

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	13
Vorwort der deutschen Herausgeberin	15
Einleitung	17
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
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
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
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
5	Beziehungen und Krebs	83
5.1	Krebs beeinflusst Beziehungen	83
5.2	Beziehungen und ich – Der aktuelle Stand	84
5.2.1	„Ich grolle“	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
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
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
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
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 Rüeegsegger 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	Langzeitsorge der Cancer Survivors	169
11.8.1	Einbettung der Langzeitsorge ins Kontinuum Krebsbetreuung	169
11.8.2	Herausforderungen bei der Gewährleistung von Langzeitsorge	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 Rüeegsegger</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