



Sie sind dran!

Hilfreiche Informationen
für Angehörige
schwer Erkrankter

2. Auflage

INHALTSVERZEICHNIS

- 03 EINLEITUNG
- 06 GEFÜHLE – MEINE, SEINE, IHRE
- 10 UMGANG MIT GEFÜHLEN UND MITEINANDER
- 13 REDEN, ABER WIE?
- 17 PAARBEZIEHUNG
- 20 SEXUALITÄT
- 24 FREUNDE UND FAMILIE
- 26 SELBSTHILFEGRUPPEN, GESPRÄCHSANGEBOTE UND INFORMATIONEN ÜBER DIE KRANKHEIT
- 27 WAS KANN ICH FÜR MICH TUN?
- 34 WEITERFÜHRENDE LITERATUR / ANGEBOTE

Autorin

Frau Dr. med. Maike Beuke, Fachärztin für Urologie und Andrologie
www.urologenpraxis.net

EINLEITUNG



Liebe Angehörige,

schön, dass Sie diesen Ratgeber zur Hand nehmen und sich informieren. Denn hier geht es um Sie! Ist Ihr:e Partner:in schwer erkrankt? Dann finden Sie hier viele hilfreiche Informationen und nützliche Anregungen für den Umgang mit dieser neuen Lebenssituation.

Hier stehen Sie im Mittelpunkt. Auch wenn Sie nicht direkt erkrankt sind, trifft Sie die Diagnose ebenso. Es wird sich viel um die:den Erkrankte:n gekümmert – was gut und richtig ist. Die Angehörigen jedoch bleiben mit ihren Sorgen und Ängsten oft allein.

Wichtig zu verstehen ist, dass sich eine schwere Erkrankung auf sämtliche Lebensbereiche auswirken kann. Der gesamte Alltag verändert sich: nicht nur der, der Patienten:innen, sondern auch der aller Beteiligten. Diese Veränderungen beziehen sich auf ganz unterschiedliche Bereiche, von der Organisation von Arztterminen über Finanzierungssorgen bis hin zur Sexualität. Häufig besteht zudem noch das Problem, dass über viele Sorgen nicht gesprochen wird, weil die Kommunikation aufgrund der Erkrankung belastet ist.

Bitte nehmen Sie die in der Broschüre aufgegriffenen Themen und Schwerpunkte als Angebot oder Hilfestellung wahr. Diese sollen dazu dienen, Ideen anzustoßen und bei Bedarf zu vertiefen.

Wie geht es Ihnen?

Angehörige stellen ihre Bedürfnisse oft zurück. Ihre eigenen Probleme erscheinen ihnen zunächst oft unbedeutend, angesichts der schweren Erkrankung einer geliebten Person.

ABER: Sie und Ihre Interessen sind wichtig.

Sie haben gerade eine Doppelrolle: Sie sind eine wichtige seelische Unterstützung, aber Sie sorgen sich vielleicht auch darum, wie es im Alltag weitergeht und was die Zukunft bringt. Sie werden oft nach dem Befinden des:der Erkrankten gefragt, jedoch weniger, wie es Ihnen geht. Häufig wird der Kampf gegen die Erkrankung so zentral, dass vieles andere dabei erst einmal unwichtig erscheint. Organisatorische Gründe können dazu führen, dass Ihre eigenen Interessen und Hobbys, die auch zur Entlastung des Alltags beigetragen haben, nicht mehr ausgeübt werden. Oder Sie haben ein schlechtes Gewissen, sich trotz der Situation eine Auszeit zu gönnen.



Diese Gefühle und Veränderungen des Lebens können dazu führen, dass Sie selbst durch die Belastung krank werden. Überreizung, Schlafprobleme, depressive Stimmungen – eine ganze Reihe von möglichen Folgen kann auftreten. Gerne möchten wir Ihnen ein paar Hilfestellungen geben, die Ihnen helfen sollen, damit umzugehen. Hierzu gehört, die Hintergründe des Empfindens und des Verhaltens zu verstehen und auch herauszufinden, was Ihnen helfen kann.

Bitte scheuen Sie sich auch nicht, Ihre Gedanken mit dem:der behandelnden Ärzt:in zu teilen!

GEFÜHLE – SEINE, MEINE, IHRE

Eine schwere Erkrankung kann eine ganze Palette von Gefühlen hervorrufen, teils auch stark schwankende Empfindungen. Hoffnung und Zuversicht können in Ängste und Sorgen umschlagen – hierzu braucht es nicht einmal einen konkreten Anlass. Diese Umstände machen es so schwierig, den aktuellen Gefühlszustand des anderen zu erkennen und richtig damit umzugehen. Wenn sich der:die Partner:in zurückzieht, kann dies sowohl dem Bedürfnis nach Ruhe als auch einer depressiven Phase entsprechen.

Mitgefühl

Hier gilt: Mitfühlen statt Mitleiden. Mitleid beinhaltet eine starke emotionale Einbindung. Das kann zu Erschöpfung führen und ein Helfen erschweren. Mitfühlen dagegen bedeutet, sich in die Lage des anderen hineinzusetzen, um ihr:sein Empfinden und Erleben in der Situation besser zu verstehen.

Selbstwertgefühl

Durch die körperlichen und seelischen Auswirkungen der Krankheit kann das Selbstwertgefühl der Betroffenen stark eingeschränkt sein. Dies resultiert zum Beispiel aus der Besorgnis, dem anderen zur Last zu fallen, oder in dem Empfinden einer Nutzlosigkeit und einer möglichen geringeren Attraktivität. Selbstbestimmung, Intimsphäre und persönliche Würde gehen bei zunehmender Hilfsbedürftigkeit und durch die vielen notwendigen Untersuchungen womöglich verloren. Den:die Partner:in damit nicht zu „belasten“, kann dazu führen, dass die eigenen Sorgen und Ängste verborgen oder verleugnet werden. Entmutigende Informationen werden verheimlicht, die erkrankte Person mag sich positiver zeigen, als sie sich fühlt.



Schuld

Das Gefühl oder der Gedanke, für den anderen eine Belastung zu sein, sorgt oft für Schuldgefühle. Das Gefühl, den anderen im Stich zu lassen, mögliche Versprechen nicht einhalten zu können, oder auch selbst schuld an der Erkrankung zu sein – diese Emotionen anzusprechen erfordert eine Menge Mut, auch sich selbst gegenüber.

Ängste

Für die Betroffenen ist oft eine Hauptangst, dass die Erkrankung wiederkommt. Damit ist auch die Angst vor einer negativen Botschaft durch den:die Ärzt:in verbunden. Die kleinsten Unregelmäßigkeiten oder Beschwerden können Panik auslösen. Oft versuchen diejenigen, die unter der Angst leiden, sich nichts anmerken zu lassen, um ihr Umfeld nicht zu beunruhigen. Angst vor Überforderung und Versagen kann entstehen, weil man sich um den:die Partner:in kümmern möchte.

Wut / Ärger

Akzeptieren Sie, dass Sie auch negative Gefühle, wie zum Beispiel Wut, gegenüber Ihrem: Ihrer Partner:in aufbauen können. Dies erklärt sich durch Ihre Machtlosigkeit in einer schwierigen Situation. Sie möchten so viel tun und können doch oft so wenig ändern. Manchmal kann man diesen Ärger gegenüber der betroffenen Person nicht verbergen und hat dann später ein schlechtes Gewissen. Verzeihen Sie sich Ihr Verhalten, lassen Sie zu, dass Ihnen das passieren darf. Andernfalls belastet Sie dies noch zusätzlich.

Vergessen Sie nicht: Sie arbeiten als Team gegen das Problem, nicht gegeneinander.

Trauer

Manche Verhaltensweisen Ihres Gegenübers können Sie traurig stimmen. Ablehnendes Verhalten, verletzende Worte – auch wenn es schwerfällt, sollten Sie diese nicht überbewerten oder gar persönlich nehmen. Denn oft stecken Sorgen, die Ungewissheit, wie es weitergeht, sowie Hilflosigkeit oder Machtlosigkeit dahinter – bei allen Beteiligten.

Einsamkeit

Selbst umgeben von Freunden:innen und Familie kann man sich einsam fühlen – weil man nicht die passenden Worte für seine Empfindungen findet. Diese Gefühle zu erkennen, zuzulassen und damit umzugehen, ist ein ganz wichtiger Aspekt in all unserem Handeln und Denken – und ganz besonders in schwierigen Situationen, wie der Erkrankung eines uns nahestehenden Menschen. Die Konfrontation mit einer schwerwiegenden, vielleicht sogar lebensbedrohlichen Erkrankung löst in der Regel heftige Gefühle aus. Der Diagnoseschock wird von vielen zunächst als Sturz aus der Wirklichkeit erlebt.



Hören Sie in sich hinein und erkennen Sie Ihre eigenen Empfindungen. Lassen Sie Raum zum Wahrnehmen, zur Einkehr und zur Reflektion.

Ein schöner Gedanke dazu, den wir von einem Patienten übernommen haben, lautet: „Den Gedanken Raum geben“.

UMGANG MIT GEFÜHLEN UND MITEINANDER

Oft ist es Ihnen vielleicht möglich, sich Ihrem/Ihrer Partner:in gegenüber mitfühlend und geduldig zu zeigen. Ein anderes Mal weichen Sie aus oder wehren ab. Möglicherweise gehen Ihnen gelegentlich auch die Nerven durch, oder Sie sind generell unsicher, wie Sie sich verhalten sollen. Solche Reaktionen sind normal, es gibt kein Richtig oder Falsch. Entscheidend ist, dass Sie Ihre Gefühle wahrnehmen und zulassen, unabhängig davon, ob sie Ihnen angenehm oder unangenehm sind.

Die Angst wird weniger, wenn man sich mit ihr auseinandersetzt

Gerade zu Beginn neigen Betroffene mit der Diagnose zur Verdrängung und Ablenkung. Auf lange Sicht müssen sich aber alle Parteien ihren Ängsten stellen.

Hier helfen Fragen: Wovor genau habe ich Angst? Wovor hast du am meisten Angst? Wer oder was kann mir/dir in einer solchen Situation helfen und was nicht? Wer ist der:die richtige Gesprächspartner:in: Ein:e Freund:in, der:die Partner:in oder der:die Ärzt:in? Damit kann eine gewisse Kontrolle zurückgewonnen werden. Pläne für verschiedene Szenarien können ein Gefühl von Sicherheit geben.

Dies gilt auch für die Angst vor der Zukunft: Was ist, wenn der andere stirbt? Komme ich zurecht? Ist alles geregelt? Sprechen Sie miteinander über mögliche Vorkehrungen. Gibt es schon ein Testament, eine Patientenverfügung, eine Vorsorgevollmacht, gemeinsame Zugänge zu Konten? Wenn nicht, ist es für Sie vielleicht sinnvoll, darüber zu reden? Einen wirklich guten, beziehungsweise angenehmen, Zeitpunkt dafür gibt es meist nicht. Jedoch kann es allen Beteiligten Sicherheit geben, oder den Druck nehmen, sich darum kümmern zu müssen.



Über Gefühle zu reden, wird oft vermieden – aus Sorge, stets eine Antwort auf geäußerte Ängste und Emotionen parat haben zu müssen. Dies ist aber gar nicht immer gut.

Beispiel: „Ich bin immer wieder traurig, weil...“ – und dann kommt ein beschwichtigendes „aber du kannst doch...“. Das spielt das Gefühl herunter, und in solchen Fällen kann ein Ratschlag eher wie ein Schlag empfunden werden. Gefühle sollen zugelassen, ausgesprochen, erfahren und zurückgespiegelt werden – auch wenn sie sich manchmal nicht sofort lösen lassen. Das aktive Fragen nach einem Gefühl soll dabei helfen, dieses zu formulieren und auf diese Weise „herauszulassen“.

Wenn es jemandem nicht gut geht, ist es hilfreicher zu fragen, was demjenigen guttun würde, anstatt eigene Vorschläge zu präsentieren. Ein Lösungsvorschlag kann beispielsweise als Frage formuliert werden. „Würde es dir guttun, wenn wir mal gemeinsam überlegen...?“. Eine Variante ist auch, ein Gesprächsangebot zu unterbreiten: „Möchtest du mir mehr davon erzählen?“. Dadurch wird die Autonomie des anderen gewahrt, sie:er darf erzählen – muss es aber nicht.

Menschen unterscheiden sich in ihren Bedürfnissen. Es kann sein, dass sich der:die Partner:in überfürsorglich behandelt fühlt, oder auch im Gegenteil mehr Unterstützung wünscht. Für Außenstehende ist das nicht immer leicht zu erkennen. Ermutigen Sie sich gegenseitig, offen zu zeigen, wie Sie beide fühlen, was Sie brauchen. Nicht alle Belastungen kann man aus der Welt schaffen, aber man kann gemeinsam lernen, damit umzugehen.

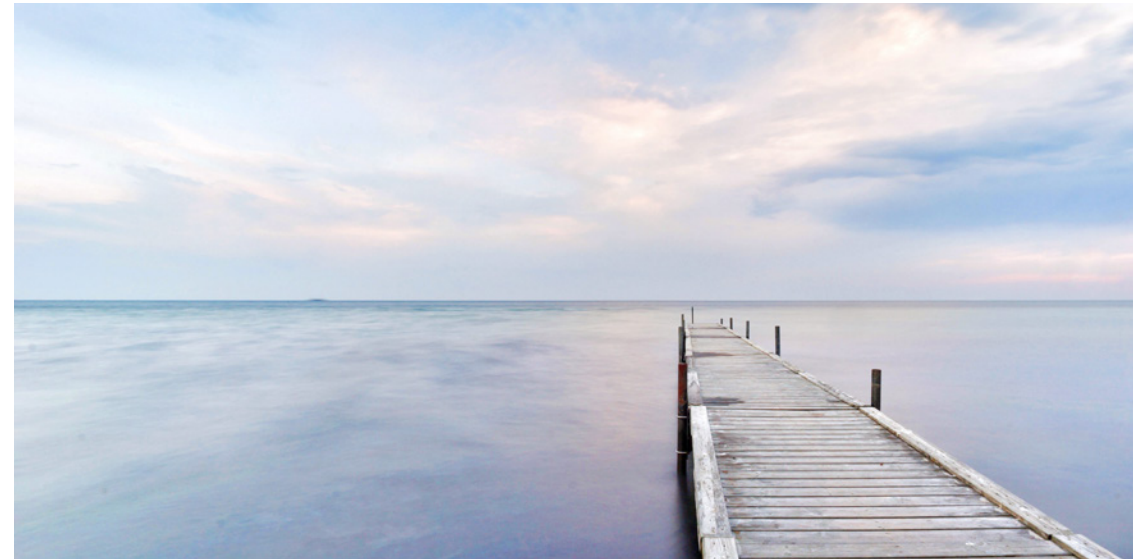
Je mehr man versucht, den anderen zu schonen, desto höher ist das Ausmaß eigener depressiver Symptome.

Wechselseitiges Schonungsverhalten im Zusammenhang mit einer schwerwiegenden Erkrankung wirkt sich potentiell nachteilig aus. Es kann einen gegenteiligen Effekt auslösen und sowohl Betroffene selbst als auch den:die Partner:in in der psychischen Befindlichkeit beeinträchtigen.

Wut, Trauer, Hilflosigkeit – dies kann sich sehr unterschiedlich äußern. Man ist müde, gereizt, abweisend oder aggressiv. Die Liste ist lang. Möglicherweise steckt der Wunsch nach Ruhe dahinter. Gewähren Sie Auszeiten oder fragen Sie offen nach dem Grund für die Gefühle, sofern dieser benennbar ist.

Auch Sie selbst benötigen Unterstützung mit Ihren Empfindungen. Auch das soll offen besprochen werden. Wo finden Sie Hilfe für Ihre Ängste? Wer kann Ihnen zuhören?

REDEN, ABER WIE?



Die wichtigste Basis dafür ist, offen, ehrlich und vertrauensvoll zu sein. Zu einem Gespräch gehört sehr viel, auch Schweigen.

„Schweigen heißt nicht, nichts zu sagen, sondern mit all unseren Kräften zu spüren, zu hören, zu lauschen.“

Madeleine Delbrêl

Haben wir als Paar gelernt, miteinander übereinander zu sprechen?

Gerade in einer langen Beziehung versteht man sich in vielen Dingen blind und meint, den anderen und seine Bedürfnisse genau zu kennen. Die neue Lebenssituation kann dies verändern. Sie führt dazu, dass man (neu) lernen muss, über die Veränderung des Lebens sowie Bedürfnisse und Wünsche zu sprechen. Das ist gar nicht so einfach. Häufige Gedanken sind „das muss der andere doch von alleine sehen/merken“ oder die Angst, dass, wenn ich um etwas bitte, der andere es nur meinetwegen tut.

Aber genau dies ist jetzt vielleicht ganz anders als vorher. Es besteht eine ganz neue Situation, mit der es weder Erfahrung noch Routine gibt. Den:die Partner:in um etwas zu bitten, muss zum Beispiel oft erst gelernt werden. Und wenn das Gefühl auftaucht, sie:er tut etwas nur dem anderen zuliebe: Nehmen Sie dies als Geschenk! Wie schön, dass etwas Ihnen zuliebe und daher aus Liebe getan wird.

Fragen Sie offen nach ihrem:seinen Wünschen und Bedürfnissen – auch wenn die Antwort vielleicht nicht die von Ihnen erwünschte ist.

So lernen Sie auch etwas über die persönlichen Grenzen des anderen und können diese respektieren. Ihre und die der erkrankten Person können ganz unterschiedlich sein, der eine möchte möglichst viele Informationen haben und Zukunftsszenarien durchdenken und planen, der andere lieber von Tag zu Tag leben und die Wirklichkeit dadurch ein bisschen von sich fernhalten. Hier ist es wichtig, eine gemeinsame Ebene zu finden und sowohl die Bedürfnisse und Grenzen des jeweils anderen zu respektieren, als auch dabei das eigene Wohlergehen nicht aus den Augen zu verlieren.

Darum fragen Sie – ganz konkret:

- Wie kann ich dir helfen?
- Was brauchst du?
- Wie kann ich dir bei der Behandlung helfen?

Auf diese Weise können Sie Ihre:n Partner:in dabei unterstützen, sich zu öffnen. Auch eigene Unsicherheiten und Ängste, zum Beispiel etwas falsch zu machen, dürfen offen angesprochen werden.

Falls Ihnen das gemeinsame Gespräch schwerfällt, können Sie auch professionelle Unterstützung suchen. Eine Beratungsstelle kann hier eine erste Anlaufstelle sein.

Wichtig ist, die Gefühle und Bedürfnisse des anderen UND die eigenen wahrzunehmen.

Die Wurzel des Gefühls ist mein Bedürfnis: „Ich fühle mich..., weil ich... brauche.“

Diese Bedürfnisse gilt es zu benennen und positiv zu formulieren: nicht sagen, was man nicht will, sondern was man will. Am besten konkrete, sofort umsetzbare Handlungen benennen – nicht als Forderungen, sondern mit lösungsoffener Haltung.

Die Informationen über die Bedürfnisse des Gesprächspartners spiegeln sich nicht nur im Inhalt des Gesagten wieder, sondern auch über Mimik, Gestik und Tonfall. Die Außenwirkung eines Menschen beruht etwa zu 55 % auf nonverbalen Botschaften (Körperhaltung, Mimik, Gestik, etc.), zu 38 % auf verbalen Äußerungen (Information, Pausen etc.) und zu 7 % auf den Inhalten des Gesagten.

Beispiel: Hinter der Äußerung „Manchmal glaube ich, dass es nie besser wird“ kann ein Gefühl der Unsicherheit und Angst stecken. Das Bedürfnis dahinter ist der Wunsch nach Zuversicht.

Hieraus ergibt sich die Empathie: nicht Mitleid, sondern Mitgefühl. Also hineinzuspüren und zu vermuten, was der andere fühlt und welches Bedürfnis er hat. Dies kann still passieren, aber auch durch konkretes Nachfragen. Mit Schimpfen, mit Jammern, Probleme für den anderen lösen: Dies ist nicht unbedingt hilfreich.

Nicht immer kann der Zuhörende helfen. Oftmals reicht es jedoch, einfach da zu sein, zuzuhören und zu verstehen.

Viele Betroffene lehnen Gespräche über ihre Erkrankung ab. Eine Erkrankung macht sprachlos, das heißt, sie wird verheimlicht, aus Scham – vielleicht auch aus Angst – im sozialen Umfeld nicht mehr als gesund und leistungsfähig zu gelten.

„Die Stille der Erkrankung ist ohrenbetäubend“

Sie können dem anderen helfen und dazu motivieren, über die Erkrankung zu sprechen, weil damit auch ein möglicherweise angekratztes Selbstwertgefühl des anderen wieder stabilisiert werden kann.

Beispiele für motivierende Sätze:

- Ich höre dir gerne zu, wenn du sprechen möchtest.
- Ich würde gerne erfahren, was in dir vorgeht.
- Wie würdest du anderen von deiner Erkrankung erzählen wollen?
- Wen sollten wir wie informieren?

Ziel sollte es sein, Ihrem/Ihrer Partner:in eine „Sprache“ für diese besondere Situation zu geben. Hierdurch wird es für alle Seiten leichter, regelmäßig entlastende Gespräche zu führen, die helfen, Ängste gemeinsam zu überwinden..

Wenn es Ihnen schwerfällt, miteinander zu reden, kann eine neutrale dritte Person Sie dabei unterstützen, Ihre Gedanken zu ordnen und die passenden Worte zu finden. Beratungsstellen können hierbei helfen.

PAARBEZIEHUNG



Verluste und Veränderungen gehören zum Leben. Wir können ihnen nicht ausweichen. So schmerzhaft das auch erscheint, so berichten doch viele Menschen, dass unliebsame Veränderungen letztlich auch eine Chance waren und neue Perspektiven eröffnet haben.

Der Weg dahin besteht aus vielen kleinen Schritten und wechselnden Gefühlen: Angefangen bei Ablehnung über Wut und Trauer bis hin zu Verleugnung und Selbstbeschuldigung. Aber auch Momente der Hoffnung und Zuversicht gehören dazu.

Die Zurückhaltung eines:einer Partners:in ist meist nicht auf die andere Person, sondern auf die Umstände bezogen. Denken Sie daran, sonst entstehen allzu leicht Missverständnisse, die sie beide zusätzlich belasten. Oft besteht eine Unsicherheit darüber, was Sie „dürfen“ – auch oft aus der Angst heraus, den geliebten Menschen zu verletzen.

Die akute oder auch länger dauernde Situation der Krankheit ist eine Herausforderung an das Leben. Es kann helfen und Mut geben, das bisherige Leben neu zu überdenken. Womit bin ich zufrieden, was möchte ich ändern? Gibt es etwas nachzuholen? Es gilt, die Chance zu ergreifen, aktiv zu werden, sei es im Finden von neuem Mut und Motivation, oder einer Änderung der Einstellung zu bestimmten Dingen im Leben. Aber auch in aktiven Dingen, wie gemeinsamen Erlebnissen oder auch dem Entdecken der vielen kleinen wertvollen, glücklichen Momente, die man sich oft viel zu selten bewusst vor Augen führt. Dies gilt für jeden Einzelnen, aber auch für Sie als Paar.

Rollenveränderungen

Die Rollen und Positionen in der Beziehung können sich verändern. Derjenige, der sich vielleicht vorher hauptsächlich um die Kinder, das Einkommen, den Haushalt oder die Verwandten kümmerte, kann dies vielleicht nicht mehr im selben Maß, und der andere muss einspringen. Dies kann für beide Seiten belastend sein. Der eine kann sich überflüssig fühlen, während dem anderen alles über den Kopf wächst.

Wie lassen sich hier Kompromisse und Lösungen finden? Wie kann man sich beteiligen, auch wenn die körperlichen und seelischen Kräfte eingeschränkt sind? Bei welchen Dingen kann zum Beispiel die erkrankte Person gute Ratschläge aus ihrem Erfahrungsschatz geben? Zugleich gilt es, für beide Seiten zu akzeptieren, dass nicht alles zu 100 % funktionieren kann. Und das muss es ja auch gar nicht – das Streben nach Perfektion, oder auch nur demselben „Normal“ wie vor der Diagnose, bereitet nur Stress. Fast perfekt – welch herrlichen Spielraum gibt uns dieses kleine Wort „fast“.

Die neue Lebenswirklichkeit durch die Erkrankung kann auch eine Chance sein, Dinge anzupacken, die Sie bisher vor sich hergeschoben haben. Gefühle und Wünsche, die verdrängt wurden, können nun vielleicht auch leichter an die Oberfläche kommen, und die Beziehung und das Zusammenleben werden dadurch intensiver als zuvor.

Viele Angehörige nehmen sich in dieser herausfordernden Lebenssituation zurück und stellen ihre persönlichen Ansprüche in den Hintergrund. Dies kann zu einer starken psychischen Belastung werden.

Sie möchten so viel wie möglich helfen und geben sich große Mühe, dem Kranken jeden Wunsch von den Lippen abzulesen...

ABER: Auch (oder gerade) ein kranker Mensch möchte nur bis zu einer bestimmten Grenze unterstützt werden. Er möchte die Verantwortung für sein Leben, die über so viele Jahre aufgebaut wurde, weiter selbst übernehmen und Konflikte alleine meistern. Auch Hilfe anzunehmen muss oft erst gelernt werden. Treffen Sie Entscheidungen nicht ohne ein gemeinsames Gespräch darüber – auch wenn es vielleicht gut gemeint ist.

SEXUALITÄT

Schwere Erkrankungen können die Sexualität und das Körpergefühl auf verschiedenen Ebenen beeinflussen. Bei Untersuchungen und durch Therapien wird das Körpergefühl oft gestört. Der Körper wird als Objekt medizinischer und hygienischer Verrichtungen empfunden. Die Entblößung vor Fremden verletzt das Schamgefühl. Bestrahlungen, Operationen, Chemotherapien oder andere Medikamente können Auswirkungen auf den Hormonspiegel oder die Sensibilität verschiedener Körperregionen haben. Der Verlust eines Organs kann auch zu einem Verlust des sich „als Mann oder Frau fühlen“ führen.



Darüber hinaus können krankheitsbedingte Sorgen und die fehlende Unbeschwertheit einen Einfluss auf das sexuelle Interesse und damit die Partnerschaft haben. Bei einer schweren Erkrankung und den damit verbundenen Beschwerden und Sorgen ist es normal und kommt häufig vor, dass jemand kaum noch Interesse an sexuellen Beziehungen hat und auf erotische Reize kaum noch reagiert.

Und schließlich spielen das Alter sowie damit eventuell verbundene Begleiterkrankungen eine Rolle.

Auch hier ist das offene Gespräch wichtig. Oft besteht gerade zu Beginn der Erkrankung das Gefühl, dass vieles andere wichtiger ist als Sexualität und dass man sich später darum kümmern kann. Es ist aber wichtig, diese Themen frühzeitig mit in die Gedanken einzubeziehen.

- Wie wirkt sich eine mögliche sexuelle Veränderung auf die Partnerschaft aus?
- Steht bei uns/mir die Sexualität im Vordergrund, oder eine harmonische Partnerschaft mit körperlicher Nähe und Zärtlichkeit?
- Was bedeutet Sexualität für uns/mich? Nur der eigentliche Geschlechtsverkehr oder auch die ganze Bandbreite sexueller Spielarten, für die es nicht unbedingt das Eindringen des Penis braucht?
- Haben wir beide dieselben Bedürfnisse? Was ist für den jeweiligen Partner wichtig und was für mich? Können wir hier eine gemeinsame Basis finden?
- Gibt es etwas, das wir neu ausprobieren können? Andere Positionen um eventuelle Schmerzen zu vermeiden, der Einsatz von Hilfsmitteln zum Steigern der Empfindung, Stärken der Erektion oder Erreichen einer veränderten Reizschwelle?
- Ist die mangelnde Lust ein Problem? Womit kann dies zusammenhängen? Mit der Krankheit? Mit der Therapie? Ist es eine generelle Unlust oder bezieht sie sich auf den:die Partner:in?

Hier liegen vielleicht tiefergehende Probleme zugrunde, die jetzt an die Oberfläche drängen. Fragen hierzu können sein:

- Wie war es vor der Krankheit? Waren wir/war ich mit unserer Sexualität zufrieden? Wie oft waren wir zusammen? Was gefiel mir, was nicht?
- Welche Rolle spielte die Sexualität vor der Krankheit für uns?



Jeder Einzelne sollte sich vor einem Gespräch über seine Gefühle Gedanken machen:

- Habe ich Angst vor einer Zurückweisung oder dem anderen wehzutun?
- Was tut mir weh? Was tut mir gut? Wo sind meine Lustzonen und wurden sie durch die Erkrankung verändert?
- Was hindert mich daran, Lust und Freude zu empfinden?

Es kann sein, dass sich die Sexualität verändert. Aber nur, weil sie anders ist als früher, muss dies nicht bedeuten, dass sie dadurch schlechter wird. Viele Paare berichten, dass sie die bewusste Auseinandersetzung damit, und das achtsame Erleben und Entdecken dessen, was möglich ist, als eine Bereicherung empfinden. Oftmals hat ein Gespräch oder Nachdenken über die eigene und gemeinsame Sexualität vorher noch nie stattgefunden. Dann braucht es vielleicht ein bisschen Zeit, dies zu lernen. Sofern gewünscht, kann dabei auch ein:eine Sexualtherapeut:in helfen.

Wie kann die Beziehung erneuert/wiederbelebt werden?

Welche Formen der Zweisamkeit helfen Ihrer Beziehung außerhalb der Sexualität? Die Krankheit hat den Alltag und das Zusammenleben verändert. Die Normalität ist eine andere. Es muss vielleicht Rücksicht genommen werden, weil die betroffene Person körperlich weniger leistungsfähig ist und mehr Pausen benötigt. Natürlich ist das schwierig.

Auch kann jeder Tag anders sein: An einem Tag ist er:sie voller Energie, am nächsten herrscht Ungewissheit und Niedergeschlagenheit. Auch das ist normal. Mögliche Ansätze sind vielleicht, sich wieder neu zu begegnen, oder sich mal wieder zu etwas Schönerem zu verabreden, so wie am Anfang der Beziehung.

Es mag schwerfallen, weiterhin am Leben teilzunehmen oder Freunde:innen zu treffen. Hier kann es helfen, genau zu überlegen, was einem hilft und was weniger. Welche Menschen sind mir wichtig, welche weniger? Welche Dinge bereiten mir Freude, die ich trotz meiner Einschränkungen machen kann? Welche Aktivitäten kann ich alleine wahrnehmen, ohne dass der andere sich alleingelassen fühlt? Welche Freiräume kann ich geben?

Psychologische Hilfe

Manchmal ist aber auch alles zu viel und man schafft es für sich oder als Paar nicht, mit den Ängsten und Sorgen zurechtzukommen. Psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen, ist kein Zeichen von Schwäche, sondern ein mutiger, verantwortungsvoller Schritt. Er bedeutet, dass man sich bewusst ist, Hilfe zu benötigen und diese auch zu bekommen.

FREUNDE UND FAMILIE

Oft entsteht auch bei diesen eine Hilflosigkeit im Umgang mit der Situation sowie Unsicherheit, wie damit am besten umzugehen ist. Zu viel Aktionismus und gut gemeinte Ratschläge kommen dabei ebenso vor wie ein kompletter Rückzug oder Oberflächlichkeiten („das wird schon wieder“).

Auch hier gilt: Sagen Sie Ihren Freunden:innen ganz klar, was Sie können und möchten, und was nicht. Vielleicht sind diese dankbar, wenn sie Ihnen bei ganz praktischen Dingen helfen können: einer Besorgungsfahrt, einem Transportweg oder bei einer organisatorischen Fragestellung. Sie dürfen auch sagen, dass Sie im Moment ganz für sich sein wollen, es gibt für Sie keine Verpflichtung, sich auch noch um die Gefühle sämtlicher Freunde:innen und Bekannten zu kümmern. Ihre Bedürfnisse stehen an erster Stelle.

Es kann sinnvoll sein, Freunde:innen und Familie „aufzuteilen“. Es gibt diejenigen, mit denen Sie über Ihre Probleme sprechen möchten und können, und andere, mit denen Sie Ihre Freizeit verbringen und sich ablenken möchten. Wieder andere können konkret in spezifischen Herausforderungen unterstützen.

Bei der Kommunikation in der Familie kann es oft sehr anstrengend sein, immer wieder das Gleiche erzählen zu müssen. Es kann helfen, eine feste Kontaktperson zu bestimmen, die dann die Gespräche mit dem Rest der Familie übernimmt und diese auf dem Laufenden hält.

Es gibt auch keine Verpflichtung, immer alle über alles zu informieren – Sie entscheiden! Und Sie müssen auch nicht in der Klinik oder zu Hause die Rolle des Gastgebers und Unterhalters übernehmen. Machen Sie sich von diesem Gedanken frei. An erster Stelle stehen Sie und Ihre Bedürfnisse.



Ein weiterer gut gemeinter Satz aus dem persönlichen Umfeld lautet oft: „Du musst jetzt positiv denken!“. Das kann – statt des gedachten unterstützenden Ansatzes – eher Druck beziehungsweise das Gefühl erzeugen, nicht alles richtig zu machen. Eine optimistische, offene Haltung ist allgemein gut für die Lebensqualität, notwendig für einen positiven Krankheitsverlauf ist sie aber nicht. Sie dürfen das auch offen sagen, im Sinne von: „Es hilft mir mehr, wenn du einfach da bist, wenn ich dich brauche.“

SELBSTHILFEGRUPPEN, GESPRÄCHSANGEBOTE UND INFORMATIONEN ÜBER DIE KRANKHEIT

Selbsthilfegruppen oder andere Gesprächsangebote gibt es nicht nur für Betroffene, sondern auch für deren Angehörige.

Anlaufstellen und Kontaktmöglichkeiten finden Sie am Ende dieser Broschüre.

Bitten Sie Ihren/Ihrer Partner:in, sie oder ihn zum Arztgespräch begleiten zu dürfen und sprechen Sie darüber, welche Fragen Sie beide konkret bewegen. Es ist oft hilfreich, sich die diese vorher zu notieren.

Oft kann man sich besser auf eine neue Lebenssituation einstellen, wenn man weiß, worum es geht.

Informieren Sie sich: Was bedeutet die Diagnose genau? Bei jedem kann die Erkrankung anders sein.

Weitere Informationen können Sie in den Ratgebern der Deutschen Krebshilfe finden. Für bestimmte Erkrankungen gibt es auch Entscheidungshilfen im Internet. Die behandelnden Ärzte:innen können Ihnen Empfehlungen geben, wo Sie seriöse Informationen erhalten. Wichtig ist es dabei, sich auf einzelne Dinge zu konzentrieren. Alles zu sichten, was zu einer Erkrankung verfügbar ist, sprengt den Rahmen. Wenn Sie in Bezug auf die ärztlichen Einschätzungen unsicher sind, fragen Sie nach Adressen für eine zweite Meinung. Es spricht, auch von ärztlicher Seite, nichts dagegen, wenn Sie sich umfassend informieren wollen.

WAS KANN ICH FÜR MICH TUN?



Mitfühlen, helfen, unterstützen – das geht auf Dauer nur, wenn man genug Energie und Kraft hat und sich selbst nicht vergisst. Wer im Dauereinsatz ist, ist auch im Dauerstress und kann schnell an seine Grenzen kommen. Oft bemerkt man dies gar nicht, und dann fällt es schwer aus dem Tal, in dem man sich befindet, wieder herauszufinden. Daher ist es sinnvoll, sich von vornherein zu überlegen, was Ihnen helfen kann. Reflektieren Sie Ihre Situation und nehmen Sie Hinweise von Freunden:innen und Familie auf eine möglicherweise zu hohe Belastung an.

Hilfe in Anspruch nehmen: Sie können und müssen nicht alles alleine schaffen. Überlegen Sie, wo Sie Unterstützung finden können. Und falls es Ihnen unangenehm ist: Würden Sie im umgekehrten Fall nicht auch zur Seite stehen und helfen wollen? Dann nehmen Sie dies auch für sich an.

Jemanden zum Reden und Zuhören finden: Hier kommen Freund:innen oder professionelle Beratung, zum Beispiel bei Krebsberatungsstellen oder Selbsthilfegruppen, infrage. Auch die behandelnden Ärzt:innen sind mögliche Ansprechpartner:innen.

Wer kann Ihnen Aufgaben abnehmen? Gibt es jemanden in der Familie oder im Freundeskreis? Je nach Situation haben Sie aber auch Anspruch auf professionelle Hilfe. Dies beinhaltet beispielsweise die Krankenpflege sowie Haushaltshilfen. Die zuständige Pflegeversicherung kann Sie in puncto Hilfsmittel und mögliche finanzielle Unterstützung beraten. Weitere Beratungsmöglichkeiten bieten die Krankenkassen und die regionalen Krebsberatungsstellen.

Scheuen Sie sich bitte nicht, frühzeitig mit dem anderen über einen Pflegedienst zu sprechen. Oft möchten die Erkrankten keine Fremden an sich heranlassen, und der:die Angehörige hat das Gefühl, diese Tätigkeiten dem anderen schuldig zu sein – im Sinne von „in guten wie in schlechten Zeiten“. Professionelle Krankenpfleger:innen haben eine dreijährige Ausbildung plus diverse Zusatzweiterbildungen. Selbst wenn Sie an einem Kurs für Angehörige teilnehmen – die dafür ausgebildeten Profis können dies besser, und es fällt ihnen auch leichter, bestimmte notwendige Dinge bei den Betroffenen durchzusetzen. Als angehörige Person ist dies viel schwerer, weil man die Auseinandersetzung vermeiden möchte und Angst hat, der Beziehung zu schaden. Jedoch kann dies auf Dauer eher schaden als helfen.

Zeit für sich schaffen

„Du findest die Ruhe nur, wenn du anhältst.“

Was tut Ihnen gut? Ein kurzer Spaziergang, der wöchentliche Termin im Sportverein oder etwas anderes? Gönnen Sie sich kleine Auszeiten. Zeiten, in denen die Erkrankung nicht die Hauptrolle spielt und die helfen, Kraft zu tanken. Gibt es ein Hobby, das Sie wiederaufnehmen können, oder etwas Neues, das Sie schon immer mal lernen wollten?



Die dazu notwendige Konzentration führt die Gedanken von den Sorgen weg. Wichtig ist, die Auszeiten nicht erst dann zu nehmen, wenn Sie das Gefühl haben, diese nun aber wirklich zu brauchen, sondern vorbeugend! Je mehr Sie am Boden sind, desto länger braucht es, wieder hochzukommen. Wenn Sie Bedenken haben, Ihre:n Partner:in allein oder im Stich zu lassen, sprechen Sie dies an. Vielleicht ist sie oder er ja auch ganz froh, einmal für sich zu sein, oder möchte Ihnen gerne diesen Ausgleich schenken. Oder aber eine andere vertraute Person kann in dieser Zeit da sein.

„Nimm Dir Zeit für Dinge, die Dich glücklich machen.“

Wie soll ich das alles schaffen?

Gab es schon andere schwierige Situationen oder Krisen in Ihrem Leben? Wie haben Sie diese überwunden? Wie sind die persönlichen und sozialen Ressourcen? Was hat Ihnen Kraft gegeben, diese zu meistern? Vielleicht können Sie hier auf Erfahrungen und innere Stärken zurückgreifen.

Was brauche ich in einer Krisensituation?

- Was ist unbedingt, existenziell wichtig?
- Was würde die Situation erträglicher machen, ist aber nicht zwingend notwendig?
- Was wäre schön, ist aber verzichtbar, wenn es sein muss?

Sich bewusst werden über die eigene Situation, über Belastungen, das Erkennen eigener Grenzen und das Reflektieren eigener Bedürfnisse und auch Wünsche: das alles kann helfen, eine Überforderung zu vermeiden. Auch ein Gespräch darüber, entweder mit dem:der Partner:in oder einer anderen vertrauten Person, kann entlastend sein.

Und wenn Sie unsicher sind, ob Sie den anderen damit belasten dürfen: Fragen Sie einfach danach. Vielleicht ist Ihr:Ihre Partner:in ja froh, auch einmal für Sie da zu sein. Und wenn nicht? Dann suchen Sie nach Gesprächspersonen an anderer Stelle. Auch für Sie als Angehörige gibt es Beratungs- und Hilfsangebote.

Innere Kräfte / Widerstandsfähigkeit stärken

Es gibt verschiedene Methoden die eigene innere Kraft/Widerstandsfähigkeit (Resilienz) zu mobilisieren und zu stärken. Ein sehr schönes Instrument ist der „imaginäre (gedankliche) Notfallkoffer“. Alle fünf Sinne sollen hierbei berücksichtigt werden. Dieser Koffer soll im Geiste immer gepackt bereitstehen, um im Bedarfsfall darauf zugreifen zu können.

- **Sehen:** Bild, Foto, Vorstellung eines schönen Ortes (z. B. aus dem Urlaub)
- **Hören:** Musikstück, Stimme, Ton, Hörspiel
- **Riechen:** Angenehmes Aroma (z. B. frisch gemähtes Gras oder Regen)
- **Schmecken:** Lieblingsessen
- **Fühlen:** Was fühlt sich schön an für mich?

Sich wohlfühlen, zufrieden und glücklich zu sein: das ist ein Zustand, den wir uns immer wieder neu erarbeiten müssen. Vertrauensvolle Verbundenheit und wertschätzende Anerkennung sind Grundbedürfnisse eines jeden.

Geben Sie auf sich selbst acht!

Viel Ihrer Energie fließt nun in die Bedürfnisse Ihres:Ihrer Partners:in. Auch wenn es Ihnen schwerfällt: Achten Sie darauf, dass Sie selbst nicht zu kurz kommen!

Wenn Sie sich Zeit für sich nehmen, sei es ein Stadtbummel, ein Konzert- oder Kinobesuch oder einfach ein Treffen mit einem:einer Freund:in – haben Sie kein schlechtes Gewissen, sondern gönnen Sie sich diese Atempausen.

Entspannung funktioniert für jeden anders. Manche brauchen Ruhe auf dem Sofa, andere entspannen sich bei der Arbeit oder beim Sport. Entscheiden Sie selbst, was Ihnen guttut.

Für die erkrankte Person gilt: Freuen Sie sich, dass der andere die eigenen Batterien aufladen kann und es schafft, Sie auch mal loszulassen. Jeder hat Grenzen. Wo diese sind, ist ganz unterschiedlich.

Selbstaffirmation (sich selbst gedanklich bestätigen)

Suchen Sie sich einen helfenden Satz, der Sie stärkt oder in Ihren Vorhaben unterstützt. Am besten kurz und prägnant:

- Ich schaffe das!
- Ich bin stark!
- Ich kann das!
- Ich bin nicht alleine!
- Ich lasse mir helfen!

Tagebuch

Ein Tagebuch zu führen kann hilfreich sein, um zu reflektieren, wie es Ihnen geht. Hierbei kann es sinnvoll sein, nicht einfach draufloszuschreiben, sondern eine Struktur zugrunde zu legen. Was wollen Sie erreichen? Notieren Sie Ziele und Gedanken dazu, reflektieren Sie und schauen Sie darauf zurück, was Sie erreicht haben.

Ein möglicher Aufbau könnte folgendermaßen aussehen:

- Meine Ziele
- Fortschrittskontrolle
- Baustellen und Hindernisse
- Reflexion
- Ideen
- Inspirationen
- Gedanken und Gefühle
- Tägliche Ereignisse und Fortschritte: Wofür bin ich heute dankbar?

ACHTSAMKEIT! Das kleine Glück auf dem Weg zum großen

Achtsamkeit als Methode zur Stressreduktion ist mittlerweile vielen bekannt. Es geht darum, gegenüber den eigenen Gedanken, Gefühlen und dem eigenen Körper aufmerksam zu sein, um sich selbst und die Welt, in der man sich bewegt, besser zu verstehen. Dies kann für alle gut sein. Wer dies richtig lernen möchte, sollte dies innerhalb eines Kurses planen, es gibt viele Angebote.

Aber auch wenn die Planung und Durchführung eines Kurses zu viel ist, kann die Beschäftigung mit den Prinzipien hilfreich sein. Zahlreiche Bücher und auch digitale Angebote können Sie dabei unterstützen.

Ein wichtiger Bestandteil der Achtsamkeit ist das Wahrnehmen und Erkennen der eigenen Bedürfnisse. Dabei geht es darum, möglichst klar aktuelle Wünsche und Ziele für die eigene, momentane Lage zu formulieren sowie Prioritäten für das eigene Leben herauszuarbeiten. Hierbei ist es sinnvoll, die Aufmerksamkeit gezielt auf eine Fragestellung zu lenken und sich mit dieser ganz konkret zu befassen. Was fühle ich? Warum empfinde ich so? Was ist der Auslöser?



Helfen kann auch, den Blickwinkel zu ändern: Wie würde XY auf die gleiche Situation reagieren, beziehungsweise darüber denken? Kann die Situation auch ganz anders interpretiert werden? Was würde sich dadurch verändern?

Achtsamkeitstraining besteht auch darin, das Fühlen und Wahrnehmen zu üben. Dies können Sie gut mit einzelnen äußeren Eindrücken probieren. Eine Übung wäre zum Beispiel, die Konzentration auf ein Geräusch, wie den eigenen Atem, zu lenken. Oder die bewusste Wahrnehmung einer schönen Blüte, eines bestimmten Geruchs oder des Gefühls beim Anfassen einer Oberfläche. Erfassen mit allen Sinnen – aber ganz konzentriert jeder für sich.

Wenn Ihnen das alles zu viel ist, versuchen Sie, den Blick für die kleinen, schönen Dinge zu schärfen – das kann das Lächeln eines anderen Menschen oder ein Sonnenstrahl sein – es gibt so vieles zu entdecken!

„Das größte Glück ist die Summe kleiner Freuden.“

WEITERFÜHRENDE LITERATUR UND ANGEBOTE

Nachfolgend finden Sie eine Auswahl an Literatur. Ergänzungen können Sie uns gerne zukommen lassen.

Allgemeine Hilfe / Informationen

Infonetz Krebs

0800 - 80 70 88 77

www.infonetz-krebs.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

www.krebsgesellschaft.de/landeskrebsgesellschaften.html

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

0800 - 420 30 40

www.krebsinformationsdienst.de

Hilfen für Angehörige

Deutsche Krebshilfe

0228 - 72 99 00

www.krebshilfe.de

Sexualität

Weibliche Sexualität und Krebs

– ein Ratgeber für Patientinnen und ihre Partner:innen

Bezug über: www.krebsinformationsdienst.de

Männliche Sexualität und Krebs

– ein Ratgeber für Patienten und ihre Partner:innen

Bezug über: www.krebsinformationsdienst.de

Sport

Initiative des Deutschen Olympischen Sportbundes

www.bewegung-gegen-krebs.de

Landessportbünde des Deutschen Olympischen Sportbundes

www.dosb.de

Kinder

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.

069 - 4789 2071

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

Flüsterpost e. V. Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

06131 - 55 48 798

www.kinder-krebskranker-eltern.de

Selbsthilfegruppen / Gesprächsangebote

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

030 - 893 40 14
www.dag-shg.de

Psychoonkolog:innen

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V.

0152 - 338 576 32
www.dapo-ev.de

Achtsamkeit

Kursangebote zum Thema sowie weitere Informationen erhalten Sie auf der Homepage des **MBSR-Verbandes** unter www.mbsr-verband.de

„Das Einmaleins der Achtsamkeit: Vom sorgsamem Umgang mit alltäglichen

Gefühlen“ von Jessica Wilker und Wayne Sutherland,
Herder Verlag, ISBN 3451070855

„Achtsamkeit für Anfänger“

von Jon Kabat-Zinn,
Arbor Verlag, ISBN 3867811008

„Achtsamkeit und Krebs – Hilfen zur emotionalen und mentalen Bewältigung

von Krebs“ von Dr. rer. nat. Dipl.-Psych. Katja Geuenich,
Schattauer Verlag, ISBN 3794529286

Dr. med. Maike Beuke

Fachärztin für Urologie und Andrologie
Fellow of the European Board of Urology
Medikamentöse Tumorthherapie; Psychosomatik;
Curriculum Ernährungsmedizin; Curriculum Sexualmedizin
www.urologenpraxis.net

Nach langjähriger klinischer Tätigkeit in der Inneren Medizin/ Chirurgie und Urologie ist Dr. Maike Beuke seit 2010, gemeinsam mit einem Kollegen, in eigener Praxis in Hamburg tätig. In ihrer beruflichen Tätigkeit spielen, neben der Urologie, besonders zwischenmenschliche Aspekte bei und mit Erkrankungen eine große Rolle – und somit die Betrachtung des gesamten Umfelds einer Erkrankung. Die Arbeit mit einer großen Zahl an Patienten:innen mit bösartigen oder chronischen Erkrankungen verdeutlichte ihr immer wieder die Notwendigkeit der Beachtung der Gefühle aller Betroffenen – nicht nur die der Erkrankten. Weiterhin prägten schwere Erkrankungen im persönlichen Umfeld ihr Verständnis um die Sichtweise der Angehörigen.



Diese Broschüre kann nicht alles umfassen. Sie soll eine Anregung zur Reflexion darstellen, und diejenigen unterstützen, die oftmals im Alltag der Kliniken und Praxen zu kurz kommen. Wenn ich Ihnen damit ein paar hilfreiche Gedanken an die Hand geben kann, freue ich mich sehr!

Ihre Dr. med. Maike Beuke

Impressum

Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin
www.takeda.de
E-Mail: info@takeda.de

Projektkoordination

Frank Denker

Bildrechte

©S.1 simona | ©S.1 artrachen | ©S.3 Sergey Bogomyako | ©S.5 smallredgirl | ©S.7 simona |
©S.9 smallredgirl | ©S.11 Chepko Danil | ©S.13 franziskahoppe | ©S.17 artrachen |
©S.20 rdnzl | ©S.22 Tetiana Soares | ©S.25 Prostock-studio | ©S.27 natagolubnycha |
©S.29 phpetrunina14 | ©S.33 Microgen



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Berlin

Telefon 0800 295 3333
Telefax 0800 295 5555

Weitere Informationen finden Sie im Internet
unter: www.takeda.de oder www.prostata.de

Freigabenummer
EXA/DE/LEU/0018