



Cordelia Galgut

Cancer Survivorship

Wie man Krebserkrankungen
überleben und die Langzeitfolgen
bewältigen kann

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von
Heidrun Pundt und Anna Barbara Rügsegger

Cancer Survivorship

Cancer Survivorship

Cordelia Galgut

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld; Christine Sowinski, Köln;
Franz Wagner, Berlin; Angelika Zegelin, Dortmund

Cordelia Galgut

Cancer Survivorship

Wie man Krebserkrankungen überleben
und die Langzeitfolgen bewältigen kann

Aus dem Englischen von Michael Herrmann

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Heidrun Pundt
und Anna Barbara Rügsegger

Mit Beiträgen von

Simon Crompton
Heidrun Pundt
Anna Barbara Rügsegger

Mit Unterstützung der Krebsliga Schweiz



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro

 **hogrefe**

Dr. Cordelia Galgut. CPsychol, FBPsS, HCPC, Reg Counselling Psychologist, MBACP, Senior Accredited Counsellor, Psychotherapist, London.

Simon Crompton. Medizinjournalist.

Heidrun Pundt (dt. Hrsg.). Pflegefachfrau, Dipl. Pflegewirtin (FH), M.A. in Gesundheitsförderung (EUMAHP), Fortbildungsbeauftragte, Vorsitzende des Bremer Pflgerates, Bremen.

E-Mail: h.pundt@diako-bremen.de

Anna Barbara Rüeeggsegger (dt. Hrsg.) Pflegefachfrau, Berufsschullehrerin im Gesundheitswesen, Pflegewissenschaftlerin (MScN). Ehem. „Fachspezialistin Cancer Survivors“ bei der Krebsliga Schweiz.

Fachexpertin Alter und Pflege beim Amt für soziale Sicherheit im Kanton Solothurn.

E-Mail: ab.rueeggsegger@bluewin.ch

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG

Lektorat Pflege

z. Hd. Jürgen Georg

Länggass-Strasse 76

3012 Bern

Schweiz

Tel. +41 31 300 45 00

info@hogrefe.ch

www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Martina Kasper, Lena Wimmel, Joëlle Zemp, Fabienne Suter

Herstellung: René Tschirren

Umschlagabbildung: Getty Images/FatCamera

Umschlag: Claude Borer, Riehen

Illustration/Fotos (Innenteil): Louise Bourgeois

Satz: Claudia Wild, Konstanz

Druck und buchbinderische Verarbeitung: Multiprint Ltd., Kostinbrod

Printed in Bulgaria

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen. Der Originaltitel lautet „Living with the long-term effects of cancer. Acknowledging trauma and other emotional challenges“ von Cordelia Galgut.

© 2020 Cordelia Galgut, published by Jessica Kingsley Publishers, London/Philadelphia

1. Auflage 2022

© 2022 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-96135-4)

(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-76135-0)

ISBN 978-3-456-86135-7

<https://doi.org/10.1024/86135-000>

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z. B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	13
Vorwort der deutschen Herausgeberin	15
Einleitung	17
<hr/>	
1 Warum wird dieses Buch gebraucht?	23
1.1 Das Missverhältnis	23
1.1.1 „Dreh’ ich durch?“	24
1.1.2 Dennoch nicht allein	25
1.1.3 „Nur du fühlst dich so“	25
1.1.4 Menschen mit anderen Tumoren fühlen oft ebenso	26
1.2 Gewissheit erzeugt Ungenauigkeit	27
1.2.1 „Sie sind überängstlich ...“	27
1.2.2 Eine Kraft, mit der man rechnen muss	28
1.2.3 Einen hohen Berg besteigen	28
1.2.4 Immer noch ein hoher Berg	29
1.3 Zusammenfassung	30
<hr/>	
2 Warum akzeptieren wir Langzeitwirkungen nicht?	33
2.1 1. Grund: Festgefahrene Einstellungen	33
2.1.1 „Ich mach’ das schon seit Jahren, ich weiß es besser.“	33
2.1.2 „Patient*innen mit Krebs sind nicht rational“	34
2.1.3 „Ich sah und hörte, aber verstand nicht“	34
2.1.4 „Ich war zu ängstlich“	35
2.2 2. Grund: Generelle Angst vor Krebs	35
2.3 3. Grund: Einstellungen „Überlebender“	36
2.3.1 „Ärzte und Pflegende mögen mich beurteilen“	36
2.4 4. Grund: Zurückhalten und Verwässern von Informationen über Behandlungsfolgen	36
2.4.1 „Ich musste immer wieder fragen ...“	36
2.4.2 „Ich sollte mich nicht so fühlen“	37

2.4.3	„Zuzugeben, was wir nicht wissen, ist auch wichtig“	38
2.5	5. Grund: Die „Unaussprechlichen“	39
2.5.1	„Offen sprechen über Intimes ist schwer“	39
2.5.2	„Die Notwendigkeit, offen zu sprechen“	40
2.6	6. Grund: Kollektive Einstellungen zu einem Trauma	40
2.7	7. Grund: Verkennen der psychischen Folgen eines Extremtraumas	42
2.7.1	„Sie verstehen die Härte nicht und erschweren mein Leben“	42
2.7.2	Entflechten des Prozesses	42
2.7.3	„Leider sind wir nicht so gepolt“	43
2.7.4	„So traumatisch und endlos kann Krebs doch nicht sein“	44
2.7.5	„Nicht endende Initialtherapien, ich halte das nicht mehr aus“	44
2.7.6	„Es ist vorbei. Wo ist jetzt das Problem?“	44
2.7.7	„Die kumulativen Auswirkungen sind unklar“	46
2.7.8	„Dann kommen die Folgen der Langzeiteffekte“	46
2.7.9	„Nehmen die Effekte wirklich mit der Zeit zu?“	46
2.8	8. Grund: Gnadenlose allgegenwärtige Ideologie der Langzeitwirkungen	47
2.8.1	Diese Konfrontation macht Angst	47
2.8.2	„Selbstzweifel können hinderlich werden“	47
2.8.3	„Ständiges Hinterfragen ist entscheidend“	47
2.9	Zusammenfassung	48
<hr/>		
3	Die Angst vor noch mehr Krebs	51
3.1	Eine häufige und verkannte Langzeitwirkung	51
3.1.1	Ein gemeinschaftliches Erleben	53
3.2	Was erhöht die Furcht vor Rezidiv und Ausbreitung?	54
3.2.1	Fehlendes Verständnis und Verleugnung des Umfelds	54
3.2.2	„Die Menschen wollen es nicht wissen“	55
3.2.3	Mit starken Emotionen ist schwer zurechtzukommen	56
3.2.4	„Wegen Ihnen fühle ich mich schlechter“	56
3.2.5	Schön wäre, wenn	56
3.2.6	Akzeptieren, dass ich mehr Angst hatte	57
3.2.7	„Ich habe jetzt mehr in die Zukunft investiert“	57
3.3	Furcht und Grauen vor weiteren Behandlungen	58
3.3.1	„Es trifft also nicht nur mich“	58
3.3.2	Hören Sie besser zu	58
3.3.3	Therapien sind noch immer brutal	59
3.4	Vor- und Nachteile therapeutischer Fortschritte	60
3.4.1	Ein zweifelhafter Segen	60

3.4.2	Noch mehr Komplikationen	61
3.4.3	Und wieder mangelndes Verständnis	62
3.4.4	Komplexes Grauen vor einem Rezidiv und einer Ausbreitung	62
3.5	Zusammenfassung	62
3.5.1	Die Vorteile von Beratung oder Psychotherapie	64
3.5.2	Erfahrung des Therapeuten	65
3.5.3	„Das fühlt sich nicht richtig an“	65
3.5.4	Die Therapie, Krebs und ich	66
3.5.5	Ein Therapeut, der Krebs gehabt hat oder nicht?	66
3.5.6	Organisationen für Beratung und Psychotherapie	67
3.5.7	Fragen an einen potenziellen Therapeuten	68
<hr/>		
4	Weitere körperliche und emotionale Langzeitwirkungen	69
4.1	Ich hab's nicht geglaubt	69
4.1.1	Ich wollte meinen Ärzt*innen glauben	69
4.1.2	Dann schwand mein Vertrauen	69
4.1.3	Selbstsicher zu sein, rettete mir das Leben	70
4.1.4	„Das bilden Sie sich ein“	70
4.1.5	Jahre später – Eine Altlast an Misstrauen	71
4.1.6	Zuhören und lernen	71
4.1.7	„Ich lache in mich hinein“	71
4.1.8	Verharmlosen, um etwas künstlich zu erhalten	72
4.1.9	Wo bleiben nun die Betroffenen?	72
4.2	Die Zeit seit der Diagnose 2004	72
4.3	Gegenwart	74
4.3.1	Es hilft, sich Dinge erklären zu lassen	75
4.3.2	Noch mehr ständige Schreckgespenster	75
4.3.3	„Mach was aus deinem Leben“	76
4.3.4	„Sie übertreiben“	77
4.3.5	„Es kann nicht die Strahlentherapie sein“	78
4.3.6	Ein Trauma nach dem anderen	79
4.4	Zusammenfassung	79
<hr/>		
5	Beziehungen und Krebs	83
5.1	Krebs beeinflusst Beziehungen	83
5.2	Beziehungen und ich – Der aktuelle Stand	84
5.2.1	„Ich grille“	84
5.2.2	„Es ist befreiend“	85
5.2.3	Die Abneigung, sich zu äußern	86
5.2.4	Mehr Betroffene als wir denken	86

5.2.5	Stumm bleiben	87
5.2.6	Es braucht mehr Forschungsergebnisse	87
5.2.7	Empathie ist der Schlüssel	88
5.2.8	Sie müssen nicht betroffen sein, um Betroffenen zu helfen . . .	89
5.2.9	„Ich nehme mich heute mehr in Acht“	90
5.2.10	„Ihre Standards sind zu hoch“	91
5.2.11	„Solidarität“	91
5.2.12	Intimität in Beziehungen und ich	92
5.2.13	„Ihre eigenen Probleme, Cordelia?“	93
5.2.14	„Sie gehen beruflich und persönlich Risiken ein. Warum?“ . . .	93
5.3	Zusammenfassung	94
5.3.1	Eine Übung zur Unterstützung der Kommunikation	94
<hr/>		
6	Arbeit und Krebs	99
6.1	Herausforderungen am Arbeitsplatz	99
6.1.1	Aufgeben der Arbeit nach der Diagnose	100
6.1.2	Das Recht auf Arbeit und Schutz	101
6.1.3	„Ich musste mehr kämpfen, um zu arbeiten“	101
6.1.4	Selbstachtung und Arbeit	102
6.1.5	„Das Leben war für mich bedeutungslos geworden“	103
6.2	Offenbarung am Arbeitsplatz	104
6.2.1	Inhärente Probleme	104
6.2.2	Die Vorteile der Selbstoffenbarung	105
6.2.3	Wenn Sie sich nicht offenbaren	106
6.3	Persönliche Zeugnisse	107
6.3.1	Diagnose Ovarialkarzinom vor fünf Jahren	107
6.3.2	Diagnose Brustkrebs vor zwei Jahren	109
6.4	Der Elefant im Raum	110
6.5	Zusammenfassung	110
<hr/>		
7	Interviews mit Gesundheitsfachpersonen	113
7.1	Die Schwierigkeiten, offen zu sprechen	113
7.2	Langzeitwirkungen sind real	114
7.3	Die Furcht vor dem Rezidiv	114
7.3.1	Nicht alle Verängstigten äußern sich auch	114
7.3.2	Die Furcht vor einem Rezidiv sitzt tief	115
7.3.3	„Können Sie sich etwas Schlimmeres als Krebs vorstellen?“ . . .	116
7.3.4	„Sie sind starr vor Angst, dass es wiederkommt.“	116
7.3.5	„Es ist eine sehr rationale Furcht“	117
7.3.6	Widerstand gegen die Akzeptanz von Langzeiteffekten	117

7.3.7	„Krankheitsfrei ist nicht frei von Krankheit“	118
7.4	Arztrolle im Kontext emotionaler Langzeiteffekte	119
7.4.1	„Dafür sorgen, dass Patient*innen normaler werden“	119
7.4.2	„Sonst wäre ich nur Brustoperateur“	119
7.4.3	„Es muss von Ihnen ausgehen“	120
7.4.4	„Es ist leicht, sich nur auf neue Patientinnen zu konzentrieren“	120
7.5	Die körperlichen Langzeiteffekte	121
7.5.1	„Wir sehen körperliche Veränderungen nach Brustkrebstherapien“	121
7.5.2	„Je länger sie überleben, desto mehr haben sie mit diesen Nebenwirkungen zu tun“	121
7.5.3	Einverständnis einholen	122
7.5.4	Die Bestrahlung verursacht auch Genmutationen	123
7.5.5	„Natürlich gibt es Streustrahlung“	123
7.5.6	„Höhere Standardeinstellungen können schwieriger zu rechtfertigen sein“	124
7.5.7	Kardiologische Spätfolgen der Bestrahlung bei Lungen- und Brustkrebs	125
7.5.8	„Nur durch den Heilungserfolg wird man sich der Folgeerscheinungen bewusst“	125
7.5.9	Was ist die richtige Behandlungsdauer?	126
7.5.10	Es sind „wir gemeinsam“	126
7.5.11	„Wir haben erhöhte Überlebensraten“	127
7.5.12	Wer ist verantwortlich?	127
7.5.13	Abwesenheit von Krankheit bedeutet nicht Gesundheit	128
7.6	Meine Gedanken ...	128
7.7	Zusammenfassung	129

8	Erfahrungen nach einer Krebsbehandlung beim Mann	131
	<i>Simon Crompton</i>	
8.1	Das Aussehen der Welt verändert sich	131
8.2	Die Forschung zu Langfristigkeit	132
8.3	Die Erfahrungen von Männern mit Urogenitalkrebs	133
8.4	Belege für seelische Auswirkungen	134
8.5	Männer sprechen über harte Erfahrungen	136
8.6	Einfach weitermachen	137
8.7	Männer und die Coping-Frage	138
8.8	Das Problem, sich auszusprechen	139

8.9	Die verwirrende Welt der Urologie	140
8.10	In 30 Jahren – Wer hat den Überblick?	141
<hr/>		
9	Der Weg nach vorn	143
9.1	Anerkennung und Akzeptanz für Langzeitwirkungen von Krebs!	143
9.2	Notwendiges Hinausdenken über den Tellerrand des Erfahrungswissens	145
9.3	Für Gesundheitsfachpersonen, die mit Krebspatient*innen arbeiten	146
9.4	Für die an Langzeitwirkungen von Krebs Leidenden	147
9.5	Für Gesundheitsfachpersonen, die auch Betroffene sind	149
9.6	Für Familie, Freunde und Kolleg*innen	150
9.7	Die aktuelle Situation in Großbritannien	151
9.8	Ein letztes Wort von mir	151
<hr/>		
10	Mitzis Geschichte: Anal- und Mammakarzinom	153
10.1	Erste Diagnose: Analkarzinom	153
10.2	Manche Nebenwirkungen wurden zu Langzeitwirkungen	153
	10.2.1 Darmstörungen	153
	10.2.2 Lymphödeme am Kopf, Hals und Rumpf	154
	10.2.3 Osteoporose	154
10.3	Diagnose: Brustkrebs	155
	10.3.1 Strangbildung	155
	10.3.2 Tamoxifen	156
	10.3.3 Bronchiektasen	156
10.4	Übergreifende Wirkungen	157
	10.4.1 Beziehungen	157
	10.4.2 Arbeitsunfähigkeit	157
	10.4.3 Finanzielle Belastungen	158
	10.4.4 Psychische Auswirkungen	158
10.5	Bewusstseinsbildung ist nötig	159
10.6	Die Krankheitsbehandlung genügt nicht	160
10.7	Tipps für den Umgang mit einem Lymphödem	160
	10.7.1 Kleidung	160
	10.7.2 Ernährung	160
	10.7.3 Körperliche Betätigung	161
	10.7.4 Hautpflege	161
	10.7.5 Allgemeines	161
10.8	Wichtige Adressen	162

11	Cancer Survivorship	163
	<i>Anna Barbara Rügsegger und Sarah Stoll</i>	
11.1	Grundlagen	163
11.2	Begriffserklärungen	164
11.3	Phasen des Cancer Survivorship	164
11.4	Spätfolgen von Krebserkrankungen und -therapien	166
11.5	Unterstützungsbedürfnisse von Cancer Survivors	166
11.6	Unbefriedigte Unterstützungsbedürfnisse und Folgen	167
11.7	Spezifische Bedürfnisse bei gynäkologischen Malignomen	168
11.8	Langzeitnachsorge der Cancer Survivors	169
	11.8.1 Einbettung der Langzeitnachsorge ins Kontinuum Krebsbetreuung	169
	11.8.2 Herausforderungen bei der Gewährleistung von Langzeitnachsorge	170
11.9	Komponenten der Survivorship-Betreuung	171
11.10	Entwicklung und Implementierung von Survivorship-Programmen	171
11.11	Cancer Survivorship – ein Bericht aus der Praxis	172
	11.11.1 Häufige Beratungsthemen	172
	11.11.2 Worunter leiden Cancer Survivors?	173
11.12	Interventionen	175
11.13	Fazit	178
11.14	Abschließende Gedanken und Fragen zur Interdisziplinarität	178

12	Cancer Survivorship – mit Brustkrebs weiterleben	181
	<i>Anna Barbara Rügsegger</i>	
12.1	Definition von Cancer Survivor und Cancer Survivorship	181
12.2	Herausforderungen und Folgeprobleme nach einer Krebserkrankung	183
12.3	Unterstützungsbedürfnisse und -bedarf von Cancer Survivors	186
12.4	Cancer Survivorship Care	187
12.5	Abschließende Fragen zur Reflexion	188

13 Die Rolle der Pflegeprofession in der onkologischen Versorgung in Deutschland	189
<i>Heidrun Pundt</i>	
13.1 Lagebeschreibung	189
13.2 Forschung und Konzepte zu Cancer Survivorship	190
13.3 Entwicklungsbedarf in Deutschland	193
13.3.1 Entwicklungen auf Bundesebene	193
13.3.2 Die Rolle der professionellen Pflege	194
13.3.3 Aufgaben der Pflegefachpersonen im Cancer Survivorship	195
13.4 Aussagen von onkologischen Fachpflegepersonen zur aktuellen Situation	195
13.5 Vision	199
Glossar	201
Literatur	205
Wichtige Adressen und Quellen	213
Onkologische Pflege und Palliative Care im Hogrefe Verlag	221
Autorinnen und Autoren	225
Sachwortverzeichnis	227

Danksagung

Mein Dank geht an:

- Elen Griffiths und Maddy Budd bei Jessica Kingsley Publishers
- Simon Crompton
- Mitzi Blennerhassett
- Professor Diana Greenfield
- Louise Bourgeois
- Deirdre King
- und jene, die sich für dieses Buch interviewen ließen.

Ich danke auch:

- Dr. John Conibear
- Jane Fior
- Michael Galgut
- Dr. Peter Galgut
- Dr. Frances Goodhart
- Herrn Dimitri Hadjiminias
- Louise Johnson
- Professor Vik Khullar
- Liz Lane
- Dr. Richard Marley
- Ruth McCurry
- Ben Parker
- Wendy Rangeley
- Jonathan Réé
- Anne Vadgama
- All jenen, mit denen ich im Vorübergehen gesprochen habe, deren Worte mein Denken und damit den Inhalt dieses Buches inspiriert haben
- Und nicht zuletzt Kate dafür, alles in ihrer Macht Stehende getan zu haben, um mich bei diesem Projekt zu unterstützen, und für all ihre Hilfe und Unterstützung in den vergangenen 38 Jahren.

Vorwort der deutschen Herausgeberin

Ich habe mich sehr gefreut, an der deutschen Ausgabe dieses Buches beteiligt zu sein. Ich beschäftige mich schon sehr lange mit der Begleitung von an Krebs erkrankten Menschen in Deutschland und stelle immer wieder fest, dass unser Gesundheitssystem keine **systematische** Begleitung von Menschen mit und nach Krebs vorsieht, es sei denn, man versteht die medizinischen Nachsorgen als solche. Physische und psychische Begleitung sind nicht verzahnt und bauen nicht aufeinander auf. Es bedarf eines hohen Engagements der Betroffenen, sich Unterstützung zu holen.

Der National Health Service (NHS) in Grossbritannien ist aus Steuern finanziert und jedermann zugänglich, die Nutzung überwiegend umsonst. Jedoch ist das NHS seit Jahren chronisch unterfinanziert, deswegen gibt es unverhältnismässig lange Wartezeiten. Anders als in Deutschland, wo das Gesundheitssystem überwiegend aus medizinischer Sicht betrachtet wird, ist in Großbritannien die Versorgung in der Regel multiprofessionell. Eine gemeindenahere Versorgung, eher ambulant, ist das Ziel. Neben den Medizinerinnen kommen den Pflegefachpersonen wichtige Aufgaben zu. Die Unterteilung zwischen ambulant und stationär ist nicht so strikt wie bei uns in Deutschland. Neben der medizinischen Begleitung ist eine pflegerisch-soziale Beratung selbstverständlich. Die Macmillan Nurses mit onkologischem Schwerpunkt und die Marie-Curie-Nurses in der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase sind allseits bekannt. Dadurch wird den Betroffenen eine sichere Versorgung vermittelt. Die Feststellung einer palliativen Situation erfolgt – anders als bei uns in Deutschland – frühzeitig. Konkurrenzen zwischen einzelnen Fachbereichen werden durch interdisziplinäre Ansätze unterbunden (Pundt, 2015).

Der Macmillan Cancer Support ist die grösste Organisation in Großbritannien, die Menschen mit und nach einer Krebserkrankung unterstützt. Sie ist spendenfinanziert und betreibt flächendeckende Informationszentren. Die Homepage ist sehr informativ und man kann sich sehr schnell einen Überblick über die eigene Situation verschaffen (Macmillan, 2020). Eine vergleichbare Institution in Deutschland ist die Deutsche Krebsgesellschaft. Die bereits erwähnten Marie-Curie-Nurses betreuen Menschen in der letzten Lebensphase. Auch dies ist eine Organisation, die sich durch Spenden finanziert (MarieCurie Care and Support, 2020).

Die Selbstverständlichkeit, mit der onkologische Patientinnen und Patienten in einem professionellen Netzwerk behandelt und begleitet werden, wünsche ich mir für Deutschland auch. Die Multiprofessionalität kann bei uns noch weiter ausgebaut und der Rolle der professionellen Pflege mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden (Pundt, 2020).

Das vorliegende Buch ist als Erfahrungsbericht zu verstehen, der den an der Behandlung beteiligten Professionen deutlich machen will, wie stark beeinträchtigend die Folgen von Behandlung und Therapie sein können. Die britische Psychologin Cordelia Galgut hat 2004 zweimal eine Brustkrebsdiagnose bekommen und beschreibt hier die Zeit seit ihren Behandlungen durch das NHS in Großbritannien und der daraus resultierenden körperlichen und seelischen Einschränkungen, die bis heute andauern.

Lange Zeit ist die Betrachtung der onkologischen Behandlung nur auf die Akutversorgung beschränkt gewesen. Doch auch in Deutschland leben, dank den modernen Behandlungsformen, Menschen mit und nach Krebs deutlich länger als noch vor 20 bis 30 Jahren. Diese Entwicklung greift endlich auch der Nationale Krebsplan auf, der 2008 verabschiedet wurde und in verschiedenen Handlungsfeldern die Problemlagen der momentanen Behandlung und Begleitung von an Krebs erkrankten Menschen in Deutschland beschreibt. Über Arbeitsgruppen aus allen an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen und Institutionen werden Empfehlungen für eine verbesserte Versorgung entwickelt.

Ich kann das vorliegende Buch allen Gesundheitsfachberufen empfehlen, um eine Einschätzung zu bekommen, in welcher psychischen Verfassung sich viele Krebspatient*innen während und auch nach der Behandlung befinden und welche Bedeutung die Langzeitfolgen immer noch haben. Und völlig unabhängig davon, in welchem Land man erkrankt und behandelt wird: Die Angst, an Krebs zu sterben oder nach einer Genesung wieder zu erkranken, bleibt.

Heidrun Pundt
August 2021

Dank

Der Verlag dankt der Krebsliga Schweiz für die finanzielle Unterstützung der deutschsprachigen Veröffentlichung.

Mit Unterstützung der Krebsliga Schweiz



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro

Einleitung

Dieses Buch ist für ein breites Publikum gedacht, umso mehr, als Schätzungen zufolge bei der Hälfte der Menschen im Leben eine Krebserkrankung diagnostiziert wird (Cancer Research UK, 2015) oder sie zumindest mittelbar davon betroffen sind (Macmillan Cancer Support, 2019). In diesem Sinne ist dies ein Buch für uns alle, insbesondere, weil seit längerem immer mehr Menschen mit einer Krebsdiagnose weiterleben (Macmillan Cancer Support, 2019).

Zunächst einmal ist dieses Buch jedoch für die vielen Menschen gedacht, die mit Krebs leben und weiterleben und mit dessen mehr oder weniger schweren körperlichen und emotionalen Langzeitwirkungen ringen (**Kasten „Definition Langzeitwirkungen“**). Ich hoffe, dieses Buch bietet jenen unter Ihnen, die sich in solchen Situationen befinden, neue und willkommene Unterstützung und Einsichten, indem es sich eingehend mit Bereichen befasst, von denen nur selten gesprochen wird, die aber viele von uns betreffen.

Definition „Langzeitwirkungen“

Für den Zweck dieses Buches werden „Langzeitwirkungen“ definiert als diejenigen Symptome, die im Anschluss an Diagnose und Therapie eingesetzt haben und bestehen bleiben, unabhängig davon, ob sie kontinuierlich sind oder sich verschlechtern und ob sie körperlicher oder emotionaler Natur sind. Dazu gehören auch Symptome, die zum Zeitpunkt der Erstdiagnose und während der Therapien noch nicht vorhanden waren, sondern entweder langsam oder plötzlich eintreten, einschließlich einer sekundären Diagnose.

Indem ich einiges von der Realität dessen aufzeige, was wir gegenwärtig erdulden, vermittele ich Ihnen hoffentlich das Gefühl, dass Ihr Leiden verstanden und ernst genommen wird. Auch durch die Lektüre meiner Geschichten und der Berichte anderer Betroffener mit Langzeitwirkungen, die ich überall im Buch zitiere, kann ich Sie hoffentlich darin bestärken, dass Sie nicht allein sind (**Kasten „Zu den befragten Personen“**).

Zu den befragten Personen

Für dieses Buch habe ich formell oder informell mit einer ganzen Reihe von Personen, etwa 100, über Interviews, Gespräche oder E-Mails in Kontakt gestanden, und zwar, um anhand ihrer Äußerungen abzuschätzen, welche Probleme und Themen ihnen hinsichtlich der Langzeitwirkungen einer Krebserkrankung Sorgen bereitet haben. Ich interviewte sowohl Personen, die an Langzeitwirkungen verschiedener Tumorarten leiden, als auch Fachpersonen, die mit diesen Menschen arbeiten. Außerdem sprach ich mit einigen, die sowohl Langzeitbetroffene als auch Gesundheitsfachpersonen sind, sowie mit einigen, die in benachbarten Bereichen, wie zum Beispiel in Wohltätigkeitsorganisationen, arbeiten. Fast jede in diesem Buch zitierte Person wollte anonym bleiben, was für mich einen Verdacht bestätigte, den ich bereits gehegt hatte. Zurzeit ist das Thema dieses Buches in Großbritannien noch immer ein umstrittenes und emotional hochgeladenes Gebiet. Zwar wollte man den eigenen Ansichten Luft machen, war aber größtenteils nicht bereit, den wirklichen Namen zu nennen oder sich zu ausführlich über den eigenen Arbeitsplatz etc. zu äußern. Eine Haltung, die ich angesichts der Umstände vollkommen verstehe.

Ich bin sicher, dass Sie auch daraus Mut schöpfen, dass ich diese Dinge öffentlich zur Sprache bringe. Außerdem hoffe ich, dass die praktische Unterstützung in diesem Buch hilfreich ist, auch wenn ich nicht behaupten kann, es sei ein Selbsthilfebuch. Ergänzende Informationen finden Sie in *The Cancer Survivors Companion* (**Kasten** „**The Cancer Survivor’s Companion**“).

The Cancer Survivor’s Companion (2011)

The Cancer Survivor’s Companion wurde verfasst von Dr. Frances Goodhart, einem Psychologen-Kollegen, und Lucy Atkins, einer Gesundheitsjournalistin. Es ist insofern eine gute Begleitlektüre meines Buches, als es sich auf praktische Unterstützung für den Umgang mit Gefühlen konzentriert, die nach einer Krebserkrankung auftreten. Zusätzlich enthält mein Handbuch *Emotional Support Through Breast Cancer* (Galgut, 2013a) spezielle praktische Hilfen für Personen mit Brustkrebs.

Dieses Buch richtet sich auch an Familien und den Freundeskreis derer, die mit den Langzeitwirkungen von Krebs leben, sowie an alle, die sich für das Thema interessieren. Ich hoffe, dass es auch dieser Gruppe Wissen und Rückhalt vermittelt. Nicht zuletzt richtet sich dieses Buch auch an jene, die in der Pflege und Versorgung bei Tumorerkrankungen arbeiten, und zwar auf allen Ebenen und in allen Bereichen. Ich weiß, dass auf diesem Gebiet viele engagierte Menschen tätig sind, die in Bezug auf

die Lebensqualität von Menschen mit Langzeitwirkungen eines Tumorleidens trotz begrenzter Ressourcen eine Menge bewirken. Meine große Hoffnung ist, dass dieses Buch Bewusstsein und Anerkennung für Ihre Arbeit weckt. Sicher wird es auch dazu dienen, diejenigen auf dem Gebiet der Tumorerkrankungen und verwandten Gebiete aufzuklären, die gerne mehr über die psychischen und physischen Langzeitwirkungen von Krebs wissen möchten. Es wird auch zu einem Wissensfundus über die Realität von Lebensjahren nach einer Diagnose und Therapie(n) beitragen.

Auch hoffe ich, dass das Buch zur Diskussion anregt, indem darin wenig bekannte Themen hervorgehoben werden, die ernsthafter und umgehender Betrachtung bedürfen, um die Lebensqualität langfristig Leidender zu verbessern. In Großbritannien und möglicherweise auch woanders auf der Welt wird deren Bedürfnissen zurzeit nicht adäquat nachgekommen.

Duale Perspektive

Ich habe mich entschieden, dieses Buch aus meiner dualen Perspektive als Psychologin zu verfassen, die an Brustkrebs erkrankt war und nun mit den Langzeitwirkungen 15 Jahre zurückliegenden Behandlungen zu kämpfen hat. Obwohl es mir ehrlicher erscheint, kann ich mir aber auch vorstellen, dafür kritisiert zu werden. Ich hoffe, dass die Leser*innen dieses Buches einschließlich der Gesundheitsfachpersonen anerkennen, dass das, was ich schreibe, potenziell eher an Breite und Tiefe gewinnt, indem ich zu meiner „Voreingenommenheit“ als Insiderin stehe, als dass es verliert. Nicht zuletzt, wie Liz, die an Krebs erkrankt war, sagt: „Die professionelle Stimme wird gewöhnlich vor allen anderen gehört.“ Indem ich aus meiner dualen Perspektive heraus schreibe, hoffe ich, jenes Gleichgewicht ein wenig wiederherzustellen und andere, die mit Langzeitwirkungen von Krebs leben, darin zu unterstützen, die sich geschätzt und wahrgenommen fühlen, wenn sich Gesundheitsfachpersonen und andere aus ihren dualen Perspektiven heraus äußern.

Ich hoffe auch, zur Diskussion darüber beizutragen, ob es möglich ist, sowohl krank und vulnerabel als auch machtvoll und produktiv zu sein, und zwar sowohl im Bereich der Arbeit als auch anderswo. Natürlich halte ich es für möglich, in beiden Zuständen zu leben und sie zu verkörpern und ich bin sicher der lebende Beweis, auch wenn ich mir bewusst bin, dass andere das nicht so sehen.

Einschränkungen

Natürlich sind dem, was ich in diesem Buch abdecken kann, deutliche Grenzen gesetzt und eine ganze Reihe von Dingen wird ausgelassen, wofür ich mich schon jetzt entschuldige. Auch ist das Buch relativ klein, was die Einzelheiten, die ich darin aufnehmen kann, weiter einschränkt. Bedauerlicherweise konnte ich einige

Themen nur oberflächlich anschnitten, dabei würde jedes von ihnen ein Buch für sich erfordern.

Des Weiteren gehe ich zwar davon aus, dass es im Erleben verschiedener länger bestehender Krebserkrankungen einiges an Gemeinsamkeiten gibt, bin mir aber bewusst, dass auch viele Unterschiede bestehen werden. So erlebt ein Mann sein Prostatakarzinom wohl kaum auf die gleiche Art, wie eine Frau ihr Mammakarzinom erlebt. In gleicher Weise wird sich das langfristige Erleben derselben Krebserkrankung individuell unterscheiden oder auch decken. Auch ist mir klar, dass meine persönliche Erfahrung mit Krebs auf Brustkrebs beschränkt ist. Da ich Psychologin und keine medizinische Fachperson bin, liegt der Schwerpunkt des Buches hauptsächlich auf den langfristigen seelischen und nicht auf den körperlichen Auswirkungen eines Krebsleidens, auch wenn beides natürlich miteinander verbunden ist. Das eine wirkt auf das andere ein und viele körperliche Wirkungen werden in diesem Buch beschrieben.

Die Meinungen darüber, was in einem Buch über die Langzeitwirkungen einer Krebserkrankung behandelt werden sollte, gehen auseinander. Manchen zufolge sollte ich aus Respekt vor Menschen mit einer Sekundärdiagnose, bei der es zu einer Ausbreitung in Knochen und Organe gekommen ist, nicht einmal versuchen, diesen Bereich zu berühren, da ich selbst keine solche Diagnose habe. Sie könnten durchaus sagen, dieser Aspekt sollte in einem separaten Buch abgehandelt werden, das ausschließlich den Belangen und Bedürfnissen derer gewidmet ist, die an sekundärem Krebs leiden. Andere könnten sagen, meine fehlende Erfahrung mit sekundärem Krebs aus erster Hand sei kein großes Problem. Es ließe sich sagen, eine Sekundärdiagnose entspreche auf dem Krebskontinuum – mit einer Diagnose am einen und dem möglichen Tod am anderen Ende – einer Langzeitwirkung, wenn auch einer schweren und verheerenden.

Es ist offenbar ein komplexes Gebiet und ich bin nicht ganz sicher, wo diesbezüglich meine Position ist. Unabhängig davon, ob unsere Diagnose primär oder sekundär ist, leiden jedoch meiner Meinung nach viele von uns mehr oder weniger vor allem unter einem Mangel an allgemeinem Bewusstsein für unsere Situation sowie mangelnder Hilfe und Unterstützung. So ließe sich argumentieren, dass „Überlebende“ eines primären und eines sekundären Tumorleidens in diesem Punkt in einem Boot sitzen (**Kasten „Anmerkung zum Begriff Überlebende“**). Dies habe ich im Folgenden so gut wie möglich wiederzugeben versucht.

Außerdem bitte ich um Entschuldigung, wenn ich unfaire Urteile über irgendeine Person oder Gruppe zu fällen scheine. Und ich bitte um Verzeihung, wenn ich an irgendeiner Stelle in diesem Buch den Eindruck erwecke, Krebs sei die einzige lebensbedrohende Krankheit mit Langzeitwirkungen (**Kasten „Anmerkung zu Vor- und Begleiterkrankungen“**). Sollte ich in der einen oder anderen Hinsicht diesen Eindruck erwecken, haben Sie bitte Verständnis dafür, dass dies nicht

meine Absicht ist. Vielmehr möchte ich, so gut ich kann, die komplexen Sachverhalte und Aspekte in Zusammenhang mit den Langzeitwirkungen von Krebs zum Wohle aller, die damit zu tun haben, beleuchten und entflechten. Nicht mehr und nicht weniger.

Anmerkung zum Begriff „Überlebende*r“

Das Wort „Überlebende*r“ zur Beschreibung von jemandem, der eine Krebsdiagnose und -behandlung überlebt hat, ist umstritten und ich habe versucht, es im Buch – außer in ironischer Weise – nicht übermäßig zu verwenden. Es wird eher assoziiert mit tapferen, den Krebs bekämpfenden Menschen und anderen Wegen des Lebens mit und nach Krebs, die aber für viele von uns nicht die Realität der Erfahrungen beschreiben, weder adäquat noch akkurat (s. Kasten „Definition Langzeitwirkungen“).

Anmerkung zu Vor- und Begleiterkrankungen

Ich setze als bekannt voraus, dass viele Menschen mit Krebs auch andere Krankheiten haben, die bereits vor der Krebsdiagnose bestanden und eventuell lebensbedrohend sind, sowie Krankheiten, die infolge ihres Krebsleidens entstanden sind. Jedoch gehe ich in diesem Buch nicht von der Annahme aus, eine Vorerkrankung würde die Wahrscheinlichkeit von Langzeitwirkungen immer erhöhen. Allerdings meine ich, dass der Umgang mit einer Krankheit beziehungsweise einem Zustand das Zurechtkommen mit anderen Krankheiten/Zuständen erschwert.