

Ein Tag wie jeder andere? Mein Weg mit Darmkrebs.

Hilfestellungen für den Umgang mit der Erkrankung



Mein Weg mit Darmkrebs.





**Ein Tag wie jeder andere?
Mein Weg mit Darmkrebs.**

Hilfestellungen für den Umgang mit der Erkrankung



Hinweis zur DVD

„Ein Tag wie jeder andere?
Mein Weg mit Darmkrebs.“
Patientenfilm; 83 min.

Ein Jahr im Leben eines Darmkrebspatienten

Über ein Jahr konnten Besucher der Internetseite www.darmkrebszentrale.de in monatlichen Filmbeiträgen den Patienten Peter R. und seine Angehörigen auf ihrem Weg mit der Erkrankung begleiten. Darüber hinaus gaben verschiedene Experten, vor allem der Onkologe PD Dr. Ullrich Graeven und die Psychoonkologin Dr. Andrea Petermann-Meyer, jeden Monat wertvolle medizinische Hintergrundinformationen.

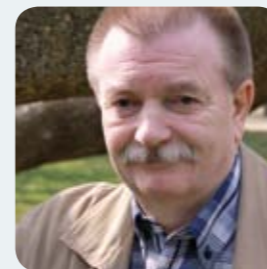
Auf der beiliegenden DVD finden Sie die Inhalte dieser mehr als fünfstündigen Online-Filmdokumentation in einem 83-minütigen Film mit dem Titel „Ein Tag wie jeder andere? Mein Weg mit Darmkrebs.“ zusammengefasst.

Kapitel

1. Diagnose Darmkrebs
2. Bestrahlung und Chemotherapie
3. Therapie mit Antikörpern
4. Operation
5. Leben mit Darmkrebs
6. Therapieabschluss
7. Rehabilitation
8. Rückkehr in den Alltag

Bonusmaterial: Expertendiskussion zu den Themen Diagnose, Therapie und Nachsorge von Darmkrebs; 66 min.

Mitwirkende des Films



Peter R., 57 Jahre
Diagnose Mastdarmkrebs
im April 2009



PD Dr. med. Ullrich Graeven
Chefarzt der Klinik für Hämatologie,
Onkologie und Gastroenterologie,
Kliniken Maria Hilf GmbH,
Mönchengladbach



Dr. med. Andrea Petermann-Meyer
Niedergelassene Psychoonkologin,
Aachen

Inhalt

Psychoonkologie – Was ist das?	8
1. Diagnose Darmkrebs – Was nun?	10
2. Operation – Wird alles gut gehen?	20
3. Chemo- und Strahlentherapie – Werde ich durchhalten?	30
4. Fortgeschrittener Darmkrebs – Wie geht es weiter?	36
5. Unterstützung während der Behandlung – Aber wie?	42
6. Nach der Behandlung – Sofort zurück in den Alltag?	50
7. Das Leben nach der Erkrankung – Eine neue Chance?	56
Hilfreiche Adressen	64
Literaturverzeichnis	66

Liebe Patienten und liebe Angehörige,



eine Krebserkrankung stellt für alle Beteiligten eine neue, schwierige Situation dar – und das über einen längeren Zeitraum. Aus meinem Praxisalltag als Psychoonkologin weiß ich, dass Darmkrebs über das medizinische Informationsbedürfnis hinaus existenzielle Fragen bei den Betroffenen auslöst:

Wie wird es weitergehen? Werde ich es schaffen, mit dieser Krankheit zu leben? Darf ich mein Umfeld mit meinen Sorgen und Ängsten belasten?... sind nur einige Beispiele.

Wenn Darmkrebs plötzlich zum Thema wird, ist dies aber nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für das nahe Umfeld schockierend. Denn auch die Angehörigen müssen viele seelische Herausforderungen bewältigen – schließlich erleben sie einen geliebten Menschen in Not.

Bei aller Unterstützung des Patienten ist es aber auch für Familie und Freunde wichtig, auf das eigene seelische und körperliche Gleichgewicht zu achten. Diese Broschüre soll Sie gezielt unterstützen, die psychischen Belastungen, die Sie als Betroffener oder Angehöriger während der einzelnen Stationen der Erkrankung erleben, zu bewältigen. Natürlich kann und soll sie eine individuelle psychoonkologische Beratung nicht ersetzen. Aber sie bietet Ihnen erste Hilfestellungen für Ihren individuellen Weg mit der Erkrankung.

Ich wünsche Ihnen viel Kraft auf dem Weg,
Ihre

A. Petermann-Meyer

Dr. med. Andrea Petermann-Meyer

Psychoonkologie – Was ist das?

● Interview mit der Psychoonkologin Dr. Andrea Petermann-Meyer

Was versteht man unter Psychoonkologie bzw. was macht ein(e) Psychoonkologe(in)?

Unter Psychoonkologie versteht man die psychische Hilfestellung bei der Verarbeitung einer Krebserkrankung. Psychoonkologen beschäftigen sich mit den Zusammenhängen zwischen der Krebserkrankung und dem seelischen Befinden. Sie suchen gemeinsam mit dem Patienten Wege zur Krankheitsbewältigung.

Wie kann man sich den Ablauf einer psychoonkologischen Beratung vorstellen?

In einem Erstgespräch haben beide Seiten – Psychoonkologe und Betroffener – die Möglichkeit, sich kennenzulernen und zu verstehen, was im individuellen Falle und in dieser speziellen Situation das Kernproblem ist. Oft sind es auch mehrere Aspekte,

die berücksichtigt und bewältigt werden sollen. In den Gesprächen steht immer der Mensch mit seiner durch die Krebserkrankung veränderten Realität im Vordergrund. Der Patient bestimmt daher sowohl die Inhalte als auch das Tempo der Gespräche. Der Psychoonkologe gibt Orientierung, Informationen zur seelischen Verarbeitung und macht Angebote, auch über heikle Themen sprechen zu dürfen. Letztendlich unterstützt er den Betroffenen darin, seinen eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung zu finden. Manche Psychoonkologen üben mit ihren Patienten zusätzlich auch Entspannungsverfahren ein.

Mit welchen Problemen kommen Patienten in eine psychoonkologische Beratung?

Bei vielen Krebspatienten geht es um die Bewältigung der Angst vor Leid, Sterben und Tod oder

vor einem Wiederauftreten der Erkrankung. Für Darmkrebspatienten stehen aber auch andere Probleme im Vordergrund: Einmal geht es um das Thema „Stuhlgang“. Dazu gehört zum Beispiel, dass der Darm nach der Operation vorübergehend nicht richtig funktioniert oder der Umgang mit einem künstlichen Darmausgang. Auch die Sexualität spielt für viele Patienten eine große Rolle. Die Themen können sehr unterschiedlich sein, bei manchen geht es um die Partnerschaft, bei anderen eher um die Kinder. Aber es gibt kein strukturiertes Behandlungsprogramm, das „abgearbeitet“ werden muss. Im Mittelpunkt steht immer das, was der Betroffene an Belastungen mitbringt.

Auch für Angehörige ist die Krebserkrankung eine große Belastung. Ist der Besuch eines Psychoonkologen auch für Angehörige sinnvoll?

Ja, es kann auch für Angehörige sinnvoll sein, eine professionelle Beratung in Anspruch zu nehmen,

denn für Angehörige ist die neue Situation oft eine schwierige Gratwanderung: Auf der einen Seite wollen und sollen sie Unterstützung leisten, auf der anderen Seite sind sie selber auch „Betroffene“ im seelischen Sinne und müssen die eigenen Grenzen beachten. Manchmal ist es in dieser „Helferrolle“ besonders schwierig, sich die eigenen Bedürfnisse, Sorgen und Nöte einzugestehen und sich als Helfer Unterstützung zu holen. Viele Angehörige sind erleichtert, wenn diese Schwelle überwunden ist.

Psychoonkologen finden

Qualifizierte Psychoonkologen finden Sie zum Beispiel über den Berufsverband „Deutsche Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie“ oder über den „Krebsinformationsdienst“. Auch Ihr Arzt kann Ihnen eventuell einen geeigneten Psychoonkologen in Ihrer Nähe empfehlen (siehe Seite 64: Hilfreiche Adressen).

„Ich fühlte mich wie ein Vogel,
der aus dem Nest fiel, wie in
einem luftleeren Raum – wohin
mit meinen Gefühlen, meinen
Ängsten? Ich wusste nichts über
Darmkrebs, wusste nicht, was
mit mir passiert, wie geht es
weiter?“

Anonym, Patientin



1. Diagnose Darmkrebs – Was nun?

Darmkrebs ist die häufigste Krebserkrankung in Deutschland. Jährlich erkranken über 73.000 Menschen, Frauen und Männer gleichermaßen. Eine Diagnose, die bei allen Beteiligten existenzielle Fragen aufwirft.

Trotz zunehmender Heilerfolge ist die Diagnose Krebs bei den meisten Menschen nach wie vor eng verknüpft mit Leid, Sterben und Tod. Von dieser lebensbedrohlichen Krankheit betroffen zu sein, löst große Ängste aus. Häufig schieben Menschen den Gedanken an eine eigene Erkrankung sogar dann von sich, wenn sie bereits Symptome bemerken. Immer mit der Idee im Hinterkopf: „Mir kann das nicht passieren...“ Dies kann das Erkennen der Erkrankung wesentlich verzögern. Aber auch Unwissenheit oder Scham vor Vorsorgeuntersuchungen verhindern oft eine frühzeitige Diagnose. Darmkrebs ist eine „stille“ Krankheit. Häufig sendet der Körper keine oder nur wenige Warnsignale.

Verspürt man ernsthafte Symptome, ist der Krebs nicht selten bereits fortgeschritten. Die Diagnose trifft die meisten Menschen unvorbereitet und löst zunächst einen großen Schock aus. Sie fühlen sich von Ängsten und Ohnmacht überwältigt. Fragt man Patienten, was ihnen nach der Diagnosemitteilung durch den Kopf gegangen ist, so sind die Gedanken meist ähnlich: „Muss ich jetzt sterben? Wie viel Zeit bleibt mir noch? Werde ich leiden müssen?“ Aber die Diagnose ist nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch für sein nahes Umfeld belastend. Auch die Angehörigen müssen einen Weg finden, mit dieser schwierigen Situation umzugehen.

● **Dr. Petermann-Meyer:** „Es ist Teil des normalen menschlichen Verhaltens, nicht jede Befindungsstörung als Zeichen für eine schwerwiegende Erkrankung anzusehen. Es gibt aber einige Symptome, die auf Darmkrebs hinweisen und deshalb einen Arztbesuch nahelegen. Solche Symptome sind zum Beispiel Blutauflagerungen auf dem Stuhlgang, dumpfe Bauchschmerzen, Darmkrämpfe und auch Durchfälle. Im Allgemeinen gilt: Je früher Darmkrebs erkannt wird, desto größer sind die Heilungschancen. Also lieber einmal zuviel als einmal zu wenig zum Arzt gehen. Viele Patienten erzählen, dass sie aus Scham oder Angst vor Schmerzen erst nicht zur Darmspiegelung gehen wollten. Ein offenes Gespräch mit dem Arzt kann hier Ängste nehmen. Vielleicht hören Sie sich auch in Ihrem nahen Umfeld um: Eventuell hat jemand diese Untersuchung schon hinter sich und kann Ihnen unterstützend zur Seite stehen.“

Darmkrebsvorsorge

Die Darmspiegelung ist ein Teil der gesetzlichen Darmkrebsvorsorge und gilt als die sicherste und zuverlässigste Methode. Sie ist außerdem das einzige Verfahren, das es ermöglicht, Polypen bzw. Adenome (Vorstufen von Darmkrebs) zu entfernen und somit aktiv der Entstehung von Darmkrebs vorzubeugen.

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für folgende Vorsorgeuntersuchungen:

- Test auf verborgenes Blut im Stuhl (Okkultbluttest) einmal jährlich zwischen dem 50. und 54. Lebensjahr
- Eine erste Darmspiegelung (Koloskopie) zwischen dem 55. und 65. Lebensjahr und eine zweite Darmspiegelung frühestens zehn Jahre nach der ersten Untersuchung (bei unauffälligem Befund)

„Sie haben Darmkrebs!“

Für einen Menschen, der diese Worte hört, ist die Welt nicht mehr die, die sie zuvor war. Die meisten reagieren geschockt. Sie fühlen sich überwältigt von Gefühlen wie Angst, Schrecken, Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit. Die vorher verspürten Symptome haben einen Namen bekommen und man ist nun plötzlich gezwungen, sich mit einer Bedrohung auseinanderzusetzen. Die Bewältigung dieser Situation ist bei jedem Menschen unterschiedlich. Im ersten Moment sind die meisten Betroffenen kaum aufnahmefähig für weitere Informationen oder erklärende Worte des Arztes. Fragen fallen ihnen häufig erst ein, wenn sie wieder zu Hause sind. Auch ein Nicht-Wahrhaben-Wollen bzw. eine Distanzierung von der realen Situation kann auftreten. Viele fühlen sich wie im „falschen Film“. Fachleute sprechen dann von dem so genannten „Diagnoseschock“. Die Betroffenen schieben die aufsteigenden Ängste und Sorgen zur Seite, um erst einmal zu „funktionieren“.

„Ich weiß nur noch, dass ich plötzlich alles wie in einem Film gesehen habe. Ich war zwar die Hauptperson, aber alles was geschah, passierte mir nicht wirklich.“

Heidi L., Patientin



„Angst ist ein dehnbarer Begriff. Wie Zeit. Aber die bleibt am Ende nicht mal, um rational denken zu können, wenn aus dem Nichts heraus Diagnosen gestellt werden, die ein Leben umkrepeln können.“

Karin P., Angehörige

Sich erst nach und nach mit dieser Bedrohung auseinanderzusetzen ist jedoch nicht gleichzusetzen mit Verdrängung. Manche Patienten lassen ihre Gefühle erst zu einem viel späteren Zeitpunkt zu, um eins nach dem anderen zu bewältigen und genügend Kräfte für die Therapie der Erkrankung zu mobilisieren. Hier gibt es kein „richtig“ oder „falsch“, jeder muss seinen ganz eigenen Weg finden, um diese schwierige Zeit zu verarbeiten.

Wichtig ist, sich nicht zu überfordern und einen Schritt nach dem anderen zu gehen. Wenn Sie dazu bereit sind, informieren Sie sich darüber, wie es jetzt weitergeht. Informationen über Darmkrebs und die Behandlungsmöglichkeiten erhalten Sie von Ihrem Arzt und ergänzend zum Beispiel bei Selbsthilfegruppen, bei Krebsberatungsstellen oder im Internet (siehe Seite 64: Hilfreiche Adressen).

Viele Patienten beziehen von Anfang an ihre Familie oder Freunde in die weiteren Schritte mit ein. So können sie gemeinsam eine Strategie zum Umgang mit dieser neuen Situation entwickeln.

Betroffene brauchen niemanden zu schonen. In der Regel sind alle Beteiligten erleichtert, wenn über die Krankheit und die neue Lebenssituation offen miteinander gesprochen werden kann.

Warten auf die Therapie

Die Zeit, bis eine ausführliche Diagnose gestellt ist und die eigentliche Behandlung beginnen kann, empfinden viele Patienten als extrem unangenehm. Aus dem ursprünglichen Alltag herausgerissen, vielleicht schon krankgeschrieben, fällt es häufig schwer, sich von den Gedanken an die Erkrankung abzulenken. Planungen für die Zukunft scheinen sinnlos, da nicht klar ist, welche Auswirkungen die bevorstehende Therapie auf Körper und Geist haben wird. Hinzu kommt, dass sich viele Betroffene durch die Krebserkrankung bedroht fühlen. Da gibt es etwas im eigenen Körper, was sie nicht kontrollieren können. Der Wunsch, diese Bedrohung möglichst

schnell loszuwerden, ist da nur verständlich. Häufig ist diese Phase des Wartens für die Patienten besser zu ertragen, wenn sie wissen, dass Darmkrebs in der Regel mehrere Jahre zur Entstehung benötigt und daher in dieser relativ kurzen Zeit des Wartens auf den Therapiebeginn nicht gravierend fortschreitet. Dies kann man sich zur Sicherheit auch vom Arzt bestätigen lassen.

„Aber wenn ich alleine war, kamen Ängste, die mir die Luft zum Atmen nahmen.“

Heidi L., Patientin

Einige Patienten nutzen die Wartezeit, um sich in der neuen Situation zu orientieren – in Bezug auf weitere Behandlungsmöglichkeiten oder auch auf das private Umfeld. Im Mittelpunkt stehen dann Fragen wie: Wie organisiere ich meinen Alltag, Krankenhausaufenthalt, meine Verpflichtungen? Wie kann ich mich ablenken, wenn ich das Gefühl habe, mich genug mit der Krankheit auseinandergesetzt zu haben, und ausspannen möchte? Wenn die Behandlung dann beginnt, fühlen sich viele Patienten erleichtert. Endlich geht es los, es wird etwas gegen den Krebs getan.

„Wieso gerade ich?“

Das ist eine Frage, die im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung immer wieder in den Vordergrund rückt. Diese Frage geht auf das Bedürfnis des Menschen zurück, die Ursache eines Problems ergründen zu wollen. In der Hoffnung eventuell

einen Ansatz für eine Heilung zu finden, wenn man weiß, woher der Krebs kommt. Oder etwas ändern zu können, was zur Erkrankung beigetragen hat, um einem Rückfall vorzubeugen. Fast alle Patienten finden im Laufe ihrer Erkrankung eine für sie schlüssige Antwort auf diese Frage: Stress, falsche Ernährung oder das Schicksal.

Viele Betroffene neigen dazu, psychische Faktoren für ihre Situation verantwortlich zu machen oder sich selbst die Schuld an der Erkrankung zu geben. Aus medizinischer und psychoonkologischer Sicht gibt es dafür keinerlei wissenschaftliche Beweise. Für das Entstehen von Darmkrebs sind meistens mehrere Faktoren verantwortlich. Eine einfache Benennung der Ursachen ist nicht möglich.

● **Dr. Petermann-Meyer:** „Die Frage nach dem „Warum?“ stellt sich im Laufe einer Krebserkrankung fast jeder Patient. Aus wissenschaftlicher Sicht wissen wir heute, dass seelische Belastungen nicht zu einer Krebserkrankung führen. In dieser Hinsicht ist niemand Schuld an seiner Krankheit. Trotzdem kann die „Warum?“-Antwort manchmal helfen, einmal gefasste Vorsätze in die Tat umzusetzen und gewünschte Änderungen im Leben auch tatsächlich anzugehen.“



„Aufgrund von Blutspuren im Stuhl hatte er die Krankheit schon vermutet. Eine Darmspiegelung brachte die Gewissheit. Er hat nicht mit dem Schicksal gehadert, denn die Frage nach dem „Warum“ ist eine selbstzerstörerische. Medizinisch und mental hat er dem Krebs den Kampf angesagt.“

Karin P., Angehörige

„Erst als mir der Stationsarzt auf meine Frage, warum ich denn jetzt operiert werden müsste, die Gegenfrage stellte, ob ich denn nicht wüsste, dass ich Krebs habe, hatte ich keine Möglichkeit mehr, diese Krankheit zu ignorieren. Ich hatte das Gefühl, als ob mir der Boden unter den Füßen weggezogen würde. Alles, was ich danach hörte, habe ich nicht mehr verstanden...“ **Heidi L., Patientin**



„Ich kam nicht viel zum Nachdenken – nur die Worte des Internisten: „Das sieht nicht gut aus!“, und: „Warum sind Sie nicht früher gekommen?“ sowie sein sofortiger Anruf im Krankenhaus gingen mir nicht aus dem Kopf.“ **Anonym, Patientin**

Angehörige – Wie soll ich mich verhalten?

Die Diagnose Darmkrebs bedeutet auch für die Angehörigen eine große Belastung. Sie empfinden es häufig als schwierig, mit der Erkrankung des ihnen nahestehenden Menschen umzugehen. Es ist völlig normal, dass diese Zeit auch für sie durch Gefühle wie Angst, Wut und Verzweiflung geprägt ist. Meist hilft es Angehörigen, über ihre Sorgen zu sprechen oder psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Zuwendung und Anteilnahme am gesundheitlichen und seelischen Befinden des Betroffenen sind unmittelbar nach der Diagnose von großer Bedeutung. In der Regel reicht es schon, einfach als Ansprechpartner und Zuhörer da zu sein. Drängen Sie den Betroffenen nicht zu reden, sondern bieten Sie einfach Ihre Hilfe an. Er wird von selbst auf Sie zukommen, wenn er das Bedürfnis danach hat.

„Klammert sich mein Unterbewusstsein an Bekanntes, weil das bevorstehende Unbekannte erschreckend scheint? Ja, ich verdränge unangenehme Gedanken an die bevorstehende Operation.“

Steffen M., Patient



2. Operation – Wird alles gut gehen?

Steht die Diagnose Darmkrebs fest, stellt die Operation auf dem Weg zur Heilung einen der wichtigsten Behandlungsschritte dar. Aber die Angst vor den Folgen des Eingriffs ist oftmals groß.

Die Operation ist die wirkungsvollste Therapiemöglichkeit bei Darmkrebs. Nicht immer ist eine Operation möglich, zum Beispiel wenn der Tumor sehr groß ist oder wenn Metastasen vorliegen. In einem solchen Fall kann eine Vorbehandlung (siehe Seite 30: Chemotherapie/Strahlentherapie) des Tumors die Chance auf eine Operation erhöhen. Viele Patienten sind erleichtert, wenn nach vielen Untersuchungen oder einer Vorbehandlung der Zeitpunkt der Operation gekommen ist. Sie sind froh, den Tumor endlich „loszuwerden“. Gleichzeitig entstehen aber auch Ängste. Schließlich begibt man sich ganz in die Hände der Ärzte und muss sich ihnen komplett anvertrauen. Oft schwingen im Hinterkopf die Fragen mit wie: „Wird alles gut gehen? Kann der Tumor ganz entfernt werden?“

Wie geht es mir nach der Operation? Zusätzlich haben viele Betroffene mit Mastdarmkrebs auch immer die Sorge, ob ein vorübergehender oder endgültiger künstlicher Darmausgang notwendig ist. Eine Entscheidung, die von der genauen Lage des Tumors abhängt und manchmal erst während der OP getroffen werden kann. Sieben bis 14 Tage nach der Operation folgt das sogenannte Befundgespräch, in dem der Arzt oder die Ärztin mitteilt, wie der Tumor unter dem Mikroskop ausgesehen hat. Von diesem histologischen Befund hängt dann auch das weitere Vorgehen ab. Diese Phase ist für die Patienten meist sehr belastend, denn eine wichtige Frage wird nun aktuell: „Was bedeutet der Befund für mich? Wie wird es weitergehen?“

Vor der Operation...

Für Darmkrebspatienten bietet die Möglichkeit einer Operation die größte Chance auf Heilung. Eine wissenschaftliche Tatsache, die viele Menschen gut nachvollziehen können. Daher drängen sie darauf, dass der „Feind“ möglichst schnell und vollständig entfernt wird. Kurz vor der Operation ist die Angst dann aber trotzdem oft sehr groß. Es kann hilfreich sein herauszufinden, was genau beängstigend ist. Ist es die Furcht vor der Narkose, vor möglichen Komplikationen und Schmerzen oder vor den OP-Folgen?

Vielen Patienten hilft es, wenn ihnen der Chirurg oder der Narkosearzt genau erklärt, wie die Operation in der Regel verläuft, aber auch, was eventuell auf sie zukommen könnte. Genaue Informationen machen die Angst greifbarer und ermöglichen es, Fragen oder Unklarheiten erneut zu besprechen. Wenn Ihr Arzt von sich aus nicht genug erläutert, trauen Sie sich ruhig, genauer nachzufragen.

„Meine OP ist für morgen früh angesetzt. Wenn ich morgen aus der Narkose erwache, erlebe ich vielleicht eine Art Wiedergeburt.“

Steffen M., Patient

Bekomme ich einen künstlichen Darmausgang?

Viele Darmkrebspatienten haben Angst vor der Darmoperation, weil sie befürchten, mit einem künstlichen Darmausgang leben zu müssen. Allein die Vorstellung ist oft sehr negativ und schamhaft besetzt. Bereits im Kindesalter hat man gelernt, den eigenen Stuhlgang zu kontrollieren. Die Möglichkeit, dies plötzlich nicht mehr zu können, wird von vielen Patienten als Bedrohung empfunden: Wird ein normales Leben überhaupt noch möglich sein?

Wenn klar ist, dass ein künstlicher Darmausgang notwendig sein könnte, helfen genauere Informationen, die Furcht zu verringern. Was bedeutet ein solcher Eingriff konkret? Wie wird er mein Leben beeinflussen? Wie muss ein künstlicher Darmausgang versorgt werden? Manche Kliniken bieten dafür ein Gespräch mit einem Patienten an, der bereits einen künstlichen Darmausgang hat. So entsteht ein möglichst realistisches Bild von der neuen Situation. Gerade ein vorübergehender künstlicher Darmausgang bringt dem Patienten enorme Vorteile für den Heilungsverlauf nach der Operation.

Künstlicher Darmausgang (Stoma)

Nur etwa fünf Prozent der Darmkrebspatienten müssen dauerhaft mit einem Stoma leben. Bei ihnen liegt der Krebs im letzten Darmabschnitt (Mastdarm oder Rektum) zu nahe am Darmausgang, so dass der Schließmuskel nicht erhalten bleiben kann. Das Wort „Stoma“ kommt aus dem Griechischen und heißt „Mund“ oder „Öffnung“. In der Medizin bezeichnet dieser Begriff eine künstlich geschaffene Körperöffnung. In der Bauchdecke wird eine Öffnung geschaffen, der gesunde Restdarm nach außen geführt und dort mit der Bauchdecke verbunden. An der Öffnung kann ein Beutel befestigt werden. Dieser nimmt die Verdauungsreste auf und muss regelmäßig gewechselt werden. Das Stoma kann entweder vorübergehend oder dauerhaft sein. Ein vorübergehendes Stoma wird angelegt, um den Darm zu entlasten und den Heilungsprozess nach der Operation zu fördern. Dies nennt man auch „Entlastungsstoma“. Es wird nach einigen Wochen wieder zurückverlegt, die normale Darmfunktion ist dann wieder vorhanden.

„Die OP verlief ohne Komplikationen.

Nach zwei Tagen konnte ich bereits aufstehen und lief mit meinem Rollständer mit Infusionsflaschen, Schläuchen und Sonden durch das Krankenhaus, treppauf und treppab, um mich im Kampf gegen den Krebs zu stärken. Ich hatte mir die Devise zum Krebs vorgegeben: **Einer von uns stirbt, ICH NICHT!!!“**

Manfred P., Patient

Nach der Operation...

Nach der Operation sind viele Patienten erleichtert, alles gut überstanden zu haben. Häufig geht es ihnen im Anschluss sogar besser, als sie es im Vorfeld vermutet hatten. Trotzdem erfordert die Zeit nach der Operation etwas Geduld. Heute ist es in den Kliniken üblich, dass die meisten Patienten nur relativ kurz auf der Wach- bzw. Intensivstation verbleiben. Oft dürfen sie sehr schnell wieder aufstehen und sich bewegen, damit der Kreislauf und der Stoffwechsel angeregt werden. Bereits nach kurzer Zeit dürfen sie wieder essen, wenn auch vorübergehend mit kleinen Einschränkungen. Die Wunde und die inneren Operationsnähte brauchen Zeit zum Heilen. Es dauert eine Weile, bis der Körper sich erholt und man die „alte“ Form wieder gewonnen hat.

● **Dr. Petermann-Meyer:** „In vielen Fällen kann der letztendliche Befund über die Erkrankung erst nach der feingeweblichen Untersuchung des entnommenen Tumorgewebes festgestellt werden. Dies bedeutet für alle Beteiligten noch einmal eine große Anspannung. Für dieses Befundgespräch ist eine Begleitung durch einen Angehörigen für den Patienten sehr wichtig. Wieder stehen Entscheidungen über die nächsten Behandlungsschritte an, und auch durch die Fragen der Angehörigen kann es gelingen, möglichst viel zu verstehen.“



Ich habe einen künstlichen Darmausgang – und jetzt?

Wurde ein vorübergehendes oder dauerhaftes Stoma angelegt, ist dies eine große Herausforderung für den Betroffenen. Der eigene Körper wird verändert wahrgenommen, der Alltag muss an diese neue Situation angepasst werden. Manche Patienten ziehen sich besonders am Anfang stark zurück.

Mit einem Stoma zu leben, bedeutet eine große Umstellung. Zunächst geht es jetzt darum, Schritt für Schritt die Versorgung des Stomas zu erlernen, um im Umgang damit sicherer zu werden. Nach einer gewissen Eingewöhnungsphase gelingt es den meisten Patienten mit künstlichem Darmausgang, ihr gewohntes Leben nahezu problemlos fortzuführen. Selbst sportliche Aktivitäten wie zum Beispiel Schwimmen oder Joggen sind möglich.

Häufig hilft es, auch den Partner in die Routine der Stomaversorgung mit einzubeziehen, ihm den künstlichen Ausgang zu zeigen, damit dieser Körperbereich möglichst selbstverständlich in den Alltag gehört. Die Erfahrung zeigt, dass einer der Partner in dieser Hinsicht den ersten Schritt wagen muss, oftmals aber beide auf den ersten Schritt des Anderen warten.



● **Dr. Petermann-Meyer:** „Aus meiner Praxis weiß ich, dass es durchaus Patienten gibt, die auf Dauer mit einem künstlichen Darmausgang gut zu leben lernen. Das dauert unterschiedlich lange. Seien Sie nicht allzu streng und ungeduldig mit sich selbst. Hilfreich können hier auch die Stomatherapeuten in Kliniken und Sanitätshäusern sein. Sie können helfen, die Scheu und die Scham zu überwinden, sich der körperlichen Veränderung zuzuwenden und sie zu akzeptieren. Und sie zeigen, wie man den Darmausgang versorgt.“

Unterstützend kann in dieser Situation auch der Austausch mit anderen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe sein. Sie können oft auch wertvolle Tricks und Kniffe im Umgang mit dem Stoma weitergeben. Selbsthilfegruppen in Ihrer Umgebung finden Sie zum Beispiel bei der Deutschen ILCO e. V. (siehe Seite 64: Hilfreiche Adressen).

„Ich pickte nun einen unerwünschten Gedanken heraus, formulierte ihn innerlich so konkret wie möglich und stellte mir bildlich vor, wie ich ihn deutlich auf einen Zettel schrieb. Den Zettel befestigte ich mit einer Kordel an einem gasgefüllten Luftballon und dann ließ ich den Ballon bewusst los. Er stieg in meinen imaginären Himmel und stieg und stieg, bis ich ihn nicht mehr erkennen konnte. Eine ganze Nacht lang ließ ich Ballons steigen. Am Morgen stand für mich fest: Ich werde wieder lieben! Und zwar das Leben lieben.“ **Karl-Heinz R., Patient**

„Ohne meinen Mann, der mich täglich im Krankenhaus besuchte, und die Anteilnahme der wunderbaren Kolleginnen und Kollegen meiner Arbeitsstätte und die Besuche von Freunden und Grüße von Bekannten und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Krankenhauses, egal in welchem Ressort, hätte ich das nie geschafft! Ich war dankbar für einen noch so kleinen Zuspruch. Das hat mich aufgebaut! – Und heute noch bin ich dafür dankbar.“ *Ingeborg B., Patientin*



Angehörige – Wie soll ich mich verhalten?

Neben der Herausforderung, eine Krebsdiagnose verarbeiten zu müssen, stehen die Betroffenen durch die Operation vor zusätzlichen Problemen: Es gilt, die Angst vor Schmerzen oder vor der ungewissen Zeit nach der Operation zu bewältigen. Wenn sie in dieser Situation jemanden bei sich wissen, der sie begleitet und unterstützt, empfinden viele das als stärkend und erleichternd.

In der Regel dürfen und sollen die meisten Patienten schon kurze Zeit nach der Operation wieder aufstehen. In dieser Phase ist es wichtig, den Betroffenen zu motivieren, so aktiv wie möglich zu sein: Treppensteigen, Bewegung und frische Luft unterstützen den Regenerationsprozess.

Durch Besuche im Krankenhaus verspürt der Betroffene zudem eine Verbindung zur „Außenwelt“. Manchmal ist es aber sinnvoll, die Besuche durch Angehörige und Freunde gut zu dosieren, d. h. mit

dem Patienten zu besprechen, von wem und auch wie häufig er besucht werden möchte. Nach Wunsch des Patienten können Sie auch Bekannte über die aktuelle Situation informieren.

Angehörige erleben die Phase nach der Operation als besonders anstrengend: Der Alltag will organisiert sein, der Patient möglichst oft besucht werden, viele Gespräche mit besorgten Freunden und Bekannten stehen an. In dieser Situation ist es wichtig, dass Ihnen nicht die Kraft ausgeht. Beachten Sie daher Ihre eigenen Bedürfnisse. Legen Sie bewusst Pausen ein und erkennen Sie auch eigene Grenzen der Belastbarkeit. Viele Freunde sind dankbar, wenn sie helfen und Ihnen etwas abnehmen können. Das kann ein Besuch, eine Besorgung oder ein Einkauf sein. Scheuen Sie sich nicht, um Unterstützung zu bitten.

„Mit Chemo und Bestrahlungen ging ich durch eine Hölle, aber ich habe den Kampf gewonnen, weil ich gewinnen wollte. Und um an dieses Ziel zu kommen, habe ich alle Kraft und Willensstärke aufgebracht.“

Ingeborg B., Patientin



3. Chemo- und Strahlentherapie – Werde ich durchhalten?

Chemotherapie und Bestrahlung spielen bei der Behandlung von Darmkrebs eine wichtige Rolle, entweder einzeln oder in Kombination. Am meisten beschäftigt viele Beteiligte die Frage nach den Nebenwirkungen.

Chemotherapie – allein das Wort flößt vielen Menschen Angst ein. Denn zum einen wissen Patienten, dass diese Behandlung nur bei einer sehr ernsten Erkrankung wie Krebs angewendet wird, zum anderen können unangenehme Nebenwirkungen auftreten. Ob und wann eine Chemotherapie notwendig ist, hängt vom Tumorstadium ab. Im frühen Stadium ist meist eine Operation ausreichend. Ab Stadium II wird die Chemotherapie je nach Behandlungsziel vor oder/und nach der Operation eingesetzt, in späten Stadien oft anstelle einer Operation. Bei Mastdarmkrebs wird die Chemotherapie oftmals mit einer Strahlentherapie kombiniert.

Dank dieser Behandlungsmöglichkeiten konnten in den vergangenen Jahren die Heilungschancen bei vielen Krebsarten deutlich verbessert werden.

Durch die Weiterentwicklung und Verfeinerung der Therapien treten Nebenwirkungen heute wesentlich seltener und in geringerem Ausmaß auf. Dennoch löst die Chemotherapie an sich, trotz verbesserter Bedingungen, bei den meisten Betroffenen eine zusätzliche Unsicherheit aus: „Was erwartet mich? Werde ich diese Behandlung(en) gut überstehen? Und was ist, wenn sie bei mir nicht wirken?“

Warum reicht die Operation nicht aus?

Wenn klar ist, dass zusätzlich zur Operation eine Behandlung mit einer Chemo- und Strahlentherapie erfolgen muss, ist das für viele Patienten im ersten Moment schwer verständlich. Die meisten Betroffenen nehmen an, dass sie den Krebs „einfach“ mit einer Operation loswerden können. Aber manchmal muss eine Vorbehandlung durchgeführt werden, um den Tumor zu verkleinern und anschließend leichter entfernen zu können. Durch eine Behandlung nach der Operation können mögliche restliche Tumorzellen im Körper abgetötet werden. Es ist hilfreich, sich vom Arzt den Therapieplan genau erklären zu lassen. Wenn man die Hintergründe genau versteht, fällt es vielen Betroffenen leichter, die Behandlung zu akzeptieren.



Chemotherapie

Eine Chemotherapie ist eine Behandlung mit Medikamenten (Zytostatika), die auf Zellen im Körper wirken, die sich besonders schnell teilen. Dabei werden bösartig wachsende Zellen in ihrem Wachstum gehemmt und zerstört. Bei Darmkrebs gibt es verschiedene Chemotherapeutika, die allein oder auch in Kombination zum Einsatz kommen können. Sie werden als Infusion oder in Tablettenform verabreicht. Letztere hat den Vorteil, dass sie Betroffenen mehr Freiraum bietet, normal weiterzuleben: Tabletten können bequem zuhause eingenommen werden. Eine Chemotherapie wird entweder vor der Operation (neoadjuvant) durchgeführt, um den Tumor zu verkleinern und anschließend zu entfernen, oder nach einer Operation (adjuvant), um mögliche restliche Tumorzellen abzutöten und Rückfälle zu vermeiden. In späten Stadien der Erkrankung, wenn der Tumor nicht vollständig entfernt werden kann, wird die Chemotherapie eingesetzt, um die Größe des Tumors konstant zu halten oder zu verringern. Zielsetzung ist hierbei ein möglichst langes Leben bei möglichst hoher Lebensqualität.

Werde ich die Behandlung gut vertragen?

Die Behandlung mit einer Chemotherapie ist für viele Menschen eng verknüpft mit der Furcht vor Nebenwirkungen. Leider lassen sich diese während einer Chemotherapie meist nicht ganz verhindern. Das liegt daran, dass die Zytostatika nicht nur die bösartigen Krebszellen, sondern auch gesunde, schnell wachsende Körperzellen angreifen. Mögliche Nebenwirkungen einer Chemotherapie sind: Übelkeit, Durchfall, Müdigkeit, Schleimhautentzündungen, Fieber, Haarausfall und Blutbildveränderungen.

Grundsätzlich ist es schwer vorherzusagen, wie sich die Chemotherapie bei jedem Einzelnen auswirkt: Manche Patienten berichten, dass sie sich nach einem Chemotherapie-Zyklus müde und abge-

schlagen fühlen: „Die ersten drei Tage geht es mir schlecht, am vierten kann ich wieder rausgehen.“ Es gibt jedoch auch viele, die die Behandlung wesentlich besser vertragen, als sie erwartet hätten. Durch die Weiterentwicklung der Chemotherapeutika hat sich nicht nur die Wirksamkeit, sondern auch die Verträglichkeit in den letzten Jahren deutlich verbessert. Zusätzlich zur eigentlichen Therapie werden heutzutage Medikamente verabreicht, die helfen, Nebenwirkungen – wie zum Beispiel Übelkeit – vorzubeugen oder sie zu lindern. Daher ist es bereits von Beginn der Behandlung an sehr wichtig, dass Betroffene selbst geringe Nebenwirkungen unverzüglich dem behandelnden Arzt melden. Er kann dann entsprechend medikamentös gegensteuern.



Strahlentherapie

Bei Mastdarmkrebs kann zusätzlich zu Operation und Chemotherapie auch eine Strahlentherapie angewandt werden. Bei der Strahlentherapie werden die bösartigen Zellen mit ionisierenden Teilchen bestrahlt, um sie abzutöten. Durch die Strahlung entstehen Schäden im Erbgut der bestrahlten Zellen. Krebszellen haben ein weniger gut funktionierendes Reparatursystem als gesunde Zellen. Daher können sie diese Schäden nicht ausreichend beheben und sterben ab.

Eine Strahlentherapie kann entweder vor einer Operation (neoadjuvant) durchgeführt werden, um den Tumor zu verkleinern und so besser operieren zu können, oder danach (adjuvant), um ein lokales Wiederauftreten des Tumors zu verhindern. Allerdings hilft die Strahlentherapie nicht bei Dickdarmkrebs generell, ebenso wenig bei Mastdarmkrebs im fortgeschrittenen Stadium.

Dr. Petermann-Meyer: „Es gibt kein Patentrezept zum Umgang mit den Nebenwirkungen der Chemotherapie. Viele Begleiterscheinungen lassen sich durch Medikamente eindämmen, aber in einigen Momenten gilt es einfach nur „durchzuhalten“. Vielleicht ist es hilfreich, wenn Sie sich klar machen, dass Sie sich in einem Ausnahmezustand befinden, der zeitlich begrenzt ist.“

Auch die Strahlentherapie ruft bei Patienten ganz unterschiedliche Vorstellungen hervor. Es gibt Betroffene, die gar keine Vorbehalte gegenüber dieser Therapieform haben. Andere Patienten wiederum empfinden es als beängstigend, dass man die einwirkenden Strahlen weder sieht noch fühlt und somit nicht kontrollieren kann – lediglich ein Laserpunkt ist sichtbar. Wenn Sie eher skeptisch sind, kann es beruhigen, sich vom Strahlentherapeuten die Technik erklären zu lassen und die Sicherheitsvorkehrungen kennenzulernen.

Angehörige – Wie kann ich helfen?

Wenn Chemo- oder Strahlentherapie bei einem Betroffenen vor der eigentlichen Operation zum Einsatz kommt, hilft es, sich gemeinsam mit dem Patienten bewusst zu machen, dass eine solche Therapie vor der Operation den Tumor verkleinern soll und so die Erfolgchancen der Operation größer sind. Gerade während der längsten Behandlungsphase – der Chemotherapie – ist die Unterstützung durch die Angehörigen besonders wichtig. Denn diese Zeit empfinden Betroffene oft als sehr paradox, und sie ist dadurch schwer auszuhalten: Vor der Diagnose ging es ihnen meist gut, durch die Therapie geht es ihnen nun deutlich schlechter. Die Betroffenen haben mit Nebenwirkungen zu kämpfen und fühlen sich häufig schwach, abgeschlagen und müde. Besprechen Sie gemeinsam, wie Sie die Phasen während des Chemotherapie-Zyklus so angenehm wie möglich gestalten können. Häufig ist es hilfreich, wenn Angehörige den Betroffenen so gut

wie möglich entlasten, indem Sie zum Beispiel den Haushalt führen. Ermöglichen Sie dem Patienten, gezielt Pausen zu machen, um in dieser Zeit ausreichend Kräfte mobilisieren zu können. Manchmal ist es notwendig, den Patienten in den Therapiepausen immer wieder zu ermutigen, die Behandlung durchzuhalten und aufs Neue herauszufinden, was ihm jetzt helfen könnte. Unterstützen Sie ihn dabei, sich etwas Gutes zu tun, beispielsweise mit einem Spaziergang, leichtem Ausdauertraining, gemeinsamen Gesprächen oder kochen Sie etwas, worauf er Appetit hat. Belohnen Sie sich nach jedem Therapiezyklus mit etwas Besonderem, vielleicht einem Konzertbesuch oder einem gemeinsamen Kurzurlaub.



„Ganz viele Dinge mussten entschieden werden, und ich wusste von all dem gar nichts. Das Einzige, was ich wusste, war, dass ich den Krebs überleben wollte, ich hatte nur keine Ahnung, wie ich das schaffen sollte.“

Heidi L., Patientin



4. Fortgeschrittener Darmkrebs – Wie geht es weiter?

„Fortgeschrittener Darmkrebs“ ist für die Betroffenen eine besonders belastende Diagnose. Fragen nach der eigenen Zukunft rücken in den Mittelpunkt der Gedanken.

Besonders schwierig ist es für alle Beteiligten, wenn klar wird, dass der Tumor bereits gestreut hat und Metastasen in anderen Organen vorhanden sind. Metastasen bedeuten, dass die Erkrankung ein fortgeschrittenes Stadium erreicht hat. Es besteht eine geringere Chance auf Heilung als bei einem lokal begrenzten Tumor. Daher setzen viele diese Diagnose in direkten Zusammenhang mit Gedanken an Sterben und Tod. Aber gerade bei Darmkrebs sind die Grenzen zwischen „heilbar“ und „nicht mehr heilbar“ nicht so scharf zu ziehen. Moderne Therapieverfahren haben für Darmkrebspatienten trotz fortgeschrittener Erkrankung neue Möglichkeiten geschaffen.

Dennoch tauchen in so einer Situation meist große Befürchtungen auf, Gefühle zwischen Angst und Trauer. Viele Patienten befassen sich intensiv mit Fragen wie: „Muss ich jetzt sterben? Wie lange habe ich noch?“ Aber auch die Angehörigen trifft die Nachricht, dass Metastasen gefunden wurden, schwer. Sie sind diejenigen, die die größte seelische Unterstützung leisten und die Betroffenen bei der Bewältigung am intensivsten begleiten: „Was bedeutet diese neue Situation für die Lebensplanung, aber auch für die nahe Zukunft, für den Alltag? Welche Therapien müssen durchgeführt werden? Und macht das alles noch Sinn?“

Dr. Petermann-Meyer: „Viele Patienten kommen mit dieser schwierigen Gefühlslage besser zurecht, wenn sie es schaffen, sich auch der medizinischen Situation bewusst zu stellen. Dazu gehört auch, sich möglichst genau über das Stadium der Erkrankung zu informieren und bei den Ärzten – wenn nötig – auch mehrmals nachzufragen. Wie weit hat sich der Krebs ausgebreitet? Wo befinden sich die Metastasen? Welche verschiedenen Möglichkeiten der Therapie gibt es? Kann man verhindern, dass der Tumor weiter wächst? Kann man erneut operieren? Vermehrtes Wissen über die eigene Erkrankung ermöglicht es Patienten, sich besser auf die neue Situation einzustellen und auch mit zu entscheiden, wie es weitergehen soll. Vielen Betroffenen gibt das Wissen über ihre Krankheit das Gefühl der Kontrolle über ihre Lebenssituation zurück.“



Zielgerichtete Therapien

Die Therapie bei fortgeschrittenem Darmkrebs wird seit einigen Jahren durch den Einsatz „zielgerichteter Therapien“ ergänzt. Eine herkömmliche Chemotherapie blockiert alle schnell wachsenden Zellen in ihrem Wachstum, egal ob Tumor oder gesunde Zelle. „Zielgerichtete Therapien“ basieren dagegen auf einem detaillierten Verständnis der Tumorbilogie und greifen gezielt Tumorzellen an. Eine Substanzklasse, die zur Gruppe dieser zielgerichteten Therapeutika gehört, sind so genannte „Angiogenese-Hemmer“. Ein Tumor benötigt ab einer gewissen Größe eigene Gefäße, um mit Sauerstoff und Nährstoffen für sein weiteres Wachstum versorgt zu werden. Dazu setzt er Signalstoffe frei, die die umliegenden Blutgefäße dazu veranlassen, ein Gefäßnetz um den Tumor zu bilden. Diesen Vorgang nennt man Angiogenese. Angiogenese-Hemmer fangen diese Signalstoffe ab und verhindern so, dass sich neue Blutgefäße bilden. Bereits ausgebildete Gefäße veröden. Dadurch wird das Tumorwachstum verlangsamt oder sogar ganz gestoppt – der Tumor wird regelrecht ausgehungert.

Wenn der Darmkrebs wiederkommt...

Wenn Betroffene erfahren, dass der Krebs zurückgekommen ist, tritt das ein, wovor sie sich am meisten gefürchtet haben. Für viele bedeutet das einmal mehr einen Kontrollverlust. Plötzlich hat die Krankheit weitere Bereiche im Körper übernommen – genau das, was der Betroffene verhindern wollte.

Dr. Petermann-Meyer: „Patienten, aber auch wir Ärzte können am Beginn einer Metastasierung nicht sagen, was dies nun wirklich bedeutet. Wir kennen Krankheitsverläufe, die sehr viele Jahre gehen, aber wir kennen auch sehr kurze Verläufe. In dieser Situation ist es für den Patienten extrem schwer, jetzt einen Hintergrund zu finden, vor dem das Leben stattfinden kann. Wird mein Leben jetzt sehr verkürzt sein oder wird es doch noch Jahre dauern? Mit welchen Einschränkungen muss ich leben?“

Es stellen sich viele Fragen von neuem, die man am Anfang glaubte, beantwortet zu haben. Und insbesondere die Fragen: Wie lange wird mein Leben noch gehen? Wo lohnt es sich noch, etwas zu erreichen? Aber aus meiner Erfahrung weiß ich, dass Patienten auch diese Tatsache annehmen können, dass sie trotz allem sagen können: „Ich komme mit dieser neuen Situation jetzt gut zurecht.“

„Werde ich nun den Kampf beginnen?“

Wie werde ich ihn führen? Welche Waffen wähle ich? Aber gibt es im Kampf nicht auch Verwundete und Tote? Wen wird es erwischen?“ **Karl-Heinz R., Patient**

Wie lange werde ich noch leben?

Gespräche mit dem Partner, Angehörigen oder Freunden über Gefühle und Ängste helfen den meisten Patienten. Dazu gehört für manche auch der Wunsch, sich mit der Frage: „Was wäre, wenn ich bald sterben müsste?“, auseinanderzusetzen. Allerdings ist dieses Thema immer noch ein Tabu. Krebspatienten berichten, dass es ihnen kaum erlaubt war, solche Gedanken zu äußern. Sie werden immer wieder aufgefordert „positiv zu denken“.

Heute weiß man, dass auch ein Gespräch über die Angst vor dem Sterben, über die Möglichkeit des Abschiednehmens sehr hilfreich sein kann. Solche Gedanken beeinflussen das Tumorwachstum keineswegs. Schließlich birgt die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit auch die Chance, sich zu fragen: „Was ist mir wichtig? Wie würde ich mein Leben gestalten, wenn es zeitlich begrenzt wäre?“

Wann der richtige Zeitpunkt ist, über die Gestaltung des letzten Lebensabschnitts nachzudenken, hängt von den individuellen Bedürfnissen des Betroffenen ab. Patienten wachsen in das Wissen, dass ein Abschied notwendig werden könnte, nach und nach hinein. In der Regel hilft es schon, über die eigenen Gefühle und Gedanken zu sprechen.



Angehörige – Wie soll ich mich verhalten?

Es kann hilfreich sein, sich gemeinsam mit dem Betroffenen beim Arzt zu erkundigen, was die Befunde genau bedeuten und wie bedrohlich die Situation wirklich ist. Manchmal fällt es schwer, dieses heikle Thema anzusprechen. Vielleicht überlegen Sie zunächst einmal für sich selbst: Würde es mir helfen, die neue Situation etwas genauer einschätzen zu können? Würde es mir und meinem Partner helfen, erst alleine zu überlegen und dann gemeinsam den Arzt anzusprechen?

Auch Angehörige beschäftigen sich mit dem Gedanken, Abschied nehmen zu müssen. Meist versuchen die Beteiligten sich in dieser Zeit gegenseitig zu schonen und verbergen voneinander ihre Empfindungen und ihre Trauer. Aber im Bewusstsein des nahenden Abschieds ist es für alle sehr verbindend, die verbleibende Zeit gemeinsam zu gestalten.

Angehörige können in dieser Phase für den Betroffenen eine große emotionale Stütze sein. Gemeinsam zu trauern ist von großer Bedeutung, um einen Tod des geliebten Menschen besser verarbeiten zu können.

„Der neue Befund lässt unsere Hoffnungen wie eine Seifenblase zerplatzen. Von fulminant wachsenden Metastasen und einem progredienten Verlauf ist die Rede. Das Ergebnis müssen wir der Ärztin regelrecht abtrotzen. Wenn es nach ihr ginge, würde sie am liebsten gar nicht mit uns reden.“ **Dagmar M., Angehörige**

„Trotz Gehbehinderung und mit einer ständigen Stomaanlage gab und gibt es für mich keinen Stillstand, denn das Leben muss weitergehen. In dieser Situation hat mir persönlich geholfen, dass ich mich nicht aufgegeben habe. Hierbei haben mich meine Frau und meine Kinder motiviert und mir den nötigen Auftrieb gegeben.“

Manfred B., Patient



5. Unterstützung während der Behandlung – Aber wie?

Ein Patentrezept zum Umgang mit den Auswirkungen der Krebserkrankung gibt es nicht. Alle Beteiligten müssen immer wieder neu herausfinden, was in dem Moment als hilfreich und unterstützend erlebt wird.

Das Durchleben der Therapiephasen stellt für Betroffene eine große Herausforderung dar, denn es handelt sich bei Krebs um eine Krankheit, deren Behandlung mehrere Monate in Anspruch nimmt. Eine schwierige Zeit, die immer wieder neue Kraft von allen Beteiligten erfordert. Meist haben sich die Betroffenen vor der Erkrankung gar nicht krank gefühlt, doch die intensive Therapie schwächt Körper, Geist und Seele deutlich spürbar. Dieser Krankheitsverlauf erscheint paradox, denn bei anderen Krankheiten fühlt man sich im Verlauf der Therapie zunehmend besser. Daher stellt es für viele Betroffene eine zum Teil massive Belastung dar,

die monatelange Therapie durchzuhalten – physisch wie auch psychisch. Über die gesamte Zeit ist es daher besonders wichtig, sich sowohl als Betroffener als auch als Angehöriger Unterstützung zu holen. Ganz bewusst sollte es das Ziel sein, die Last, die eine Krebserkrankung mit sich bringt, mit allen Höhen und Tiefen auf mehrere Schultern zu verteilen. Während einer Krebserkrankung gibt es immer wieder Herausforderungen, neue, besondere und ungewohnte Situationen, die es zu bewältigen gilt. In jeder Phase der Erkrankung kann es zu solchen Belastungssituationen kommen, für die es manchmal gilt, in ganz kleinen Schritten eine Lösung zu finden.

„Ich wollte so viele Informationen wie möglich über Darmkrebs und seine Behandlungs- und Heilungschancen haben und habe mir Unmengen an Büchern über dieses Thema ausgeliehen. Dadurch wurde ich immer sicherer, welche Medikamente ich nehmen wollte und welche ich für mich ablehnte.“

Heidi L., Patientin

Informationen bewusst dosieren

Der Patient sollte Kapitän seiner Erkrankung sein, natürlich unterstützt von Ärzten und Angehörigen. Man sollte aber auch respektieren, wenn er zeitweise das Steuer an eine andere Person abgibt. Vor allem am Anfang der Therapie reicht es vielen Betroffenen aus, auf die Vorschläge des Arztes zu vertrauen. Viele setzen sich erst im Laufe der Erkrankung mit den verschiedenen Therapiemöglichkeiten auseinander und suchen dann gezielt nach Informationen. Wichtig ist allerdings, vor einer anstehenden Therapieentscheidung alle dafür relevanten Informationen zu haben, um gemeinsam mit dem Arzt eine für alle tragbare Entscheidung fällen zu können.

Gerade Angehörige haben in den verschiedenen Phasen der Behandlung oft das Gefühl, dem Patienten möglichst viele Informationen geben zu müssen. Sie beginnen zu recherchieren und fühlen sich verpflichtet, alle Informationen, Vorschläge und Ideen an den Patienten weiterzugeben. Machen Sie sich bewusst,

dass dies nicht zwangsläufig immer und zu jedem Zeitpunkt hilfreich ist. Wenn Sie als Angehöriger neue Informationen haben, dann sprechen Sie dies offen beim Patienten an. Aber akzeptieren Sie es auch, wenn der Patient kein Interesse an diesen Informationen hat.

Gemeinsam stark

Von Beginn an ist es für alle Beteiligten wichtig, zukünftige Entscheidungen – zum Beispiel über die folgenden Behandlungsschritte – gemeinsam zu treffen, d. h. Patient, Angehöriger und Arzt zusammen. Das weitere Vorgehen untereinander zu diskutieren, hilft, sich weniger ohnmächtig zu fühlen. Durch einen regelmäßigen gemeinsamen Kontakt zu den Ärzten wissen auch die Angehörigen über den Zustand des Betroffenen Bescheid und haben die Möglichkeit, die Situation besser einzuschätzen und so Bedürfnisse zu erkennen.

Dr. Petermann-Meyer: Bei Arztgesprächen zum Beispiel, wo Patienten viele verschiedene Informationen erhalten, sinkt durch eine Begleitung der Druck, alles verstehen zu müssen. Angehörige betrachten die Situation oftmals von einem anderen Blickwinkel aus und können die Informationen daher distanzierter aufnehmen. So ist es möglich, dass sie die Fragen stellen, die der Patient in seiner Aufregung eventuell vergisst. Die Angehörigen haben neben der seelischen Unterstützung somit auch die wichtige Rolle, im anschließenden Austausch mit dem Betroffenen dafür Sorge zu tragen, dass keine Informationen verloren gehen.“



„Mein Mann, der keinen Tag ausließ, um mich oft sogar zweimal am Tag zu sehen. Der tröstete in Wort und Geste, aber auch neue Aspekte einbrachte. Der Übersetzer war zwischen dem Stationsarzt und mir, weil dieser nicht verstand, was es bedeutete, als gestandene Frau in Hilflosigkeit, Abhängigkeit und Angst zu geraten, dass Stärke von innen wachsen muss und nicht hohl gefordert werden kann.“ *Inga H.-D., Patientin*

Darüber sprechen

Manchmal ist es hilfreich, über die Erkrankung, die Behandlung, aber auch die Bedeutung der neuen Situation zu sprechen. Genauso mag es aber Zeiten geben, in denen es besser ist, sich abzulenken und „Pause“ zu machen von allen Themen rund um die Krankheit. Für die meisten Patienten ist es wichtig, selbst bestimmen zu können, wann und mit wem sie über ihre Krankheit sprechen. Aber nicht jeder möchte über seine Ängste und Gefühle sprechen. Es gibt auch Patienten, die die Krankheit nicht so nah an sich heranlassen oder sich mit der neuen Situation erst einmal allein auseinandersetzen möchten. Häufig hilft es Betroffenen, wenn sie sich erlauben, Gespräche – sei es mit dem Arzt oder den Angehörigen – zu unterbrechen, wenn es sie zu sehr belastet. Es besteht immer die Möglichkeit, einen neuen Termin zu vereinbaren, bei dem das Gespräch an derselben Stelle wieder ansetzen kann.

● *Frau Dr. Petermann-Meyer:* „Aus meiner Erfahrung weiß ich, dass es vielen Patienten geholfen hat, frühzeitig psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. So konnten sie seelischen Tiefs vorbeugen und wertvolle Unterstützung finden, um Belastungen besser zu verkraften und an Lebensqualität zu gewinnen. Wer sich selbst zu helfen weiß und Strategien kennt, um sich zu entspannen und Angstgefühle zu lösen, kann eine derartig schwierige Lebensphase leichter bewältigen. Natürlich wird es dauern, aus dieser Situation heraus eine neue Einstellung zum Leben zu entwickeln. Einigen Betroffenen hilft es, sich bewusst mit der Krankheit auseinanderzusetzen, zum Beispiel mit Hilfe von Informationsmaterial.“ (siehe Seite 64: Hilfreiche Adressen)

Habe ich alles getan?

Im Laufe einer Darmkrebserkrankung, aber auch noch danach fühlen sich viele Patienten der Medizin und auch der Erkrankung selbst ausgeliefert. Ebenso stellt sich oftmals die Frage, ob auch wirklich alles

im Kampf gegen den Darmkrebs getan wurde. Daher suchen Betroffene in den verschiedenen Phasen der Erkrankung oft nach Möglichkeiten – ergänzend zur „Schulmedizin“ –, positiv auf ihren Körper einzuwirken. Häufig haben Patienten auch nach Abschluss einer Behandlung das Gefühl, weiter gegen den Krebs kämpfen zu müssen. Im Mittelpunkt steht dabei häufig der Wunsch, selbst aktiv zu sein und zu handeln, anstatt nur behandelt zu werden.



Es gibt viele Möglichkeiten, das eigene Wohlbefinden und den Therapieverlauf positiv zu beeinflussen. Vielen hilft es, Bewegung in ihren Alltag zu integrieren oder sich mit Freunden zu treffen. Inzwischen konnte auch wissenschaftlich nachgewiesen werden, dass Bewegung und Sport den Verlauf einer Krebserkrankung nachweislich verbessern können. Schon eine leichte sportliche Aktivität trägt dazu bei, sich besser zu fühlen und Selbstvertrauen aufzubauen (mehr zu diesen Themen finden Sie auch in der Broschüre „Zeit für mich“, siehe Seite 66: Literaturverzeichnis).

Dr. Petermann-Meyer: „Auch Ablenkung kann helfen: Treffen mit Freunden, das Erleben von schönen Dingen. Vielen Betroffenen hilft es, wenn sie ihrer Angst schöpferisch Ausdruck verleihen und zum Beispiel schreiben oder malen. Eine Begleiterscheinung der Angst ist auch die körperliche Anspannung. Sie lässt sich mit gezielten Entspannungsverfahren oder körperlicher Bewegung, wie Spaziergehen oder – wenn möglich – Sport, abbauen. Viele empfinden, dass gerade das Spaziergehen an der frischen Luft das Gemüt aufhellt.“

„Zur Heilung muss nicht nur der Arzt, sondern vor allem der Patient selbst beitragen.“

Karl-Heinz R., Patient

Angehörige – Was kann ich für mich tun?

Durch die Krebserkrankung liegt ein mehrere Monate dauernder Ausnahmezustand vor allen Beteiligten. Auch als Angehöriger stößt man an die eigenen körperlichen und psychischen Grenzen. Daher ist es wichtig, auch auf das persönliche Wohl und die individuellen Grenzen zu achten. Sich gezielt bewusst zu machen, dass man eine eigene Position vertreten darf. Denn Angehörige sind nicht nur Unterstützer, sondern in gewisser Weise auch selbst betroffen. Ein ihnen nahestehender Mensch ist schwer erkrankt. Auch sie haben Bedürfnisse und sollen diese auch äußern. Es kann sein, dass der Angehörige gern über die neue Situation sprechen möchte, aber der Betroffene nicht – oder umgekehrt. In solchen Fällen ist es hilfreich, die unterschiedlichen Bedürfnisse zu äußern und zu überlegen, wie man am besten damit umgehen kann. Eine für

beide zufriedenstellende Lösung kann sein, dass man sich einen anderen Gesprächspartner sucht oder ein Gespräch zu einem späteren Zeitpunkt vereinbart. Auf keinen Fall sollte man sich einreden, immer stark sein zu müssen – die Krebserkrankung des geliebten Menschen mit zu tragen ist eine schwierige Aufgabe, die viel Kraft und Mut erfordert. Dass auch Angehörige traurig, ängstlich und erschöpft sind, ist völlig normal und gehört dazu. Gespräche mit Psychoonkologen und anderen Experten können unterstützen und helfen, mit dieser Extremsituation klarzukommen.

Dabei ist es wichtig zu wissen, dass es kein „richtiges“ oder „falsches“ Umgehen mit der Erkrankung gibt. Keineswegs muss man – auch nicht als Angehöriger – immer positiv denken! Im Gegenteil: Trauer, Wut, Angst und Enttäuschung gehören ganz natürlich auch dazu. Überlegen Sie sich ganz gezielt, was Ihnen gut tun könnte, und versuchen Sie, auch Ihre Bedürfnisse nicht aus den Augen zu verlieren.

„Eigentlich wollte ich nach dem Krankenhaus sehr schnell wieder ins normale Leben zurückkehren und das Wort „Krebs“ ganz aus meinen Gedanken streichen, musste aber bald erkennen, dass das nicht ging.“

Heidi L., Patientin



6. Nach der Behandlung – Sofort zurück in den Alltag?

Die langandauernde Behandlung von Darmkrebs kostet alle Beteiligten viel Energie. Nach Abschluss dieser Zeit sind Ruhe und Abstand wichtig, um neue Kraft zu schöpfen.

Die Zeit der Therapie ist nun überstanden. Der zwischenzeitlich festgefügte Tagesablauf mit den vielen Behandlungsterminen und die damit verbundene Routine enden nun langsam. Dies bringt viele Patienten in ein seelisches Ungleichgewicht, weil die Erkrankung die Struktur des Alltags bestimmt hat. Ein Leben, das geprägt war von medizinischen Untersuchungen und dadurch auch von einer Sicherheit, die Krankheit unter Kontrolle zu haben. Dieses Sicherheitsnetz aus Ärzten, medizinischer Beobachtung und natürlich der Unterstützung der Angehörigen löst sich jetzt – nach Abschluss der Behandlung – langsam auf. Der Betroffene ist plötzlich in der Organisation seines Alltags wieder mehr auf sich

allein gestellt. Hinzu kommt, dass körperliche Veränderungen und die Angst vor einem möglichen Rückfall die Wiederaufnahme der gewohnten Tätigkeiten erschweren können. Patienten, die einen künstlichen Darmausgang haben, müssen zunächst lernen, wie dieser technisch funktioniert und wie sie damit den Alltag meistern können. Ein Reha-Aufenthalt kann Betroffenen in dieser Phase helfen, mit der neuen Situation umzugehen. Während der Rehabilitation liegt der Fokus darauf, Patienten den Weg zurück in das Alltagsleben zu erleichtern. Neben medizinischen und physiotherapeutischen Maßnahmen stehen die Beratung und Unterstützung psychischer und sozialer Probleme im Vordergrund.

Zurück ins „normale“ Leben

Viele Darmkrebspatienten fühlen sich nach Abschluss der Behandlung nicht sofort wieder leistungsfähig. Häufig berichten sie in dieser Zeit nicht nur von einem Gefühl der körperlichen Schwäche, sondern auch von einer seelischen Belastung. Die Therapie ist zwar überstanden, die Erkrankung jedoch damit noch nicht abgeschlossen. Die Umgebung aber wartet darauf, dass alles wieder „normal“ ist.

Rehabilitation: Ist das etwas für mich?

Oft sind Betroffene etwas unsicher, ob eine Rehabilitation für sie in Frage kommt. Nach längeren Klinikaufenthalten stehen sie einer stationären Behandlung in einer Reha-Klinik häufig kritisch gegenüber. Viele möchten die Erkrankung einfach nur noch hinter sich lassen und nicht noch länger aus ihrer gewohnten Umgebung herausgerissen sein. Außerdem machen sie sich Sorgen darüber,

ob das Aufeinandertreffen mit anderen Krebspatienten nicht eher verunsichert als hilft. Häufig können sich Betroffene besser auf eine stationäre Reha einlassen, wenn sie ein genaueres Bild davon haben, was sie erwartet. Es kann hilfreich sein, andere Betroffene mit Reha-Erfahrung zu befragen und die in Frage kommende Reha-Klinik vorab zu besuchen. So können Sie sich die verschiedenen Möglichkeiten einer Rehabilitation vor Augen führen. Gezielte Informationen bekommen Sie von Ihrem Arzt, aber auch über den Sozialdienst im Krankenhaus oder bei einer Krebsberatungsstelle. Wägen Sie gemeinsam mit dem behandelnden Arzt und Ihren Angehörigen die Vor- und Nachteile einer Rehabilitation ab. (Mehr dazu finden Sie auch in der Broschüre „Den Alltag trotz Krebs bewältigen“, siehe Seite 66: Literaturverzeichnis.)



Rehabilitation

Eine onkologische Rehabilitation kann ambulant oder stationär durchgeführt werden, d. h. entweder mit oder ohne Übernachtungsangebot in einer auf Darmkrebs spezialisierten Klinik. Ob eine solche Maßnahme sinnvoll ist, entscheidet der Betroffene gemeinsam mit dem betreuenden Arzt. Die Rehabilitationsbehandlung kann der Arzt oder der Patient selbst beim zuständigen Kostenträger beantragen, also bei der Deutschen Rentenversicherung, bei der Krankenkasse oder beim Sozialamt.

Insgesamt können zwei Maßnahmen in zwei Jahren beantragt werden. Meist erstrecken sich diese über einen Zeitraum von drei Wochen, in Einzelfällen auch länger. Eine Form der onkologischen Rehabilitation ist die Anschlussheilbehandlung, auch Anschlussrehabilitation genannt. Die Maßnahme

schließt sich direkt dem Krankenhausaufenthalt an oder, wenn eine Chemotherapie oder Strahlentherapie erforderlich ist, direkt im Anschluss an diese Therapiemaßnahmen. Sie beginnt spätestens zwei Wochen nach dem letzten Behandlungstermin und muss daher auch bereits währenddessen beantragt werden. Beim Ausfüllen der Anträge und bei der Auswahl der Klinik helfen zum Beispiel der Sozialdienst des Krankenhauses oder der betreuende Arzt.

Eine Rehabilitation bietet Patienten die Möglichkeit, sich fernab vom Alltag noch einmal mit dem Erlebten auseinanderzusetzen. Nach einer Krebserkrankung stehen dabei die körperliche Kräftigung und nach Bedarf die Verarbeitung der psychischen Belastung im Vordergrund.

● **Dr. Petermann-Meyer:** „Viele Patienten wissen die körperliche Kräftigung, die in der Reha in kurzer Zeit erzielt werden kann, im Nachhinein zu schätzen. Viele nützliche praktische Tipps und der Austausch mit Menschen, die ähnliche Probleme zu bewältigen haben oder hatten, lassen den Großteil der Patienten die Reha als ausgesprochen positiv bewerten. Außerdem bietet die Zeit der Rehabilitation die Chance, sich mit der Erkrankung auf behutsame Art auseinanderzusetzen, ohne dass man direkt mit allen Anforderungen des „normalen“ Lebens konfrontiert wird.“



Darüber hinaus kann es auch helfen, gemeinsam mit den Angehörigen während der stationären Reha kleine Rituale bzw. routinierte Abläufe in den Reha-Aufenthalt zu integrieren. Planen Sie zum Beispiel regelmäßig einen Besuch oder jeden Abend ein Telefonat. Den Rückhalt der nahestehenden Menschen zu spüren und gleichzeitig die Möglichkeit zu haben, nach der Therapie noch einmal „durchatmen“ zu können, bevor der Alltag beginnt, empfinden die meisten Betroffenen rückblickend als sehr angenehm.

Angehörige – Was soll ich jetzt tun?

Als Angehöriger ist es nicht leicht zu verstehen, dass sich der Betroffene nach der Behandlung nicht sofort wieder voll leistungsfähig fühlt: Sie freuen sich meist schon lange Zeit auf das Ende der Therapie und haben die Hoffnung, mit dem Patienten endlich wieder in den Alltag, die Normalität, zurückkehren zu können.

Doch dann wird allen Beteiligten schnell klar, dass das nicht direkt nach Abschluss der Therapie wieder möglich ist. Die Zeit der stationären Rehabilitation birgt auch für die Angehörigen Vorteile: Einige berichten, dass sie gerade dann die Möglichkeit hatten, selbst auch einmal durchzuatmen und ihre Gedanken und Gefühle neu zu sortieren. Auch nach einer stationären Rehabilitation spielen die Angehörigen für die Krankheitsbewältigung weiterhin eine zentrale Rolle. Sie können die Patienten maßgeblich

dabei unterstützen, die neu erlernten Verhaltensweisen aus der Rehabilitationsmaßnahme in den Berufs- und Lebensalltag zu integrieren. Wichtig ist es dabei, sich nicht unter Druck zu setzen. Nehmen Sie sich Zeit, den Alltag und die Aufgaben gemeinsam zu gestalten und zu verteilen sowie untereinander darüber im Gespräch zu bleiben.

„Ein halbes Jahr nach der Operation stand ich wieder auf dem Tennisplatz. Ich verschwende keine Gedanken mehr daran, ob ich das nächste Match verlieren könnte, sondern spiele einfach mit Freude.“ **Karl-Heinz R., Patient**

„Ich habe aus dieser Krankheit ein neues Leben gewonnen, nämlich ein bewussteres Leben, das heißt, die Natur zu erkennen und mit ihr im Einklang zu leben, soweit das für mich möglich ist.“

Ingeborg B., Patientin



7. Das Leben nach der Erkrankung – Eine neue Chance?

Die Diagnose Darmkrebs bringt viele Veränderungen mit sich. Dies kann auch als Anlass verstanden werden, die eigenen Sichtweisen auf das Leben zu überdenken.

Bei den meisten Betroffenen ist die Behandlung nach den Rehabilitationsmaßnahmen komplett abgeschlossen. Schritt für Schritt kann nun die Rückkehr in einen Alltag ohne Behandlungen beginnen – einen Alltag jedoch, in dem die Patienten noch für mehrere Jahre von regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen begleitet werden. Von ihrem Arzt erhalten sie meist den Rat, „ganz normal weiterzuleben“. Das ist nicht immer einfach, denn das Erlebte verändert häufig die Sichtweisen des Menschen auf das Leben. Eine Krebserkrankung bietet aber auch eine Chance, etwas zu verändern, die eigenen Bedürfnisse zu hinterfragen und ihnen wieder mehr Raum zu geben.

Das heißt auch, die Ziele des „alten“ Lebens zu überdenken und eventuell neue Prioritäten zu setzen. In diesem Prozess der eigenen Weiterentwicklung befassen sich Betroffene auch mit Fragen wie: „Wie weit kann ich gehen? Darf ich mich so sehr verändern? Werde ich mein Umfeld womöglich vor den Kopf stoßen?“ Es gibt keine allgemeingültige Lösung dafür, wie man sich nach einer Krebserkrankung entwickeln sollte. Aber das Leben nach der Krebserkrankung zu gestalten fordert meist noch einmal sehr viel Mut und Kraft, beinhaltet aber auch die Chance eines Neubeginns.

„Von jetzt auf gleich mussten wir mit der Frage leben: Wie geht es weiter? Und gibt es ein Weiter? Das Leben läuft im Zeitraffer an mir vorbei. Was hätte man anders machen können? Was muss, wenn diese Krankheit überstanden ist, in den Fokus unseres Lebens rücken, um es noch erfüllter zu gestalten?“ Karin P., Angehörige

Schritt für Schritt in den „neuen“ Alltag

Jetzt ist es an der Zeit, vertraute und schöne Gewohnheiten wieder aufzunehmen und langsam in den „neu gewonnenen Alltag“ zu integrieren. Überlegen Sie gemeinsam mit Ihren Angehörigen, wie es weitergehen soll und wie die alltäglichen Aufgaben in Zukunft aufgeteilt werden können. Versuchen Sie, Aktivitäten, die Ihnen vor der Erkrankung Freude bereitet haben, wieder aufzunehmen. Die gemeinsamen Lebensziele müssen überdacht und der veränderten Situation angepasst werden. Diese Phase der Neufindung bedeutet für alle Beteiligten eine Herausforderung. Denn manchmal fühlen sich Betroffene mit dem Wissen überfordert, dass ihr Leben nicht genauso weitergehen kann wie bisher.

Offene Gespräche über eigene Gefühle, Gedanken und Bedürfnisse ermöglichen einen Austausch und können zudem helfen, Gemeinsamkeiten nicht aus den Augen zu verlieren. So kann es zum Beispiel

sinnvoll sein, ganz bewusst zusammen zu überlegen, was Ihnen vor der Zeit der Erkrankung besonders viel Freude gemacht hat – ob gemeinsam oder für jeden einzeln.

● **Dr. Petermann-Meyer:** „Wichtig ist, dass Betroffene sich nicht unter Druck setzen und sich Zeit dafür nehmen, in den Alltag zurückzufinden. Das Leben wird wahrscheinlich nicht mehr dasselbe sein wie vor der Erkrankung. Hier bietet sich aber auch eine Chance, etwas zu verändern. Denn die Krankheit bietet immer auch eine Möglichkeit, eingefahrene Strukturen zu durchbrechen. „Das alte Leben wieder aufnehmen“ bedeutet für einen Krebspatienten nicht, so zu tun, als hätte sich nichts verändert. Die Krankheit als Teil des eigenen Lebens zu akzeptieren, hilft dabei, mit der neuen Situation zurechtzukommen und dadurch den Ängsten weniger Raum zu geben.“

„Die Befunde der CT waren noch nicht da, ich muss noch diese Woche zur Darmspiegelung, dann in drei Monaten wieder zur Nachsorge. Immer ein komisches Gefühl. Aber ich lebe und will leben und lieben und ich weiß wofür: Für alle, die mich lieben!“

Ursula S., Patientin

Eine Rückkehr in den Alltag bedeutet für viele Patienten auch eine Rückkehr ins Berufsleben. Eine berufliche Wiedereingliederung kann Schritt für Schritt erfolgen. Dabei können Sie in Absprache mit dem Arbeitgeber und der Krankenkasse unter Berücksichtigung Ihrer eigenen Ressourcen die für Sie individuell beste Lösung finden.



Stufenweise Wiedereingliederung

Mithilfe der stufenweisen Wiedereingliederung können Arbeitnehmer schrittweise an die volle Arbeitsbelastung herangeführt werden. Patienten, die sich in einer Rehabilitationsmaßnahme befinden, beraten sich dort mit dem behandelnden Arzt, der danach an den Betriebs- oder Hausarzt einen Plan für die Wiedereingliederung schickt. Innerhalb eines Zeitraums von bis zu sechs Monaten können die Mitarbeiter entsprechend ihrer körperlichen Kräfte die Arbeitszeiten verkürzen. Der Arbeitnehmer ist weiterhin krankgeschrieben und bekommt als Lohnersatzleistung das ihm zustehende Krankengeld. Die Kosten müssen also nicht vom Arbeitgeber getragen werden. Sobald ein Beschäftigter nach Rücksprache mit seinen behandelnden Ärzten und dem Betriebsärztlichen Dienst auf dem gleichen Arbeitsniveau wie vor der Erkrankung arbeiten kann, endet die stufenweise Wiedereingliederung. Dann beginnt wieder das „normale“ Beschäftigungsverhältnis.

Angst vor einem Rückfall

Häufig können Patienten nicht realisieren, dass der Krebs nun überwunden ist, der sie so lange begleitet und den Alltag bestimmt hat. Die Furcht vor einem Rückfall ist bei fast jedem Betroffenen mehr oder weniger stark präsent und belastend. Der Schock der Diagnose ist noch gut in Erinnerung. Viele Patienten fürchten sich davor, diese Situation noch einmal durchleben zu müssen.

In vielen Fällen ist das Leben in den ersten Jahren nach Abschluss der Behandlung von solchen Ängsten geprägt. Durch diese Unsicherheiten gewöhnen sich Angehörige und Patienten oftmals einen eher zurückhaltenden, auf Sicherheit bedachten Lebensstil an. Oftmals mit dem Ziel von nun „alles besser zu machen“ – manchmal mit übermäßigen Gesundheits Sorgen und ständiger Beschäftigung mit Gesundheit und Krankheit.

Zusätzlich kann die Angst vor einem Rezidiv zur Folge haben, dass die Nachsorgeuntersuchungen als bedrohlich wahrgenommen werden. Die Nervosität vor den Kontrolluntersuchungen kann so ausgeprägt sein, dass Patienten Arztbesuche meiden. Eine gewisse Angst ist durchaus normal. Für den Patienten ist es schon eine große Unterstützung, wenn er von einer nahestehenden Person zu den Untersuchungsterminen begleitet wird. Dadurch besteht die Möglichkeit, sich im Anschluss auszutauschen und das Erlebte zu verarbeiten.

Wenn die Angst vor einem Rückfall den Alltag spürbar dauerhaft beeinträchtigt, kann ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt helfen. Sie können mit ihm besprechen, ob es sinnvoll ist, zusätzlich eine psychoonkologische Beratung in Anspruch zu nehmen oder den Austausch mit anderen Patienten zu suchen (zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe), um die Ängste langfristig zu verringern (siehe S. 64: Hilfreiche Adressen).

● **Dr. Petermann-Meyer:** „Angst ist im Rahmen einer Krebserkrankung, auch oft noch Jahre danach, ganz normal. Sie kann helfen, wachsam zu bleiben und die gewünschten Veränderungen im Leben auch tatsächlich umzusetzen. Die Angst kann aber auch sehr lästig und unproduktiv werden. Dann sollte man sich Unterstützung holen, Entspannungsübungen erlernen oder sich auch mit professioneller Hilfe der Angst stellen. Dies ist in der Psychoonkologie ein ganz übliches und oft hilfreiches Verfahren.“

Eine Krebserkrankung bedeutet immer ein Weiterleben unter „neuen“ Voraussetzungen. Viele Fragen, Herausforderungen und Situationen wurden bewältigt, viele Höhen und Tiefen durchlebt. Jetzt gilt es, das Leben wieder anzupacken und einen Weg zu finden für eine selbstbestimmte und zufriedenstellende Zukunft.

„Am 19. Januar 1994 lief ich zum ersten Mal nach der OP eine Strecke von 3,5 km, es war einfach herrlich, dass ich noch funktionierte. Eine Freudenträne konnte ich nicht vermeiden. Von nun an blieb mein „Laufwerk“ nicht mehr stehen.“

Manfred P., Patient



● Angehörige – Zeit für eigene Bedürfnisse

In vielen Fällen macht sich genau dann, wenn alles überstanden scheint, bei Angehörigen eine gewisse Erschöpfung breit. Anspannung und Unsicherheit fallen ab, unterdrückte Ängste kommen erst jetzt an die Oberfläche. Für Angehörige kann es gerade in dieser Phase, in der für das weitere Umfeld bereits alles wieder in Ordnung scheint, hilfreich sein, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Häufig finden sie erst jetzt die Zeit, sich wieder mehr um eigene Bedürfnisse zu kümmern.

Auch Angehörige empfinden es häufig als ungewohnt, den Großteil des Alltags nicht mehr mit Arztbesuchen, Behandlungsterminen, Untersuchungen, Koordination von Aufgaben und Terminen zu verbringen. Dazu kommt, dass sich in der Zeit der

Erkrankung oftmals die Aufgabenverteilung zwischen Angehörigen und Betroffenen verschoben hat: Betroffene haben während der Therapie oft eine passivere Rolle, während die Angehörigen viele Aufgaben übernehmen. In der Zeit nach dem Abschluss der Behandlung geht es darum, gemeinsam zu überlegen, welche von den übernommenen Aufgaben wieder abgegeben werden können, ohne diesen zu überfordern.

Auch für Angehörige ergeben sich durch eine Krebserkrankung des nahestehenden Menschen viele Eindrücke und Veränderungen. Oftmals ist dies ein Anlass, einmal über persönliche Lebensziele nachzudenken, die eigenen Bedürfnisse mehr in den Vordergrund zu rücken und vielleicht auch „neue Wege“ zu beschreiten.

Hilfreiche Adressen

● Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Straße des 17. Juni 106–108, 10623 Berlin
 Tel.: 030. 32 29 32 90 / Fax: 030. 322 93 29 66
 E-Mail: presse@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de
 (Psychosoziale Beratungsstellen in ganz Deutschland)

● Deutsche Krebshilfe e.V.

Buschstraße 32, 53113 Bonn
 Tel.: 0228. 729 90-0 / Fax: 0228. 729 90-11
 E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de
 Beratungstelefon: 0228. 729 90-95 (Mo–Fr von 8–17 Uhr)

● Krebsinformationsdienst

Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg
 Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
 Tel.: 0800. 420 30 40 (täglich von 8–20 Uhr,
 kostenlos aus dem deutschen Festnetz)
 E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

● Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (PSO)

Klinik für Tumorbiologie
 Breisacher Straße 117, 79106 Freiburg
 Tel.: 0761. 206 22 18 / Fax: 0761. 206 22 99
www.pso-ag.de

● Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (dapo)

Kardinal-von-Galen-Ring 10, 48149 Münster
 Tel.: 0700. 20 00 66 66 / Fax: 0251. 835 68 89
 E-Mail: dapo-ev@t-online.de; www.dapo-ev.de
 Beratungstelefon: 0700. 20 00 66 66
 (Mo–Fr von 9–18 Uhr)

● Deutsche Rentenversicherung

Ruhrstraße 2, 10709 Berlin
 Servicetelefon: 0800. 10 00 48 70
 E-Mail: meinefrage@drv-bund.de
www.deutsche-rentenversicherung.de

● Deutsche ILCO e.V. – Bundesverband

Bundesweite Selbsthilfeorganisation für Stomaträger
 und für Menschen mit Darmkrebs (auch ohne Stoma)
 Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
 Tel.: 0228. 33 88 94-50 / Fax: 0228. 33 88 94-75
 E-Mail: info@ilco.de
www.ilco.de

● Felix Burda Stiftung

Rosenkavalierplatz 10, 81925 München
 Tel.: 089. 92 50 25 01 / Fax: 089. 92 50 27 13
 E-Mail: kontakt@felix-burda-stiftung.de
www.felix-burda-stiftung.de und Internetseite
 zum Thema Darmkrebs www.darmkrebs.de

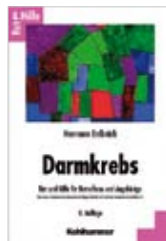
● LebensBlicke – Stiftung Früherkennung Darmkrebs

und Förderverein Stiftung LebensBlicke e.V. –
 Früherkennung von Darmkrebs – Geschäftsstelle – Haus R
 Bremserstr. 79, 67063 Ludwigshafen
 Tel.: 0621. 503 28 38 / Fax: 0621. 503 28 39
www.lebensblicke.de

● www.darmkrebszentrale.de

Internetauftritt zur Kampagne „Ein Tag wie
 jeder andere? Mein Weg mit Darmkrebs.“

Literaturverzeichnis



Darmkrebs

Rat und Hilfe für Betroffene
und Angehörige
Autor: Hermann Delbrück
ISBN: 978-3-17-018314-8



Kursbuch Darmkrebs:

Vermeiden, Behandeln, Heilen:
Risikofaktoren, Prophylaxe, Therapie
Autoren: Prof. Ernst-Dietrich Kreuser,
Katrin Würdinger
ISBN: 978-3-517-06998-2



Patientenratgeber Darmkrebs

Autoren: Prof. Hans-Joachim
Schmoll, Prof. Michael Bamberg,
Prof. Werner Hohenberger
ISBN: 978-3-936072-92-1



Den Alltag trotz Krebs bewältigen

Hilfen für Berufstätige in der
gesetzlichen und privaten
Krankenversicherung
erhältlich unter
www. Roche-onkologie.de



Zeit für mich

Leben mit Krebs – ein Ratgeber
erhältlich unter
www. Roche-onkologie.de



Herausgeber:



Roche Pharma AG
D-79639 Grenzach-Wyhlen

www.darmkrebszentrale.de