

Aussprechen, was bewegt

Tipps und Hilfestellungen zur Kommunikation bei Krebs von Patient:innen und Psychoonkologin Dr. Nicole Strauch

















"Das Gespräch ist die einzige Brücke zwischen den Menschen."

Albert Camus

Vielen Menschen mit einer chronischen oder schweren Erkrankung fällt es schwer, über ihre Gefühle und Bedürfnisse zu sprechen, die mit der Krankheit verbunden sind. Doch ein gemeinsamer Austausch ist wichtig: Offen über die Erkrankung zu reden, kann beiden Seiten einen verständnisvollen Umgang miteinander ermöglichen und den Patient:innen helfen, selbstbestimmter mit der Krankheit zu leben.

Für diese Broschüre haben uns Menschen, die an Krebs erkrankt sind, von ihren persönlichen Herausforderungen bei der Kommunikation mit und über Krebs erzählt. Zusammen mit einer Psychoonkologin haben wir anschließend Tipps entwickelt, welche Ressourcen helfen können, besser mit solchen herausfordernden Situationen umzugehen. Damit möchten wir es Patient:innen mit einer chronischen oder schweren Erkrankung erleichtern, mit ihrem Umfeld über das zu sprechen, was sie bewegt.

Ihr Team von Bristol Myers Squibb



Susanna Zsoter, 36 Jahre

Ihrer Familie zu sagen, dass sie an Darmkrebs erkrankt ist, war für Susanna sehr herausfordernd. Die Liebsten anschließend darüber trauern zu sehen, dass sie eine tödlich verlaufende Krankheit hat, empfand die 36-Jährige als besonders belastend: "Das war für mich noch schlimmer als die eigentliche Diagnose."

Auch der Umgang mit ungefragten Ratschlägen zehrte insbesondere zu Beginn der Erkrankung an Susannas Kräften. Statt sich auf sich selbst und auf die nächsten Behandlungsschritte fokussieren zu können, fand sie sich oft in Gesprächen wieder, die sie gar nicht führen wollte, und hörte sich höflich ungefragte Tipps zum Umgang mit der Krankheit an, anstatt klar zu sagen, dass diese weder erwünscht noch hilfreich sind. "Nicht immer möchte ich meine Krankheit thematisieren, denn ich bin ja mehr als meine Krebserkrankung."



Das Anhören von ungefragten Ratschlägen oder auch ein aufgezwungenes Gespräch über meine Erkrankung habe ich als besonders kräfteraubend und belastend empfunden. In vielen Gesprächssituationen hätte ich mir rückblickend gewünscht, dass mein Gegenüber mir empathischer entgegentritt. Die einfache Frage, ob ich denn überhaupt einen Ratschlag hören oder über meine Erkrankung sprechen möchte, wäre da schon ausreichend gewesen.

Susanna Zsoter



Expertinnen-Tipp Dr. Nicole Strauch

#Empathie

Eine wichtige Ressource in solchen Gesprächssituationen ist Empathie. Diese beinhaltet die Fähigkeit, sich in die Lage anderer Menschen hineinzuversetzen, Emotionen zu erkennen und darauf angemessen zu reagieren.

Viele Betroffene wie Susanna haben das Bedürfnis nach Mitgefühl und Verständnis. Sie können und möchten nicht immer ihre Erkrankung thematisieren oder ungefragt Ratschläge hören. Doch nicht jeder Mensch kann gleich viel Empathie zeigen bzw. besitzt die Fähigkeit, sich in die Lage anderer hinein zu versetzen. Akzeptanz ist ein Weg für Patient:innen mit ihrer Enttäuschung über mangelnde Empathie klarzukommen. Auch ein Perspektivwechsel kann helfen, Verständnis für ihr Gegenüber aufzubringen. Denn auch das Gegenüber wird durch die Erkrankung unmittelbar mit der eigenen Endlichkeit konfrontiert – was zu Rückzug oder Empathielosigkeit führen kann.

Mein Rat: Seien Sie geduldig mit Ihrem Gesprächspartner. Stehen Sie aber gleichzeitig für Ihre eigenen Bedürfnisse ein und kommunizieren Sie diese deutlich.





Katrin Begolli, 45 Jahre

Ihrer Familie von der Diagnose "Follikuläres Lymphom" zu berichten, war für Katrin eine große Herausforderung, da ihre Liebsten – insbesondere ihre Eltern – selbst mit belastenden Situationen konfrontiert waren. Aus diesem Grund wollte die 45-Jährige sie beschützen, indem sie Stärke zeigte und ihre Ängste verbarg.

Als das Lymphom nach sechs Monaten transformierte und aggressiver wurde, fühlte sich Katrin zwar mental bereits stärker, legte aber weiterhin großen Wert auf die Unterstützung ihrer Familie und den Austausch mit anderen Betroffenen. "Für mich war es wichtig, eine Person zu haben, die mich an die Hand nimmt und mir beim *Jammern* zuhört. Jemanden, der das Gleiche durchgemacht hat wie ich."



Die Gefühle von Angst und Verzweiflung haben mich völlig eingenommen. Ich wollte meinen Lieben meine Angst nicht zeigen, hatte aber gleichzeitig das Gefühl, in ein schwarzes Loch zu fallen. Ich wollte für meine Familie stark sein und habe mir gleichzeitig gewünscht, dass sie wie in meiner Kindheit dafür sorgen, dass ich wieder gesund werde. Auch wenn ich wusste, dass das bei Krebs so nicht funktioniert.

Katrin Begolli



Expertinnen-Tipp Dr. Nicole Strauch

#Selbstwirksamkeit

Wenn Verzweiflung und Angst überhandnehmen, ist Selbstwirksamkeit eine bedeutsame Ressource. Es handelt sich dabei um den Glauben an die eigene Fähigkeit, bestimmte Situationen erfolgreich bewältigen zu können.

Die eigene Selbstwirksamkeit lässt sich stärken, indem bewusst Erfolgserlebnisse geschaffen werden, welche das Selbstvertrauen aufbauen und zeigen, dass man weiterhin Herausforderungen meistern kann. Positive Selbstgespräche, sich selbst Mut zusprechen und sich an kleine Erfolge zu erinnern, kann ebenfalls helfen. Auch soziale Unterstützung durch ein ermutigendes Umfeld spielt eine große Rolle.

Mein Rat: Werden Sie ein aktiver Teil Ihres Therapieprozesses. Vergessen Sie dabei nicht, dass die Steigerung der Selbstwirksamkeit ein fortlaufender Prozess ist – seien Sie geduldig mit sich selbst.



Carsten Witte, 36 Jahre

Nachdem der Zeitsoldat Carsten seine Diagnose Knochenkrebs im beruflichen Umfeld kommunizierte, folgte eine schwierige Zeit. Die Hürde, seine Kolleg:innen zu informieren, war zwar genommen, doch Erleichterung konnte sich nicht einstellen.

Nach bekannt werden der Krankheit, folgte nur noch wenig Austausch mit den Kolleg:innen und auch offene Gespräche waren für den 36-Jährigen kaum noch möglich. Doch auch Carsten war seinerseits noch nicht bereit dafür diese Gespräche zu führen. "Ich wusste selbst nicht, was ich mir wünschte oder brauchte."



Von meinen Kolleg:innen auf meine Krankheit reduziert zu werden, empfand ich als erniedrigend und nicht hilfreich. Wir haben uns wenig darüber ausgetauscht, was ich in dieser Situation gebraucht hätte, doch das lag auch an mir selbst. Ich war noch nicht bereit, zu kommunizieren, was ich wirklich brauchte. Ich wusste es einfach selbst nicht.

Carsten Witte



Expertinnen-Tipp Dr. Nicole Strauch

#Authentizität

Um mit dem persönlichen Umfeld in einen gelungenen Austausch zu kommen, ist Authentizität eine wichtige Ressource. Grundlage dafür ist es, sich selbst gut zu kennen, ehrlich zu sich selbst zu sein und, wenn das gelungen ist, die eigenen Bedürfnisse transparent mit anderen zu teilen. Carstens Beispiel zeigt, dass das für Betroffene eine große Herausforderung darstellen kann, denn eine Krebsdiagnose hinterlässt zunächst viele Fragen und Unsicherheit.

Authentizität ist ein fortlaufender Prozess. Er ist nicht einfach doch notwendig, um die eigenen Wünsche und Grenzen zu kennen und offen kommunizieren zu können. Dafür braucht es Selbstreflexion, Mut und die Bereitschaft, Fehler zugeben zu können und aus ihnen zu lernen.

Mein Rat: Machen Sie sich intensiv Gedanken über Ihre Bedürfnisse, kommunizieren Sie diese offen und verständlich und stehen Sie dafür ein. Nur so kann Ihr Umfeld angemessen reagieren und ungewünschte Reaktionen können vermieden werden.



Dirk Rohde, 59 Jahre

Auch nach der Rückkehr in den Alltag kann eine Krebsdiagnose noch große Hürden für Betroffene mit sich bringen. So auch für den Polizeibeamten Dirk, der von seinen Kolleg:innen als "geheilt" wahrgenommen wurde, als er wieder in den Dienst einstieg. Der an Kopf-Hals-Mund-Krebs Erkrankte hätte sich nach dem beruflichen Wiedereinstieg mehr Verständnis für seine besonderen Bedürfnisse und Einschränkungen gewünscht. Oft führten Situationen wie das Wahrnehmen von Nachsorgeterminen während der Dienstzeiten oder außerplanmäßige Pausen zu Konflikten mit Vorgesetzten und Kolleg:innen.

Und auch im privaten Alltag erlebte der 59-Jährige häufig Situationen, in denen seine Bedürfnisse übergangen wurden, beispielsweise bei nötigen Sonderwünschen im Restaurant. "Ich fühlte mich nicht gehört, und dass ich mich immer wieder erklären musste, belastete mich stark."



Ich habe viele Situationen erlebt, in denen ich mir von meinem Gegenüber mehr Verständnis erhofft habe. Im beruflichen, aber auch im privaten Kontext musste ich mich immer wieder öffnen und verletzlich zeigen, um Situationen aufzuklären. In diesen Momenten habe ich mich hilflos gefühlt oder war wütend, denn für mich fühlte es sich an wie Schwäche zeigen.

Dirk Rohde



Expertinnen-Tipp Dr. Nicole Strauch

#Resilienz

Viele Herausforderungen, denen sich Patient:innen im Alltag stellen müssen, sind für ihr Umfeld nicht sichtbar. Das kann dazu führen, dass sie sich, so wie Dirk, jedes Mal aufs Neue erklären müssen, um Konflikte zu lösen. Eine wichtige Ressource in diesen Momenten ist Resilienz, die seelische Widerstandsfähigkeit. Wird sie gestärkt, fällt es leichter, mit Stress und Herausforderungen umzugehen.

Für mehr Resilienz ist es hilfreich, sich der eigenen Stärken und Schwächen bewusst zu werden und so an einem realistischen Selbstbild zu arbeiten. Gleichzeitig hilft es, offen für Veränderungen zu bleiben. Der Umgang mit unerwarteten Situationen kann so erleichtert werden. Humor kann manchmal helfen, Stress und negative Emotionen zu reduzieren, und ein stabiles soziales Umfeld ist ebenfalls förderlich.

Mein Rat: Konzentrieren Sie sich auf Dinge, die Sie beeinflussen können und lösen Sie sich von dem, was außerhalb Ihrer Kontrolle liegt. Nutzen Sie Strategien wie Meditation und Atemübungen, um Stress abzubauen und Ihr allgemeines Wohlbefinden zu stärken.



Karen Abel, 53 Jahre

Die Zeit nach der Diagnose "Metastasierender Lungenkrebs" fühlte sich für Karen an, als würde ihr regelrecht der Boden unter den Füßen weggerissen werden. Die größte Herausforderung sah die 53-Jährige darin, ihr Umfeld zu informieren und sich stark zu zeigen, während sie sich innerlich wie gelähmt fühlte. Aus diesem Grund teilte sie ihrem Freundes- und Bekanntenkreis die Diagnose per E-Mail mit, abgesehen von ihren engsten Angehörigen, die sie persönlich informierte. "Die Reaktionen in meinem Umfeld waren unterschiedlich, von Offenheit bis Mitleid. Alle gaben ihr Bestes, aber ich wusste, dass das Interesse bald wieder abnehmen würde."

Doch für Karen zählte jetzt nur noch ihr Lebenswille und ihre Tochter. Gleichzeitig war die Sorge vor den Operationen und die Angst, möglicherweise nur noch ein Jahr zu leben, übermächtig.



Ich weiß, dass alle in meinem Umfeld ihr Bestes gegeben haben, mir auf ihre Art in der Zeit nach der Diagnose beizustehen, aber das Interesse an meiner Situation nahm schnell wieder ab. Ich habe ja gesund ausgesehen. Doch für mich war die Diagnose niederschmetternd. Ich wollte einfach nur noch leben.

Karen Abel



Expertinnen-Tipp Dr. Nicole Strauch

#Mut

Eine Krebsdiagnose bringt immer Angst und Unsicherheit mit sich und es ist verständlich, sich so wie Karen zunächst mutlos und überwältigt zu fühlen. Es gibt in dieser Situation kein Richtig oder Falsch und es ist normal, diese Gefühle zu haben. Doch Mut ist in dieser schwierigen Zeit eine wichtige Ressource. Ihn wiederzufinden und aktiv aus der Mutlosigkeit auszubrechen, ist eine komplexe Aufgabe, bei der es hilft, sich möglichst viel mit der Krankheit und der Behandlung auseinanderzusetzen.

Um nicht ins "Katastrophisieren" zu gelangen und die Mutlosigkeit hinter sich zu lassen, ist es gut, sich auf die mittelbare Zukunft zu konzentrieren. Große Herausforderungen können in kleinere Ziele zerlegt werden, die leichter zu bewältigen sind. So kann ein Gefühl von Kontrolle zurückgewonnen werden.

Mein Rat: Es gibt keinen richtigen oder falschen Umgang mit einer Krebsdiagnose. So einzigartig wie jeder Mensch sind auch seine Bedürfnisse und Ressourcen.





Dr. Otmar Pfaff, 61 Jahre

Unmittelbar nach der Diagnose "Multiples Myelom" fühlte sich Otmar überrumpelt und geschockt. Der 61-Jährige erhielt die Nachricht von seinem Onkologen am Telefon und seine Gedanken überschlugen sich. "Ich hatte zu viele Fragen auf einmal im Kopf, um sie in diesem Moment zu ordnen und meinem Onkologen stellen zu können."

Rückblickend hätte sich Otmar von seinem Arzt mehr Informationen gewünscht und wäre froh gewesen, wenn dieser ihm schon im Diagnosegespräch die Möglichkeit gegeben hätte, seine Gedanken zu sortieren und seine Fragen loszuwerden. So wurde er jedoch auf den nächsten Termin verwiesen und mit seinen Sorgen, Unsicherheiten sowie Ängsten allein gelassen. "In dem Moment fühlte ich mich hilf- und orientierungslos."



Als der Arzt mir meine Diagnose mitteilte, spielten meine Gedanken verrückt. Ich konnte nur zuhören, aber nichts erwidern. Rückblickend, so ehrlich bin ich mir gegenüber mittlerweile, hätte ich mich auf den Termin vorbereiten, mir Fragen überlegen sollen. Dann wäre die Chance auch dagewesen, dass mein Onkologe sich direkt Zeit für mich und mir meine Unsicherheit nimmt.

Dr. Otmar Pfaff



Damit sich Otmar kurz nach der Diagnose besser hätte zurechtfinden können, fehlte ihm die nötige Orientierung als wichtige Ressource. Genau über die Ausgangslage Bescheid zu wissen und sich auf mögliche Optionen vorzubereiten, kann den Betroffenen den Umgang mit der Situation erleichtern.

Gespräche mit Fachpersonal wie Ärzte und Ärztinnen, Pflegepersonal, Physio- und Ergotherapeut:innen oder Psychoonkolog:innen sind dafür hilfreich, aber auch Vorträge, Webinare und Selbsthilfegruppen können dabei unterstützen, eine "Landkarte" zu erstellen, die ihnen auf dem Weg durch die Erkrankung und beim Meistern von Herausforderungen zur Seite stehen.

Mein Rat: Sprechen Sie aktiv mit Personen, die Ihnen Informationen bieten oder bei der Informationsbeschaffung helfen können. Eine gute Orientierung kann den Weg durch die Erkrankung leichter machen.

Aus der Erfahrung von Patient:innen und Psychoonkologin Dr. Nicole Strauch

Informiere Dich.

Setze Dir Grenzen.

Sei offen.

Nur Du entscheidest.

Höre auf Dein Gefühl.

Steh für

Zeige Schwäche.

Dich ein.

Lass Dir helfen. Du bist mehr als nur Patient:in.



Dein Gefühl: Bist Du und Dein Gegenüber bereit, über Deine Erkrankung zu sprechen?"





"Es ist Deine Entscheidung, ob und mit wem Du über Deine Erkrankung sprichst. Du bist nicht für die Reaktion oder die Gefühle Deines Gesprächspartners/Deiner Gesprächspartnerin verantwortlich. Nimm aber auch Hilfe an, wenn Du Unterstützung benötigst, denn es ist eine Stärke, Schwäche zeigen zu können. "

"Gehe offen und ehrlich mit der Krankheit um. Finde in der Kommunikation Worte, die Deinem Wesen entsprechen und sei so, wie Du bist. Höre auf



Otmar

"Überlege Dir für das ärztliche Gespräch vorab Fragen, schreibe diese nieder und nehme die Notizen mit zum Termin. Nimm Dir die Zeit, das Gesagte zu verstehen, indem Du Dir zum Beispiel wichtige Aspekte notierst. Versetze Dich auch in die Lage Deines Gegenübers, um zu verstehen, was dieser Dir mit auf den Weg geben möchte."



"Wenn Du spürst, dass Dein Gegenüber bereit ist, Dir zu zuhören, kläre ihn über Deine Erkrankung auf. Erkläre Dich aber auch nur dann, wenn der Raum dafür da ist "



"Lass Dich nicht auf Deine Erkrankung reduzieren, denn Du bist mehr als nur Patient:in."



"Steh für Dich ein. Denn nur Du entscheidest, mit wem Du über Deine Erkrankung sprechen möchtest, wie viel Du erzählst und von welchen Menschen Du Ratschläge hören oder auch von wem Du keine Tipps annehmen möchtest."

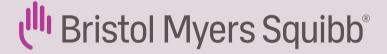


Nicole

"Die Zeit der Erkrankung und der Therapie ist eine herausfordernde Zeit, in der Sie ganz genau schauen dürfen, was Ihnen gut tut, Sie weiterbringt und was oder wer Sie hemmt. Seien Sie mutig, setzen Sie sich für Ihre eigenen Bedürfnisse und Belange ein. Dann werden Sie sehen, dass die Selbstwirksamkeit wächst und damit auch Ihre Resilienz. Ein "gesunder Egoismus" ist jetzt vollkommen in Ordnung."

Mehr Informationen auf:

gemeinsam-gegen-krebs.de



#gemeinsamgegenkrebs