seine Befunde führten dazu, dass zielgerichtet therapiert werden konnte.

In der neoadjuvanten Chemotherapie wurde mittels Computertomographie überwacht, wie sich meine Krebsgeschwulst veränderte. Nach der Chemotherapie kam dann die Operation; es war fast schon sicher, dass sie brusterhaltend durchgeführt werden konnte. Aber – um ehrlich zu sein – ein bisschen unsicher war ich dennoch.

- Mammographie
- Sonographie (Ultraschall)
- Computertomographie
- Kernspintomographie
- Stanz- oder Vakuumbiopsie
- Pathologische Untersuchung
- Festlegung des operativen Vorgehens

Sicherheit:

- Brusterhaltung oder Brustamputation



Wie lange muss ich im Krankenhaus bleiben?

1976

Ich war gut drei Wochen im Krankenhaus. Das war für mich eine schlimme Zeit, denn ich wäre lieber bei meiner Familie gewesen. Ich hätte ihren Trost und ihre Zuwendung gebraucht. Andererseits habe ich die Zeit im Krankenhaus gebraucht und für mich genutzt, um wieder auf die Beine zu kommen. Der körperliche Eingriff und die seelische Belastung haben mich doch sehr geschwächt.

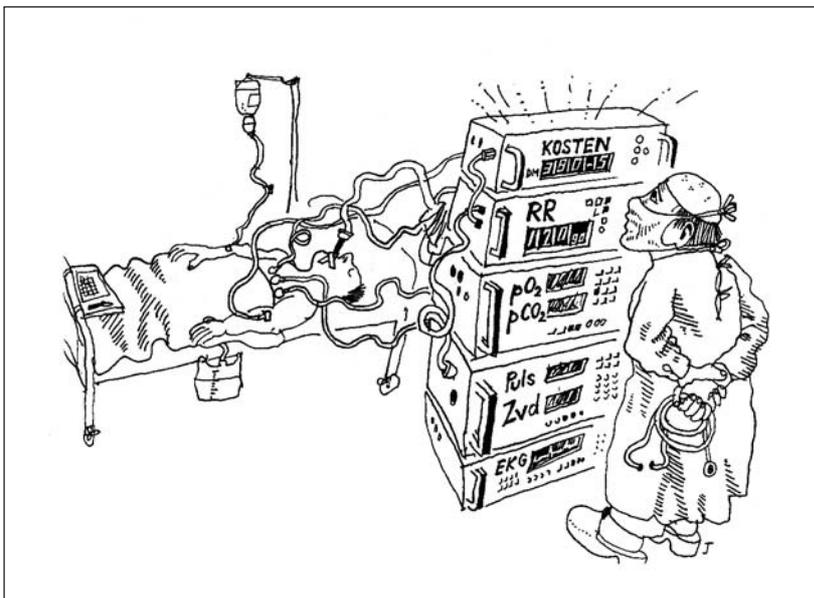
- 2 – 3 Wochen

2006

Das ging bei mir wesentlich schneller. Bereits nach fünf Tagen konnte ich wieder nach Hause, meine Operation war ja nicht so umfangreich. Fünf Tage Krankenhausaufenthalt sind heute üblich, wenn nicht gerade Komplikationen auftreten.

Aber ich brauche noch sehr viel Aufmerksamkeit und Zuwendung. Die körperliche Wunde begann rasch zu heilen, die seelischen Nöte sitzen viel tiefer und brauchen viel länger.

- 5 Tage



Was mache ich bei Haarausfall?

1976 Damals gab es noch keine spezielle Chemotherapie für uns Brustkrebspatientinnen. Trotzdem wurden einige von uns mit einer allgemein wirksamen Chemotherapie behandelt. Es war kein Problem, die Verordnung für eine Perücke zu erhalten. Leider waren die Perücken damals so schlecht gearbeitet, dass die meisten Frauen sich lieber zu Hause verkrochen, als damit in die Öffentlichkeit zu gehen. Jeder, wirklich jeder konnte sofort erkennen, dass das kein natürliches Haar war. Jeder wusste sofort: Diese Frau hat Krebs!

Aber Krebs war ein Tabuthema, darüber konnte man nicht sprechen. Die Perücke, die eigentlich ein Schutzschild sein sollte, hat uns eher isoliert. Und so war es für viele Krebspatientinnen leichter, während der Behandlungszeit nicht das Haus zu verlassen, als sich so gekennzeichnet in der Öffentlichkeit zu zeigen.

- Schlechte Versorgung mit Perücke
- Isolation

2006 Erst habe ich gehofft, dass ich eine Chemotherapie bekomme, von der die Haare nicht ausgehen. Das ging aber dann doch nicht. Gleich zu Beginn der Behandlung habe ich die Verordnung für eine Perücke erhalten. Damit bin ich gleich ins Haarstudio gegangen, damit der Friseur sehen konnte, wie meine natürlichen Haare waren und wie ich sie trug. Die Perücke wurde so aufgearbeitet, dass kaum ein Unterschied zu sehen war. Leider gibt es Billiganbieter, die qualitativ schlechte Perücken zu günstigen Preisen anbieten. Die Frauen sehen dann entsprechend aus. Unser Gesundheitssystem sieht vor, dass lediglich die Kosten für das medizinisch Notwendige von den Krankenkassen übernommen werden. Daher war ich gezwungen, einen hohen Eigenanteil zu bezahlen, um eine gute Perücke zu erhalten. Nicht jeder von uns ist das möglich.

In der Selbsthilfegruppe erlebe ich viele junge Frauen, die ganz entzückende Kopftücher statt Perücken tragen. Sie sind sehr kreativ in der Gestaltung und im Binden dieser Tücher. Einige Hersteller haben sich auf Mützen aus Baumwolle spezialisiert. Auch das sieht ganz hübsch aus und heute würde ich vielleicht so eine Lösung einer Perücke vorziehen.

- Preiswerte = schlechte Versorgung mit Perücke
- Gute Versorgung mit Perücke = hoher Eigenanteil
- Tücher und Mützen



Was mache ich, wenn eine Brust abgenommen werden muss?

1976

Das war für mich ein großes Problem. Zwar gab es Brustprothesen, allerdings bestanden diese nicht, wie heute üblich, aus Silikon. Sie waren mit Flüssigkeit gefüllt, verloren aber im Laufe der Zeit mehr und mehr an Volumen. Mir hat anfangs niemand gesagt, dass es Büstenhalter oder Badeanzüge mit eingearbeiteten Taschen für die Prothese gibt. Später erfuhr ich, dass es diese Spezialwäsche schon seit 1968 gab. Schade, dass mich, wie viele andere Frauen, diese Information nicht erreicht hat. Das hätte mir manche peinliche Situation erspart. Ich erinnere mich noch daran, wie mir bei der Gartenarbeit die Prothese aus dem Büstenhalter rutschte. Und das vor den Augen der Nachbarn!

Dabei hatten wir noch Glück. Die Frauen, die noch früher als ich erkrankten, mussten sich etwas einfallen lassen. Jede von ihnen „bastelte“ sich ihre Prothese selbst: Manche legten Herrensocken in den BH, andere befüllten kleine Säckchen mit Reiskörnern oder Watte.

- Flüssigkeitsprothese
- Mangelnde Information über Spezialwäsche



2006

Mit dieser Frage habe ich mich Gott sei Dank nicht konkret beschäftigen müssen. Das bleibt heute durch die verbesserten Operations- und Behandlungsmethoden vielen betroffenen Frauen erspart. Von den Frauen in meiner Gruppe weiß ich, dass es vielfältige Angebote von Prothesen gibt: einfache Silikonprothesen, selbsthaftende Prothesen, Prothesen, die mit Klebestreifen am Körper befestigt werden, Leichtprothesen und vieles mehr. Jede kann in diesem großen Angebot die Prothese finden, die zu ihr passt. Die Kosten hierfür trägt die Krankenversicherung.

Die Spezialwäsche für brustamputierte Frauen unterscheidet sich wenig von ganz „normalen“ Dessous. Auch diesbezügliche Bademoden sind nicht nur modisch, sondern so gearbeitet, dass man sich im Wasser oder am Strand frei und sicher bewegen kann.

Wer nicht mit einer Prothese leben möchte, hat ganz selbstverständlich die Möglichkeit, einen Brustaufbau machen zu lassen. Jeder Frau werden die unterschiedlichen Methoden des Brustaufbaus, ob mit Eigengewebe oder mit Silikon, vorgestellt. Die Frau braucht Zeit, um sich zu entscheiden, ob sie mit dem (plastischen) Chirurgen den für sie richtigen, individuellen Brustaufbau auswählen oder aber ohne Aufbau mit einer äußeren Prothese leben möchte. Die Kosten für den Brustaufbau trägt die gesetzliche Krankenversicherung.

- Silikonprothesen
- Selbsthaftende Prothesen
- Prothesen mit Klebestreifen
- Leichtprothesen
- Prothesen-Büstenhalter
- Prothesen-Badeanzüge
- Unterschiedliche Brustrekonstruktion mit Eigengewebe
- Brustaufbau mit Silikon

Warum habe ich das nicht früher gewusst?

1976

Damals gab es schon das Angebot der Krebsfrüherkennung. Ich erinnere mich daran, dass in jedem Krankenscheinheft dafür zusätzliche Vorsorgescheine eingeklebt waren. Allerdings wurde über Krebs in der Öffentlichkeit nicht so frei gesprochen wie heute. Es gab keine Aufklärungskampagnen, die dazu aufriefen, an der Früherkennung teilzunehmen. Wenn ich darüber nachdenke, wird mir klar, dass es für viele Frauen – gerade für die älteren – nicht üblich war, zum Frauenarzt zu gehen, solange es dafür keinen direkten Anlass gab. Es waren eher die jungen Frauen, die wegen der Empfängnisverhütung oder in der Schwangerschaft regelmäßig zum Gynäkologen gingen und dann gleichzeitig die „Vorsorge“ mitmachen ließen.

- Vorsorgeschein

Gynäkologische Früherkennung

- Ab dem 20. Lebensjahr: einmal jährlich eine Untersuchung der inneren und äußeren Geschlechtsorgane mit Durchführung einer Abstrichuntersuchung
- Ab dem 30. Lebensjahr: Tastuntersuchung der Brust und Inspektion auffälliger Hautareale
- Vom 50. bis zum 69. Lebensjahr: alle zwei Jahre Mammographie-Screening (noch nicht überall möglich)

2006

Heute ist jedem bewusst, wie wichtig Früherkennung ist – ohne dass konkrete Handlungen daraus folgen würden. Insbesondere wir Frauen wissen, dass die regelmäßige Teilnahme an Früherkennungsmaßnahmen unser Leben retten kann. Es ist auch ganz normal, dass diese Themen in allen Medien dargestellt und besprochen werden. So ist heute beispielsweise das Mammographie-Screening in aller Munde. Heute kann niemand mehr sagen: Das habe ich nicht gewusst. Trotzdem nehmen immer noch viel zu wenige diese Angebote an.

- Früherkennungsangebote
- Aufklärungskampagnen in allen Medien
- Mammographie-Screening

Darmkrebs-Früherkennung

- Ab dem 45. Lebensjahr: Tastuntersuchung des Enddarms
- Ab dem 50. Lebensjahr: jährlich Test auf verborgenes (okkultes) Blut im Stuhl
- Ab dem 55. Lebensjahr: Darmspiegelung, nach 10 Jahren Wiederholung möglich

Prostata-Früherkennung

- Ab dem 45. Lebensjahr: jährlich Tastuntersuchung der Prostata sowie Inspektion des äußeren Genitals und auffälliger Hautareale

Hautkrebs-Früherkennung

- Noch nicht als eigenständige gesetzliche Leistung! Inspektion der Haut enthalten in gynäkologischer und Prostatakrebs-Früherkennung.

Ist die Erkrankung heilbar? Muss ich bald sterben?

1976 Diese Frage hat mich nach der Diagnose am meisten beschäftigt. Ich hatte aber nicht den Mut, sie dem Arzt zu stellen – er wiederum hat nie versucht, mit mir darüber zu reden. Dabei hatte ich solche Angst; damals war in meinem Kopf verankert: Eine Krebserkrankung überlebt man nicht!

Damals herrschte die patriarchalische Arzt-Patienten-Beziehung vor, der Arzt sagte an, was gemacht wurde. Patienten haben keine Fragen gestellt. Weder in den Medien noch in den Familien oder zwischen Arzt und Patient wurde über Krebs gesprochen.

Unausgesprochenes und Phantasien waren schlimmer als die Wirklichkeit.

2006 Auch meine Gedanken kreisten um diese Frage. Ich konnte sie aber aussprechen. Die Psychoonkologen im Brustzentrum haben mir dabei sehr geholfen. Sie haben mich ermutigt, auch diese Frage den Ärzten zu stellen und mich damit auseinanderzusetzen. Mein Onkologe hat die Bedeutung meiner Erkrankung und die Prognose, die ich habe, ganz ruhig mit mir besprochen. Das half mir, die bedrohliche Situation einzuordnen und gab mir das Gefühl, das Ruder für meine weitere Lebensreise in meinen Händen zu behalten.

Vielleicht ist es für mich heute leichter als für Dich damals: Heute wird allgemein über Krebs gesprochen, ständig ist das Thema in allen Medien, ständig wird über Fortschritte berichtet und in vielen Fällen ist Krebs heilbar. Arzt und Patientin treffen im Verlauf der Therapie gemeinsam die notwendigen Entscheidungen (Shared Decision Making SDM oder Partizipative Entscheidungsfindung PEF).



Nessaja überlegte lange. Es waren keine einfachen Fragen, die der kleine Drache ihr stellte. Aber was war schon einfach, wenn es um Leben oder Tod ging?

(Tabaluga)

Mit wem kann ich darüber sprechen?

1976

Ich konnte damals nur mit meinem Mann über meine Krebserkrankung sprechen. Je länger aber die Therapie und die Nebenwirkungen unseren Alltag bestimmten und zur Belastung wurden, um so mehr haben wir beide uns zurückgezogen, um uns gegenseitig zu schonen. Erst viel später haben wir aufarbeiten können, dass uns gerade das nicht gut getan hat.

Im Freundes- und Bekanntenkreis habe ich sehr schnell erfahren, dass ich sie mit solchen Gesprächen überforderte. Ich hatte das Gefühl, alle sprechen über mich, aber niemand mit mir. Es kam vor, dass Bekannte die Straßenseite wechselten, wenn sie mich sahen, nur um nicht mit mir reden zu müssen.

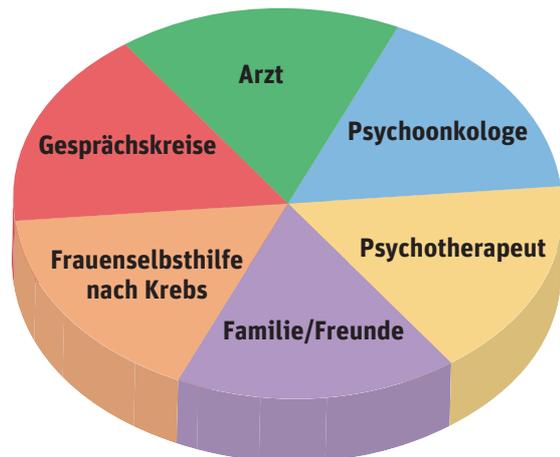
Auch im Krankenhaus und später während meiner Nachsorge- und Festigungskur gab es keine Gesprächsangebote. In der Reha fragte mich eine Frau: „Dürfen denn Krebspatienten hier auch ins Wasser?“ Eine Wäscherei in dem kleinen Ort nahm die Wäsche von Krebspatienten nicht an.

Es war für mich wie eine Erlösung, als ich zur Gruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs kam. Endlich konnte ich frei über das sprechen, was mich bewegte. Alles war normal, ich konnte mich wiederholen, ohne unterbrochen zu werden und ohne an mir zweifeln zu müssen.

- Tabuthema

2006

Mein Mann, meine Familie, aber auch meine Freunde haben das Gespräch mit mir gesucht. Über Krebs zu sprechen, ist heute selbstverständlich. Sowohl der Arzt als auch der Psychoonkologe im Brustzentrum haben sich Zeit für meine Ängste und Sorgen genommen. Sie haben offen mit mir über meine Erkrankung gesprochen. Zusätzlich konnte ich hier die ersten Kontakte zur Frauenselbsthilfe nach Krebs knüpfen und mich mit betroffenen Frauen austauschen. Während meiner Anschlussheilbehandlung gab es spezielle Gesprächskreise und das Angebot für Einzelgespräche.



Was habe ich falsch gemacht?

1976 Ich war mir keiner Schuld bewusst, dennoch erhielt ich unterschwellig immer wieder die Botschaft: selbst schuld! Damals nahm man noch an, dass es bestimmte Persönlichkeitstypen gibt, bei denen zwangsläufig Krebs entstehen muss. Man lebte „falsch“ und deshalb wurde man krank. Es bestand auch der Verdacht, dass nur die Menschen an Krebs erkranken, die sich falsch ernährten. Es war schwer für mich, mit dieser vermeintlichen Schuld zu leben. Heute weiß ich es besser.

- Krebstyp
- Krebsdiät

2006 Diese Frage habe ich mir rasch beantworten können. Die Vorurteile kenne ich noch, sie haben sich zum Glück als unhaltbar erwiesen. Heute weiß man, dass es keine Schuld, wohl aber Risikofaktoren gibt, die den Ausbruch einer Krebserkrankung begünstigen können. Deshalb wird ein gesundheitsbewusster Lebensstil propagiert: Nikotin und Alkohol meiden, sich vollwertig ernähren und ausreichend bewegen. Dennoch hat es mir gut getan, als die Fachleute klar ausgesprochen haben, dass niemand seine Krebserkrankung selbst verschuldet hat.

- Bekannte Risikofaktoren meiden



Was mache ich, wenn ich große Schmerzen bekomme?

1976 Nach meiner Operation hatte ich fast ein Jahr lang starke Schmerzen. Immer wieder habe ich meinen Gynäkologen und meinen Hausarzt darüber informiert. Ich erhielt keine Schmerzbehandlung, nur den Hinweis, ich müsse Geduld haben, das verginge schon wieder.

- Keine Schmerzbehandlung
- Unverständnis

2006 Für mich persönlich war es kein Problem, im Brustzentrum und im Rahmen des Disease-Management-Programms (DMP) Brustkrebs, an dem meine Gynäkologin teilnimmt, eine ausreichende Schmerzbehandlung zu bekommen. So habe ich mir auch in der Akutphase meiner Erkrankung eine gute Lebensqualität bewahren können.

Obwohl mit dem 3-Stufen-Schema der Weltgesundheitsorganisation WHO, das bereits vor 20 Jahren festgeschrieben wurde, Schmerzen weitgehend vermieden werden können, wird bis heute viel zu wenig Gebrauch davon gemacht.

Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs wissen auch über die Möglichkeiten der Schmerztherapie Bescheid und geben ihr Wissen an andere Betroffene weiter.

Schade allerdings, wenn sie erst spät den Weg zur Frauenselbsthilfe nach Krebs finden und von manchen Informationen nicht mehr selbst profitieren können.

- Schmerzbehandlung: 3-Stufen-Schema WHO
 1. Stufe: opiatfreie Therapie
 2. Stufe: schwach wirksame Opiate
 3. Stufe: stark wirksame Opiate und Medikamente, die die Schmerzwahrnehmung verändern (z.B. Antidepressiva)



Wie komme ich mit meiner großen Angst zurecht? Wer versteht mich?

1976 Wir waren damit ziemlich allein, meine Familie und ich. Gesprächsangebote aus dem Medizinsystem gab es nicht – auch nicht während meiner Nachsorge- und Festigungskur. Ich habe mich Stück für Stück – von Nachsorgetermin zu Nachsorgetermin – in das normale Leben zurückgetastet. Die Angst verging immer dann ein wenig mehr, wenn die Nachsorgeuntersuchungen keinen Befund ergaben. Auch mein behandelnder Arzt stand meiner Angst hilflos gegenüber, er meinte: „Wir müssen jetzt fünf Jahre lang die Luft anhalten.“

- Kein Gesprächsangebot



2006 Das ist für mich heute leichter. Die Psychoonkologie ist in Leitlinien und dem Strukturierten Behandlungsprogramm (DMP) Brustkrebs fest verankert. Damit wird den psychischen Belastungen begegnet, die von der Diagnose Krebs, der Therapie, den Therapiefolgen und Nebenwirkungen hervorgerufen werden.

Meine Angst ist nach wie vor da. Sie ist aber schwächer geworden, weil ich sie bearbeiten kann. Ich hole mir professionelle Unterstützung, um sie ganz zu bewältigen. Zweimal wöchentlich gehe ich zu einer Psychotherapeutin. Für mich war die Erkenntnis wichtig, dass Angst in dieser Situation etwas ganz Normales ist.

Erleichternd ist, dass die Frauen in meiner Selbsthilfegruppe auch von dieser Angst berichten, sie aber überwunden haben. Mir ist klar, dass es ein langer Weg ist, den ich zu bewältigen habe, aber das Beispiel der anderen Frauen macht mir Mut.

- Leitlinien
- Strukturiertes Behandlungsprogramm (DMP) Brustkrebs
- Psychoonkologie
- Frauenselbsthilfe nach Krebs

*„Aller guten Dinge sind drei“, sagte Nessaja.
„Wieso drei?“, fragte Tabaluga. „Es gibt Feuer und Eis. Was ist das dritte?“
„Das Leben“, antwortete Nessaja.
„Das Leben braucht beides, das Feuer und das Eis.“*

(Tabaluga)

Was kann ich gegen die Nebenwirkungen tun?

1976 Nebenwirkungen musste ich damals einfach hinnehmen. Zwar hatte ich keine Chemotherapie, aber auch die Strahlentherapie ist anstrengend und ermüdend gewesen. Geholfen hat mir nicht das Medizinsystem, geholfen haben mir damals Spaziergänge mit meinem Hund und die Hoffnung, dass es irgendwann besser wird.

- Keine Angebote

2006 Ich wurde schon zu Beginn der Behandlung darauf hingewiesen, welche Nebenwirkungen auftreten könnten. So war ich von Anfang an mit meinen Ärzten im Austausch darüber. Ich habe gelernt, dass diese Gespräche wichtig sind, denn nur wenn ich meinen Ärzten mitteile, wie es mir geht, können wir gemeinsam Strategien zur Linderung meiner Beschwerden finden. Ich muss es ja aushalten können und meinen Teil zur Erreichung des Therapiezieles beitragen, sonst kann es nicht gelingen.

Vor den Arztterminen habe ich mir Notizen gemacht, damit ich nichts vergesse. Denn der Arzt ist auf meine umfassenden Informationen angewiesen, wenn er mich gut behandeln will. Es hat ein wenig gedauert, bis wir die optimale Therapie für die Nebenwirkungen der Chemotherapie gefunden haben, aber dann war sie gut für mich zu ertragen.

- Aufklärung vor der Behandlung
- Intensive Arzt-Patienten-Gespräche
- Individuelle Therapie der Nebenwirkungen



Bin ich nach der Operation noch ganz Frau?

1976 Das war für mich ein großes Problem nach der Brustamputation. Ich hatte große Angst, dass mein Mann damit nicht zurecht kommt – eine Brustrekonstruktion wurde uns damals ja nicht angeboten. Ich weiß aber nicht, ob ich das überhaupt gewollt hätte, ob ich mit so einem Fremdkörper in mir zurechtgekommen wäre. Doch mein Mann war dabei, als ich nach der Operation zum ersten Mal die Narbe angeschaut habe. Er ist ganz behutsam und natürlich damit umgegangen. Er hat zu mir gehalten und mich unterstützt, mein verändertes Körperbild anzunehmen. Das war mir wichtig und gab mir die Kraft, mich selbstbewusst mit einer Brust zu bewegen und mich durchaus als vollwertige Frau zu fühlen.

2006 Ich fühle mich ganz als Frau – nicht nur deshalb, weil meine Brust erhalten werden konnte. Ein Makel mag die Operationsnarbe schon sein, aber sie beeinträchtigt mich, mein Denken und Fühlen in keiner Weise.

Wir Frauen haben heute ganz allgemein ein anderes Selbstbewusstsein als damals; wir haben eine (bessere) Ausbildung erhalten und uns im Berufsleben beweisen können. Trotzdem überlege ich manchmal: Was hättest du getan, wenn du eine Brust verloren hättest? Das Bild der Frau ist heute so sehr geprägt von Äußerlichkeiten und von den Medien. Mir fällt das insbesondere am Zeitungskiosk auf, wenn ich die Titelbilder der Magazine sehe. Ich finde es schrecklich, dass Frauen oft nur auf ihre Brüste reduziert sind, wir haben so viel mehr zu bieten.



Wer versteht mich? Wie verkrachte ich all das? Wer hilft mir?

1976 Meine behandelnden Ärzte waren auf die körperlichen Aspekte meiner Krankheit festgelegt.

Die Menschen in meinem Umfeld haben mich damals bedauert, bemitleidet, aber nicht verstanden. Irgendwann erstarben dann auch die Gespräche über meine Krankheit.

Erst als ich zur Frauenselbsthilfe nach Krebs kam, begriff ich, woran das lag: Wirklich verstehen konnten mich nur die Menschen, die Gleiches oder Ähnliches erlebt hatten. Die Betroffenen konnten nachfühlen, wie es mir ging. Es war wichtig zu erfahren: Das, was ich fühle, ist normal! Aber noch wichtiger waren diese Menschen selbst, die mir zeigen konnten, dass auch Krebspatienten ein erfülltes, glückliches Leben führen können. Heute weiß ich, diese Lebensqualität ist anders als früher, aber nicht schlechter.

2006 Ich weiß nicht, ob mich die Ärzte und Psychoonkologen im Brustzentrum verstanden und meine Ängste und Nöte ernst genommen haben. Sie haben jedenfalls mit mir darüber gesprochen.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs, zu der ich bereits im Krankenhaus Kontakt hatte, hat mir neue Perspektiven eröffnet. In Gesprächen und im Miteinander mit anderen Betroffenen lerne ich allmählich, mit meiner Erkrankung zu leben. Auch ich habe die Erfahrung gemacht, wie wichtig es ist, Menschen zu treffen, die ebenfalls an Krebs erkrankt sind und die Krankheit schon mehr bewältigt haben als ich zum jetzigen Zeitpunkt. Keiner kann mir so glaubhaft die Perspektive auf eine neue, gute Lebensqualität eröffnen wie jene, die sie selbst schon erreicht haben.



Wo finde ich Hilfe?

1976

Selbsthilfe war 1976 noch kein sehr bekannter Begriff. Wie ich zur Frauenselbsthilfe fand, ist bezeichnend für die Zeit damals. Täglich fuhr ich in einem Taxi zur Strahlentherapie. Der Taxifahrer wies mich darauf hin, dass es in unserer Stadt „so etwas“ gibt. Mehr wusste er allerdings nicht. Ich habe mich dann auf die Suche begeben: Niemand konnte mir genaue Auskunft geben, auch nicht die Stadtverwaltung. Da ich aber hartnäckig nachfragte, hat man mich mit der Sozialstation verbunden – und dort erhielt ich endlich Auskunft.

- Zufällige Hinweise

2006

Die Selbsthilfe hat heute einen festen Platz als Partner im Medizinsystem. Es besteht ein Kooperationsvertrag mit dem Brustzentrum, in dem ich behandelt wurde. Dort erhielt ich dann auch den Hinweis auf die Frauenselbsthilfe nach Krebs und konnte schon im Krankenhaus erste Gespräche führen. Der Kontakt war geknüpft und das machte den ersten Besuch in unserer Gruppe sehr leicht für mich.

- Partner im Medizinsystem
- Kooperationsverträge mit Kliniken
- Früher erster Kontakt

6-Punkte-Programm der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Wir wollen...

1. Krebskranke psycho-sozial begleiten

durch menschliche Zuwendung in Einzelgesprächen und Aussprache in Selbsthilfegruppen – gemeinsam lernen, mit Krebs zu leben

2. helfen, die Angst vor weiteren Untersuchungen und Behandlungen zu überwinden

Vermitteln von Hoffnung durch persönliche Erfahrung und eigenes Erleben

3. Vorschläge zur Stärkung der Widerstandskraft geben

aktuelle Vorträge von Fachleuten aus den verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens, u.a. Ernährung, Bewegung

4. die Lebensqualität verbessern helfen

Hilfe zur Selbsthilfe, Überwindung von Isolation, Förderung der Kreativität

5. informieren über soziale Hilfen, Versicherungs- und Schwerbehindertenrecht

(Anschlussheilbehandlung, Rehabilitation, Pflegeversicherung, Rente u.v.a.m.)

6. die Interessen Krebskranker sozial- und gesundheitspolitisch vertreten.

Habe ich Rechte? Wer schützt mich?

1976 Patientenrechte waren mir damals nicht bekannt. Es war ganz normal und üblich, seinem Arzt in jeder Beziehung voll zu vertrauen. Er entschied, welche Therapie die richtige ist. Ein Mitspracherecht gab es nicht. Niemand wäre auf die Idee gekommen, sich eine zweite Meinung einzuholen. Befunde, beispielsweise vom Röntgenologen, wurden nicht mir selbst, sondern ausschließlich meinem behandelnden Arzt mitgeteilt. Heute nennt man diese Vorgehensweise das „Paternalistische Modell“.

- Paternalistisches Modell

2006 Patientenrechte sind Menschenrechte! Zum Glück sind sie heute den mündigen Patienten bekannt. Erst 2002 wurden sie bei der Generalversammlung der Europäischen Krebsgesellschaften in Oslo endgültig festgeschrieben. Das BMG hat eine Broschüre „Patientenrechte in Deutschland“ herausgegeben.

Meine Rechte auf medizinische Versorgung, Information, Selbstbestimmung, Vertraulichkeit und Schutz meiner Privatsphäre sind mir durchaus bewusst, auch das Recht auf Beschwerde. Und das Recht auf eine zweite Meinung gehört heute ganz selbstverständlich dazu. Die Selbsthilfeorganisationen haben sich lange Jahre dafür eingesetzt, heute profitieren wir alle davon. Diese Rechte haben zu einer anderen Arzt-Patienten-Beziehung geführt und ermöglichen die gemeinsame Entscheidung im Sinne von Shared Decision Making (SDM).

- Patientenrechte
- Shared Decision Making (SDM)

Rechte von Krebspatienten auf einen Blick

- **Patientenrechte als Menschenrechte**
Sie haben das Recht auf körperliche und psychische Unversehrtheit, auf Würde, auf Respekt Ihrer Privatsphäre, auf Respektierung Ihrer moralischen, kulturellen, philosophischen, ideologischen und religiösen Wertvorstellung sowie darauf, nicht diskriminiert zu werden.
- Ihr Recht auf medizinische Versorgung
- Ihr Recht auf Information
- Ihr Recht auf Selbstbestimmung
- Ihr Recht auf Vertraulichkeit und Schutz der Privatsphäre
- Ihr Recht auf Beschwerde

Trotz allem – Warum ausgerechnet ich?

1976 Damals dachte ich: warum ich? Das ist ungerecht! Ich war auf die Möglichkeit, an Krebs zu erkranken, nicht vorbereitet. Krebs ist das, was die anderen bekommen, ich war doch immer gesund!

Krebs war ein Tabuthema, deshalb war mir nicht bekannt, wie viele Menschen daran erkrankten. Ich ging davon aus, dass es nur ganz wenige trifft und dass ich etwas falsch gemacht habe.

Ich habe erkennen müssen, dass sich die Frage nach dem „Warum?“ nicht beantworten lässt. Sie sollte eher in ein „Wozu?“ umgewandelt werden. Die Krankheit hat mich gezwungen, über mein Leben nachzudenken. Sie hat mir die Aufgabe gestellt, mich mit der veränderten Lebenssituation auseinanderzusetzen und sie als Herausforderung anzunehmen. Dabei hat es mir geholfen, meine Wertvorstellungen zu reflektieren, mich mit den Sinnfragen des Lebens zu beschäftigen und mein spirituelles Denken und Handeln zu hinterfragen. Ich fühle mich heute absolut wohl in diesem veränderten Leben. Es war ein langer und tränenreicher Prozess, bis ich es annehmen konnte. Die Krebserkrankung hat mich manche Lektion gelehrt – ich hoffe, das Leben hält noch viele Lektionen für mich bereit.

2006 Diese Frage schwappt immer wieder mal in mein Bewusstsein. Ich bin dabei, Bilanz zu ziehen über mein Leben. Viele Fragen beschäftigen mich, auf die ich noch keine Antwort gefunden habe. Ich brauche Zeit, es ist alles noch viel zu frisch und neu. Zu unerwartet hat mich diese Erkrankung getroffen.

Ich bin wohl auf dem gleichen Weg der Auseinandersetzung, den Du damals beschritten hast. Ich bin dankbar, dass ich in der Frauenselbsthilfe nach Krebs auf Menschen gestoßen bin, die diesen Weg schon gegangen sind. Sie können meine Gedanken begleiten, mir Schritt für Schritt weiterhelfen und Orientierung geben.

Wenn ich doch auch noch 30 Jahre leben könnte und auf ein so glückliches und erfülltes Leben zurückschauen könnte wie Du!

„Ich vermute, du bist hier, um herauszufinden, wer du bist und woher du kommst“, sagte Nessaja. Tabaluga nickte erstaunt. Wieso wusste sie das? „Und wenn du das Woher gefunden hast, was dann?“

„Das weiß ich nicht“, sagte er. Sie überhörte es und wiederholte:

„Was dann? Dann wirst du sicherlich nach dem Wohin suchen. Und wenn du das weißt, dann wirst du nach dem Warum fragen: Warum werde ich geboren? Warum lebe ich? Warum sterbe ich? Dein ganzes Leben wirst du auf der Suche nach einer Antwort sein. Und wenn du am Ende glaubst, die Lösung gefunden zu haben, dann wirst du feststellen, dass du dich verändert hast oder die Zeit, in der du lebst. Die Antworten ändern sich. Die Fragen bleiben immer die gleichen.“

(Tabaluga)

Impressum

Herausgeber:

Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e.V.,
Der Bundesvorstand

Gestaltung:

Conny Koepl · vice versa, Köln

Text:

Hilde Schulte, Ulla Knapp, Christine Kirchner

Bildnachweis:

istockphoto, Conny Koepl, Medical Tribune,
photocase

Druck:

Dietz Druck, Heidelberg

©August 2006, Frauenselbsthilfe nach Krebs,
Bundesverband e.V.

**Wir danken der Deutschen Angestellten-
Krankenkasse (DAK) für die finanzielle Unter-
stützung zur Realisierung dieser Broschüre.**

Tabaluga flüchtete ans Meer. Der Horizont gab ihm Balance, er berauschte sich an Wellen und Wind und war erfüllt von fremden Gerüchen.

Nirgendwo ist man so allein und doch so eingebettet in die Natur wie am Meer. Man wird wieder zum Kind. Der Verstand kann sich erholen, die Sinne dürfen sich ausleben. Die Zeit wird abgelöst durch die Gezeiten. Probleme werden in das richtige Maß gerückt. Die Liebe wächst.

(Tabaluga)



**Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.**

Bundesgeschäftsstelle · Haus der Krebs-Selbsthilfe

Thomas-Mann-Str. 40 · 53113 Bonn

Telefon: 0228 - 33 88 9 - 400

Telefax: 0228 - 33 88 9 - 401

E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Internet: www.frauenselbsthilfe.de