

Wie lebt Frau mit dem Prostatakrebs ihres Mannes?

Vortrag von Annette Siekmann-Frost
vor der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs in Münster
am 26. Mai 2011

Das möchte ich meinem Vortrag voranstellen:

Jeder fragt mich: "**Wie geht es Deinem Mann?**"

Keiner fragt mich: "**Wie geht es Dir?**"

Ich höre **diese Fragen** mittlerweile mehr als 12 Jahre!

Und ich ergänze diese Fragen noch um eine weitere,

die mir keiner stellt:

"Wie kommst Du mit dem Prostatakrebs deines Mannes zurecht?"

Hartmut Magon, ein Psychologe und Theologe vom Niederrhein, war für meinen Geschmack viel zu einseitig, als er auf einer gemeinsamen Veranstaltung sagte:

Männer sehen bei einer Prostatakrebserkrankung in erster Linie ein Problem mit ihrer Männlichkeit.

Meine Meinung dazu sage ich hier ganz laut und ganz deutlich:

Wir Frauen sehen das nicht nur so, wir leiden darunter.

Als Frau leide ich mit, insbesondere seit ich weiß,
dass ich **den geliebten Partner - viel früher** als gedacht
durch den Prostatakrebs **verlieren werde.**

Ich spreche heute zu Ihnen über das, worüber Männer schweigen:

Wie lebt Frau mit dem Prostatakrebs ihres Mannes?

1. Frauen werden krank – Männer sterben

Männer sind mit durchschnittlich **elf Tagen pro Jahr**
einen Tag **kürzer krank** als wir Frauen.

Allerdings **sterben** sie im Schnitt rund **sechs Jahre früher.**

Männer erkranken fast doppelt so häufig

an lebensbedrohlichen Krankheiten

und **gehen dennoch seltener zur Vorsorgeuntersuchung,**

gehen seltener zur Krebs-Früherkennung.

**„Männer und Vorsorge“ – das ging bisher nicht.
Bei der Vorsorge sind wir Frauen die besseren Männer.**

Denn der Vorsorgegedanke und die Früherkennung sind
im Bewusstsein von uns Frauen **viel stärker** vorhanden

als bei unseren Männern.

Gerade mal jeder 5. Mann geht zur Früherkennung!

Allerdings, bei den Männern

findet langsam ein Umdenken statt.

Mittlerweile kennen fast 50% der Männer ihren PSA-Wert.

2. Männer äußern weniger Ängste - haben sie aber!

„Männer betrachten ihren **Körper als Leistungsmaschine**, fordern ihn und treiben Raubbau, ohne sich genügend um die Gesunderhaltung zu kümmern“, **klagt Professor Lothar Weißbach, ein Urologe.**

„**Wegen dem Bißchen gehe ich doch nicht zum Arzt**“, wehrte mein Mann immer wieder ab, **als die Blase beim Pinkeln stotterte.**

Männer haben einfach **Angst, zum Arzt zu gehen.** Sie sorgen sich, dass sie sich mit **kleinen Beschwerden** lächerlich machen könnten, oder **fürchten, etwas Schwerwiegendes** zu haben – **was es bei meinem Mann dann ja auch war!**

3. Männlichkeit, das ist eine hochgefährliche Lebensform

Ihr **Auto** bringen Männer regelmäßig zur **Wartung**, kümmern sich um rechtzeitigen **Ölwechsel**, um **Kühlwasser** und **Reifendruck**.

Und **den Urologen?** Den nutzen Sie **allenfalls als Reparaturwerkstatt** und es wundert mich nicht, wenn eine solche **Reparatur** manchmal doch recht umfangreich wird, **gelegentlich sogar kurz vor einem Totalschaden..**

Bleiben wir beim AUTO

Bemerkenswert eine Aktion im November 2009 in Salzburg:

Eine Woche lang wurden männliche Tankstellenkunden an die Vorsorgeuntersuchung erinnert. Die Männer erhielten ein „Männergesundheits-Päckchen“, bestehend aus einem „Männergesundheits“-Scheibenwischtuch und einer Männer-Service-Broschüre.

Zusätzlich sorgten Urologen täglich an je zwei Tankstellen für „klare Sicht“ bei den Autofahrern. Und die Männer wurden zu einem kabarettistischen Abend eingeladen: „Let's talk about sex – Warum Männer mehr auf ihre Gesundheit achten sollten“.

Die Aktion war sehr erfolgreich.

Man müßte, besser wir Frauen müßten überlegen, wie wir die Männer dazu bringen, ihrer Gesundheit viel früher und ebenso viel Aufmerksamkeit zu schenken wie ihrem Auto, Mein nicht ganz ernst gemeinter Vorschlag:

Meine Damen: Wie wäre es, wenn wir morgens in den Brötchenkorb einen Erinnerungszettel legen: "Schon mit dem Urologen telefoniert?" - wie gesagt: Nicht ganz ernst gemeint!!!

4. Muß mein Mann jetzt sterben?

Es war **der massivste Einschnitt in meinem Leben**,
als der Arzt meinem Mann verkündete:
Sie haben Prostatakrebs - aber leider inoperabel

„Ich hatte das Gefühl, der Boden wird mir unter den Füßen weggerissen. Meine Mann und Krebs – das kann doch nicht sein! Ich fühlte mich wie betäubt,

Meine Damen und Herren, mit diesem Vortrag mache hier auch ein wenig das Fenster zu meinem Gefühlsleben auf, auch zu meiner Seele. Hier spiegeln sich etliche emotionale Momente der letzten Jahre.

Mit dem Tag der Krebsdiagnose wurde mir das erste Mal unsere **Sterblichkeit** bewusst.

Gedanken an den Krebs und an das Sterben, begleiteten mich ab sofort. was nichts anderes heißt als

Die **Diagnose Prostatakrebs** war bei mir und meinem Mann von Anfang an **mit der Angst vor dem Tod** verbunden.

Daneben kamen dann noch **Gefühle** auf wie

Hilflosigkeit, Verzweiflung, Wut – Warum gerade mein Mann?,

bis heute habe ich beim Thema Prostatakrebs manchmal auch **Panik**.

Der Prostatakrebs hat mich gezwungen, von vielem Abschied zu nehmen

Es sollte doch noch so schön werden,

wenn er als Pensionär mehr Zeit hat, für sich, für mich, für uns.

Durch die Krebskrankheit meines Mannes ging unsere familiäre Ordnung verloren

Alles Gewohnte und unsere Ziele waren auf einmal **in Frage gestellt**.

Mir schoss es durch den Kopf:

Das Leben der anderen geht weiter, aber du bleibst zurück

5. Warten auf.....

In der Nacht, wenn ich wach werde, **ist sie wieder da, die Angst vor dem Fortschreiten seiner Erkrankung. Und mit der Angst kommen quälende Gedanken, Kopfschmerzen Übelkeit Herzklopfen Ruhelosigkeit Kreislaufstörungen und neuerdings allergische Hautreaktionen .**

Die Angst - sie kommt immer wieder, sie ist mein ständiger Begleiter geworden denn immer wieder frage ich mich ängstlich: "Was kommt als nächstes?"

Aus einer Studie der Züricher Krebsliga und einer aktuell veröffentlichten us-amerikanische Untersuchung: **Frauen, deren Männer die Diagnose Prostatakrebs erhalten, sind von Angststörungen viel deutlicher betroffen als die kranken Männer selbst. Diese Frauen sind stärker in Mitleidenschaft gezogen als das bisher erkannt wurde.**

In Zahlen:

Während rund 22 Prozent der betroffenen Männer unter massiven Angstzuständen leiden, sind es bei Frauen als Angehörige fast 40 Prozent, die an behandlungsbedürftigen Angstsymptomen leiden.

Wenn ich das **Dosett mit Pillen** für meinen Mann fülle frage ich mich ängstlich: **wie lange helfen ihm täglich fast ein halbes Dutzend Wirkstoffe? (Es waren zeitweise mehr, aber weniger hilfreich! Dafür aber eine Menge an Nebenwirkungen)**

Bei den Nachsorgeuntersuchungen muß ich aufpassen, ob die Aufbauspritzen und Sonstiges aus dem IGEL-Katalog, was der liebe Herr Doktor uns anbietet. mehr dem Arzt oder meinem Mann hilft?

Ebenso löst bei der Nachsorge das bange Warten auf die Laborergebnisse kein tolles Gefühl aus. Ich leide immer mit und bei den aktuell rasant ansteigenden Werten beim jetzigen fortgeschrittenen Stadium ganz besonders.

Noch einmal die vorgenannten Studien: Ich zitiere:

Bei einem Rückfall eines Betroffenen leidet

jeder zweite Angehörige und jeder dritte Patient

an schwerwiegenden Angstsymptomen.

Eklatant ist der Unterschied im weit fortgeschrittenen Stadium, wenn keine Aussicht mehr auf Heilung besteht, wenn nur noch palliativ behandelt wird.

In dieser Situation leiden **neun von zehn Angehörigen,
aber nur zwei von zehn Patienten** unter massiver Angst.

Das aktuelle BPS-Magazin 1/2011 enthält hierzu Informationen

6. PSA - Angst und Hoffnung zugleich

Das ängstliche Schauen auf einen niedrigen
PSA-Wert und die damit verbundene Hoffnung
„Ich habe den Krebs gestoppt oder gar besiegt“

überdeckt emotional **ALLES**

**Schon lange glaube ich nicht mehr an Versprechungen wie
sie propagiert werden**

- im Internet

- oder Hochglanz-Broschüren oder in der Yellow-Press

- oder in der Apothekenrundschau und der Bäckerblume

----- durch Krebsrebelln

----- durch abenteuerliche und zugleich teure Mittelchen

----- durch Verfahren, die angeblich nur einer kann und kennt und
dafür angeblich von der Schulmedizin und der
Pharmaindustrie angefeindet wird

-----durch Bücher "Ich habe den Krebs besiegt"

Der Urologe meines Mannes ist uns da eher eine Hilfe,

er reagiert auf unsere Fragen meist sofort,

oft per EMail

er ist, wenn man das so sagen darf, "noch Mensch"

Wenn er doch nur ein bißchen mehr Zeit hätte.

7. ..mußte lernen, sich helfen zu lassen

Alle hofften, ich auch,

dass mein Mann nach Operation - Strahlentherapie + Hormontherapie in
den Alltag, in das **normale Leben** zurückfindet,
das Steuer wieder selbst in die Hand nimmt.

**Das funktionierte nicht! Es kam zu Konflikten,
weil mein sonst immer sehr selbständiger Mann
auf einmal lernen mußte, **sich helfen zu lassen**,**

von mir, und auch von anderen.

Mittlerweile akzeptiert mein Mann
die **Unterstützung durch seine Frau.**

und ich hoffe, das gilt für viele andere Männer auch.

Gute Urologen, gute Ärzte, wissen das.

Sie beziehen die Partnerin in die Tumornachsorge und Therapie ein.

**Wir Frauen werden damit eine tragende Säule
zur Verbesserung der Patientenversorgung bei Prostatakrebs.
Ich frage mich oft: Merkt DAS denn keiner?**

8. Angehörige, Verwandte, Freunde

Zuerst die Nachricht von der **Erkrankung** meines Mannes ----

und **dann** die Ergebnisse der **Nachsorge**

lösten bei uns, den gesunden Angehörigen, den engen Verwandten

eine emotionale Achterbahn aus:

Offensichtlich auch bei "Freunden". Sie wurden schlagartig weniger!

Dazu kam ein Gefühl von **Hilflosigkeit**:

Wir wollten **nicht untätig** bleiben, wollten **helfen**;

wir wußten zu Anfang aber nicht wie.

Und recht schnell mußte ich erkennen:

Eine schwere Krankheit wie Prostatakrebs

fordert mich als Partnerin, als Ehefrau **ganz extrem.**

Ich lernte zu unterscheiden:

- **echte Helfer** von
- **oberschlaunen Ratgebern**

**Ich mußte eine neue und ungewohnte, Rollen- und
Aufgabenverteilung lernen.....gleichzeitig**

1. meinen **Job als Sekretärin** zu leisten
(ich bin ja noch berufstätig),
2. **meine Hausarbeit** zu organisieren
3. **für meinen kranken Mann** da zu sein,
4. **selber nicht krank werden**, nicht schlapp machen!!

Das gab auch Anlass zu Konflikten.

Und **ganz sicher ist das nicht nur bei mir**,
dass aufgrund der großen Verantwortung,
die auf den Schultern von uns Angehörigen lastet,
wir, die Angehörigen, gelegentlich auch schon mal
gereizter reagieren als früher.

Es brauchte bei mir und meinem Mann schon einige Zeit,

bis wir uns **beide auf die veränderte Situation** umgestellt hatten.

Meine Beobachtung und die Hilferufe bei Gesprächen mit anderen Frauen signalisieren mir immer wieder:

Viele Angehörige kommen durch Krankenpflege an ihre Grenzen --und brauchen ebenfalls eine Betreuung, genauso wie der Patient selbst.

Ich wünsche mir oft, ich könnte mit dem Arzt auch über mein seelisches Befinden sprechen.

Auch das muß ich hier mal **ganz deutlich sagen:**

Wir Angehörige erhalten kaum Aufklärung,

Uns Frauen wird erzählt, wie unser Partner operiert wurde, sogar die Einzelheiten, wie so was abläuft.

Die Konsequenzen, die sich daraus ergeben, erfahren wir Frauen manchmal nur häppchenweise.

>>>>>>>durch die S3-Leitlinie soll es neuerdings mehr Beratung geben

Erst durch den gemeinsamen Besuch bei der Selbsthilfegruppe, auf Gesundheitstagen und Vorträgen verringerte sich mein Informationsdefizit erheblich.

Auch das ist meine Erfahrung: Ich habe in den nunmehr 12 Jahren der Krebskrankheit meines Mannes

und bei Kontakten in Selbsthilfegruppen festgestellt:

Unsere Männer profitieren von der Unterstützung durch uns Frauen. Unsere Männer sind durch uns psychisch deutlich weniger belastet und erhalten ein optimales Arzneimanagement.

Wenn sie nur nicht gleichzeitig unser Bemühen als Überfürsorglichkeit und ängstliche Besorgtheit abtun würden.

Und jetzt die emotionale Seite des Helfens:

Der Kranke, z.B. mein Mann, hat keine Wahl:

Er muß mit seinem Krebs leben,

Wir Frauen, die helfenden Hände,

Wir müssen uns ständig und immer wieder neu entscheiden:

- **Bleibe ich (... er ist doch mein Mann)**
- **ziehe ich mich zurück (.....weil er mich abweist, er will sich nicht helfen lassen),**
- **gehe ich (ich möchte noch etwas vom Leben haben)**
- **halte ich durch/mache ich weiter (.....aus Mitleid, aus Barmherzigkeit?aus Liebe?)**

Aus Liebe????? Jaaaaaa - aaaaaber.....

Ich kann und ich will keine Mutter Theresa sein!

Die auf alles verzichtet.

Am Anfang der Krankheit fiel es mir schwer, als Ehefrau, als „Helfer“, mit seiner Traurigkeit fertig zu werden und mit dem Gefühl, **um den Kranken herum auf Eierschalen** gehen zu müssen.

Ständig fragte ich mich: Was soll ich tun? Wie soll ich ihn unterstützen?

**Wie weit darf ich,
wie weit kann ich,
wie weit muß ich gehen?
Wo muß ich mich als Helfer zurücknehmen?**

Angehörige – und ich gehöre dazu - **verstehen** es manchmal überhaupt **nicht, wenn der Kranke**, um den man sich doch so große Sorgen macht, dem man Hilfe geben möchte,

den Helfenden trotzdem zurückweist
wenn er mürrisch ist
oder wenn er sich in seine Krankheit zurückzieht.

Ich habe mich lange Zeit **nur schwer damit abfinden können, wenn er meine Hilfe nicht spontan angenommen hat.**

Ich habe etwas Zeit gebraucht zu erkennen:

Gesunde wie auch Kranke leben zwar auf der **gleichen Welt, im gleichen Umfeld, aber in erheblich unterschiedlichen Empfindungswelten.**

Heute ist mir klar: Wir Gesunde merken manchmal nicht, **wie wir den Kranken förmlich bedrängen, lass Dir doch helfen, Ich will doch nur Gutes** und sind überrascht, wenn es auf die Frage: **Wie geht es Dir? Was oder Wo tut es Dir weh? keine oder kaum Antwort** gibt.

Natürlich habe ich versucht, die Gründe dafür zu finden:

Mein Mann gab mir zur Antwort:

„Ich fühle mich oft so ausgebrannt, so schlapp und leer, dass ich auf deine Fragen gar nicht antworten möchte.“

Das ist **nur die halbe Wahrheit:**

Es tut ihm weh, seine Befindlichkeit mitzuteilen, weiß er doch, dass seine Lieben noch größere Sorgen haben, wenn er die Wahrheit sagt.

Und wenn er nichts sagt?

dann werden wir weiter fragen, werden uns noch stärker um ihn kümmern werden ihm mit unserer Hilfe "zu nahe auf den Leib rücken“.

Und Er? Er wird sich **verteidigen**, mit allen Mitteln die er noch hat, **schweigsam, mürrisch, unleidlich.**

Ich habe gelernt: **Weniger ist mehr.**

Meine persönliche Empfehlung:

Ich gebe meinem Mann das Gefühl:

Wenn Du mich brauchst, dann bin ich da.

Ich nehme ihm Vieles ab, **aber nicht alles.**

9. Prostatakrebs und Sexualität

Sexualität ist ein sensibler Bereich – immer -!!!! -----

Eine Paarbeziehung ist wie eine Pflanze -

Sie will gehegt und gepflegt sein, damit sie gedeiht.

Was aber ist, wenn der Prostatakrebs alles zunichte macht?

nämlich das Bedürfnis nach **Sexualität?**

----- nach **Zärtlichkeit?**

----- nach **Nähe?**

----- nach **Körperkontakt?**

Wir haben die Hilfsmittel, die uns in der Reha-Klinik besonders empfohlen wurden ausprobiert. Das Ergebnis:

Die blaue Pille war wirkungslos,

mein Mann hatte einen hochroten Kopf.

Muse, brannte in der Harnröhre

mehr und heftiger als es meinem Mann lieb war

Der brennende Schmerz **vertrieb bei ihm alle Lustgefühle.**

Die **Skatspritze** kam auch nicht in Frage,

bei meinem Mann war der Bauch darüber im Wege.

Als ich dann dieses **Monstrum von Vakuumpumpe** sah,
habe ich meinem Mann klargemacht,

dass ein solches Hantieren mit Hilfsmitteln auf der Bettkante

unserer Liebe **nicht** förderlich ist: **Da fehlt mir die Romantik!**“

**Für mich steht fest: Kein Hilfsmittel fördert die Liebe,
die echte Liebe braucht das nicht.**

Möglicherweise sind die heutigen Penis-Implantate besser

Uns standen sie damals nicht zur Verfügung

Wir suchten und fanden andere Formen der Zärtlichkeit und
der körperlichen Nähe, aber das ist ein anderes Kapitel.

Noch ein Wort zur verletzten Männlichkeit

Nicht den Bruchteil einer Sekunde habe ich gezögert,
meinem Mann **zur OP** zu raten.

Ob ich wußte, was ich tat ?

Mit gerade mal 42 Jahren im besten Frauenalter?

Ob ich wußte, worauf ich verzichten mußte?

Ich weiß nur.....

...mich trieb die Angst, meinen Mann zu verlieren,
das kurze Stück Körper zwischen Gürtel und Oberschenkel
spielte **bei meinen Überlegungen**
um das **Überleben meines Mannes**
in dem Moment keine Rolle.

Dennoch, **es tat fürchterlich weh**, meinen Mann nach Krankenhaus,
Anschlußheilbehandlung und der ersten Zärtlichkeit
weinen zu sehen: Ich bin kein richtiger Mann mehr.

Und dann begann die **Hormontherapie.**

Jegliches **Lustgefühl**, jegliches Bedürfnis
nach Erotik, Sexualität, sogar Zärtlichkeit
waren bei meinem Mann **ausgeschaltet**,
als wenn ein Licht ausgeknipst worden ist.

Die dadurch bei mir hervorgerufenen **Gefühlslagen**

----- Ich habe **geheult**,
----- ich war **wütend**,
----- ich war **enttäuscht**,
----- meine Sensorik für **Sexualität verkümmerte.**

Dennoch, ich war nicht unglücklich - mein Mann war noch bei mir.

Ich habe doch nicht nur die paar wenigen Zentimeter
an ihm geliebt, die jetzt den Dienst versagen.

**Wir haben uns doch geschworen:
In guten wie in schlechten Tagen.....**

Ich bin sicher: Wenn **ich krank wäre**, würde
mein Mann bei mir genauso handeln wie ich jetzt bei ihm.
Nur **wenn er sagt: Mit mir ist eh nichts mehr los,**
ich bin ein männlicher Krüppel
Das entmutigt mich, das schafft mich.

Was hilft uns da? Wie kommen wir aus so einem Tief heraus?

Wir nehmen uns in so einer Situation in den Arm,
drücken uns ganz fest aneinander
wir reden miteinander, das hilft uns beiden -
auch wenn ich dazu erst den Anstoß geben muß.

**Gerade an dieser Stelle wünsche ich Ihnen den Mut,
offen miteinander zu sprechen**

Und..... Umarmen ist immer gut,
sich gegenseitig festhalten, Handhalten,
zeigen, dass man da ist, das tut meinem Mann **und** auch mir gut.

10. Was ist bei Prostatakrebs überhaupt "richtig"?

Der richtige Umgang mit der Krankheit, immer die passenden Worte finden, richtig handeln und sinnvoll helfen ist sehr kompliziert

Jeder, auch ich, muß jedes Mal und im Einzelfall
immer wieder neu herausfinden,
was gerade als Unterstützung akzeptiert wird.

**Der richtige Umgang mit Prostatakrebs ist weitaus komplexer
als es in den gut beworbenen Büchern zu lesen ist.**

-----was ist da überhaupt richtig?-

Wer weiß denn, was bei meinem Mann richtig ist?

Ich empfinde die dortigen Ratschläge auch als Schläge gegen den,
der seine Hilfe doch **gern, gut und ausdauernd** gibt.

Patentrezepte gibt es nicht.

Häufig hilft es, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.
Hilfreich sind hier Selbsthilfegruppen.
Dort kann man mit anderen Menschen,
die ähnliches erleben, in Kontakt treten.
Man kann von den Erfahrungen Anderer profitieren

Aber das gilt in erster Linie für Betroffene

Das gilt nicht oder kaum für Angehörige.

Ich habe lange Zeit nach Anlaufstellen für Angehörige gesucht.

Aber da gibt es kaum etwas in den **SHG'n des BPS**.

11. Kommunikationsprobleme

Seit zwei Jahren besuche ich einmal im Monat eine Angehörigengruppe.

Die ANGEHÖRIGENGRUPPE ist eine Einrichtung der AWO-
Krebsberatung. **Diese Gruppe ist als Unterstützung für die
Angehörigen von Tumorpatienten gedacht.**

Wir tauschen Erfahrungen, Gedanken, Gefühle, Erwartungen und
Befürchtungen aus - **reden viel miteinander**
und suchen gemeinsam nach Erleichterungen und Lösungen **für das,
was uns Angehörige und Helfer bewegt.**

**Dabei wurden mir Kommunikationsprobleme
zwischen Gesunden und Kranken erst richtig bewußt,
wenn es um krankheitsbezogene Informationen geht.**

**In der Angehörigengruppe bei der AWO,
da geht es zu wie auf einem -----8-spurigen Highway,**

da wird erzählt, da wird gesprochen, da wird geratscht.

Anders zu Hause:

Wenn ich zu Beginn seiner Krankheit nicht nachgefragt habe,
dann dauerte es manchmal Tage, bis ich Einzelheiten
Stück für Stück, Wort für Wort,
vom letzten Arztgespräch erfahren habe.
Ich kam mir vor wie auf einer **einsamen Landstraße**.

**Wir Frauen wollen reden - Die Männer wollen lieber schweigen
Seither gehe ich zu jedem Arztgespräch mit.**

Dazu mein Tipp:

gehen Sie mit zu jedem Arztbesuch

Schreiben Sie sich die Fragen, die **Sie** stellen wollen, vorher auf.

Es ist ratsam, sich vor einem Arztgespräch mit Ihrem Partner/Ehemann
darüber **abzustimmen**,

wer was wissen möchte und

wer von Ihnen welche Frage stellt.

Es wird die Männer hier vielleicht überraschen,
aber vielfach möchte ich als Angehörige
ganz andere Informationen
als mein Mann als Betroffener.

Während ich mir vor allem viele Gedanken über die Zukunft mache:

Wie wird die Situation in einem Jahr aussehen?

Muss ich aufhören zu arbeiten?

Ist unsere Wohnung behindertengerecht?

denkt mein Mann

von Untersuchungstermin zu Untersuchungstermin
von PSA-Wert zu PSA-Wert.

Zurück zur Angehörigengruppe:

Einerseits hilft mir die Angehörigengruppe,

andererseits gab es auch eine große Enttäuschung:

**Ich mußte lernen zu unterscheiden, zwischen denjenigen Personen,
mit denen ich über meine Probleme sprechen kann, die mir auch
zuhören, die sich mit mir austauschen und denjenigen,
mit denen das einfach nicht möglich war.**

Meine an sich sehr offene Art wurde häufig miß-gedeutet.

Meine Gesprächspartnerinnen

luden zunächst mal ihren Seelen-Müll bei mir ab.

**Und wenn ich dann nach Hilfe für mich fragte,
dann war meine Gegenüber
sprachlos, ratlos und wenig gesprächsbereit!
Und mich belasten nach so einem Gespräch
nicht nur eigene
sondern auch noch fremde Probleme.**

Vergeblich habe ich einen Kontakt gesucht, mich vertraulich über meine persönlichen Probleme zu unterhalten. **V e r g e b l i c h !**

Die Folge:

Mein Mann und ich begannen, uns zu distanzieren,
bis wir merkten, dass unser wegen der Krebskrankheit ohnehin schon
geschrumpfte Freundes- und Guter-Bekanntenkreis
noch kleiner wurde. **Wir waren auf dem Weg, uns selbst zu isolieren.**
Erst über die vielfältigen teils bundesweiten Kontakte der
Selbsthilfeorganisation haben wir neue dauerhafte Kontakte gewonnen,
liebeswerte Menschen.

Ob es echte Freunde werden? - Man muß abwarten!
Leider ist aber für unsere Männer die restliche Lebenszeit für
Abwarten manchmal nicht lang genug.

12. Leben lernen mit der Krankheit

Dazu zählt auch die Frage:

Gibt es auch positive Aspekte einer Krebserkrankung?

Emotional antworte ich NEIN!

Ein Jaaa_EEEEIIIIIN wäre aber ehrlicher!

**Aus der Bewältigung der Krankheit heraus
ergeben sich 3 Konsequenzen, die sich
positiv für meinen Mann und für mich auswirken.**

**1. Wir haben unsere Werteordnung neu ausgerichtet,
etwas Feng Shui, etwas Daoismus, beides chines. Philosophien
haben uns dabei geholfen
was tut uns gut? was belastet uns? was kann weg?**

Wer tut uns gut?

wer oder was macht uns das Leben schwer?

wen oder was sollten wir meiden?

Wo und von wem erfahren wir Hilfe?

Wem können wir Hilfe geben?

Hilfe ist schließlich keine Einbahnstrasse, auch wenn einige Zeitgenossen das für sich so sehen.

2. Wir, mein Mann und ich, reden jetzt
mehr miteinander als jemals zuvor

----- über Alltägliches
----- über unsere Wünsche,
----- über unsere Ängste,
----- über unsere Zukunft.

3. Wir leben jetzt bewußter

Das hat nichts mit Diät oder Verzicht zu tun.

Wir haben uns das Motto eines viel zu früh verstorbenen Freundes -
er verstarb an Prostatakrebs - zu eigen gemacht:

Wir ernähren uns bewußter und hochwertiger
Wir achten auf Streicheleinheiten für unsere Seele
Wir genießen das uns geschenkte Leben

Nur mit dem moderaten Sport, der auch dazugehören sollte, da hat
es mein Mann nicht.

Bei ihm heißt es wie seinerzeit bei Churchill: No sports.

Die Selbsthilfegruppe

Ich habe sie schon vorher positiv erwähnt.

Ganz klar: Der Besuch der **Selbsthilfegruppe**
ist für mich und meinen Mann **nicht nur nützlich.**
Das **Informationsangebot** ist für mich **unverzichtbar.**

**Alle Selbsthilfegruppen Prostatakrebs sollten sich für Frauen
öffnen. Das scheint leider nicht selbstverständlich zu sein!**

Es geht sogar soweit, dass es den Frauen in
zwei Selbsthilfegruppe kaum bekannt war,
dass ich dort zu einem Vortrag angereist war.

Einmal kamen nur drei Frauen ,
ein ander Mal nicht mehr als fünf.

Aber -----der Saal voller Männer.

Gelegentlich treffe ich in Selbsthilfegruppen auf **Selbstdarsteller**,
die mit ihren **selbstgestrickten Bewältigungskonzepten**
- ich formuliere es jetzt ganz mild - ganz schön **dominant** sein
können.

Aufdringlich manchmal sogar **toleranzlos** propagieren sie ihren
Therapieweg fast wie **amerikanische Wanderprediger**

Aufgefallen ist mir in der Selbsthilfegruppe auch,
es wird von den Männern **viel zu viel über die Krankheit** und das
Überleben diskutiert,
und **viel zu wenig über die Lust zu leben;**
zu wenig über das Schöne im Leben.
Zu selten geht es dort um **Lebensfreude**.

Was ich mir als Angehörige, als Frau wünsche,
was ich **nicht oder nur unzureichend** finde,
das sind **Treffen der SHG, wo nicht nur**
oder doch zumindest seltener **über Prostatakrebs debattiert wird**.

Wir haben erste Ansätze in der Selbsthilfegruppe meines Mannes
ausprobiert - **Ein Nachmittag ohne Prostatakrebs,**
das geht -----z.B. bei einem Besuch in der Bildergalerie,
im Museum, beim Jazz-Spätschoppen, beim Waldspaziergang im
Frühling und Klön bei Kaffee und Kuchen

Die Vorgabe war jedesmal:

Die Krankheit möglichst nicht erwähnen(funktionierte nicht immer)

Ich denke, das kann man aber ausbauen
denn **gute Gedanken fördern das Befinden**.

Und mich freut es, wenn mein Mann
anschließend **weniger** darüber **klagt**,
wie mühselig das Leben mit Krebs sei,
sondern **wenn er sich gegen die Krankheit stemmt,**
auch wenn ich das oft erst anschieben muß

Mit jeder Faser meines Körpers, mit jeder Regung meines Herzens
mit allem, was ich habe, unterstütze ich ihn dabei:

Raus aus der Opferrolle, weg von der Niedergeschlagenheit
hin zum „Ich gebe nicht auf“

13. Meine Verhaltensweisen

Wie werde ich damit fertig, dass mein Mann Krebs hat?

Ich habe **für mich** ein paar **Verhaltensweisen** entwickelt.

Sie tragen **bei uns** dazu bei,

dass die Krankheit nicht zum trennenden Hindernis wird:

1. Ich gehe mit zu den Arztbesuchen
notiere mir vorher die drei wichtigsten Fragen
2. Ich versuche Ungewissheiten auszuhalten
d.h. ich bohre nicht mit Fragen nach,
wenn mein Mann schweigsam ist.

3. **Ich unterstütze sein Engagement in der Selbsthilfegruppe denn Freude durch eine Aufgabe ist für meinen Mann die beste psycho-onkologische Therapie**
4. **Ich traue mich.**
Ich zeige Anteilnahme,
ich biete Zuwendung an
....**habe aber meine eigene Meinung.**
5. **Ich meide überfürsorgliche Handlungen. Aufgaben, die meine Mann selbst erledigen kann, übernehme ich nicht.....und.**
6. **Ich helfe meinem Mann, die verletzte Männlichkeit zu überwinden. Denn.....**

Auch mit Prostatakrebs gibt es ein Leben zu Zweit!

14. Kräfte einteilen

Die eigenen Kräfte bewahren und einteilen ist wichtig, denn nur wer sein Werkzeug schärft, kann gute Arbeit leisten.

Ich versuche deshalb darauf zu achten, dass ich mich nicht fortwährend überlaste dass ich mir eine Atempause gönne. denn sonst nutze ich letztendlich meinem erkrankten Mann nicht,

Und es geht um die Frage: **Wie lange hält meine Seele das noch aus?**
Wie lange habe ich **Kraft, mit dem Schatten, den die Krankheit abwirft, umzugehen?**

Bei dem Wort „Schatten“ fällt mir eine kleine **Episode** ein:
Ich wurde von einem älteren Herren **ziemlich massiv** angegangen,
was ich als Frau denn mit Prostatakrebs zu tun hätte.

Meine Antwort

Täglich kümmere mich **24 Stunden** rund um die Uhr um einen Mann mit **fortgeschrittenem PK,**

täglich habe ich **Sorgen und Ängsten**, die **Metastasen** könnten mehr geworden sein,

nach jeder Nacht darf ich die **durchgeschwitzten Betten** neu beziehen (die werden ja auf wundersame Weise ganz von allein wieder frisch),

ich hoffe und bange mit ihm,
wenn **die nächsten Laborwerte** anstehen,

ich verzichte auf jede Menge **Lebensqualität**

ich betrachte **ein liebes Wort**, eine körperliche Zärtlichkeit
als kostbares Geschenk
seit die Hormontherapie seine sexuellen Gefühle und
Empfindungen auf Null heruntergefahren hat,

es schmerzt mich, wenn ich ihn **weinen** sehe,
obwohl er glaubt, ich merke es nicht,

wenn ich selbst - ohne dass er es merken darf -
auch mal weine,
weil meine Seele auch nicht alles verkraften kann,

Und da fragt mich doch wirklich einer,
was ich als Frau mit Prostatakrebs zu tun habe.

15. Was wir brauchen

Allen Beteiligten im Gesundheitswesen muß **bewußter** werden:

PK ist keine alleinige Männersache.

Wir Frauen sind ebenso betroffen,
nicht nur aus sexueller Sicht. !!!!!!!

Ich bin als Frau eines Betroffenen **seelisch und körperlich fast rund um die Uhr belastet**

- **durch die Krankheit Krebs bin ich gezwungen, einen langsamen Abschied von einem geliebten Menschen ständig vor Augen zu haben und zu verarbeiten**

- d.h. ich **muß** als Frau **eine ordentliche Portion dieser Männerkrankheit tragen und ertragen**

Wir Frauen wissen das.

Wann nehmen das endlich auch die Verantwortlichen in Verbänden und die Politiker im Gesundheitswesen zu Kenntnis?

16. Das Prostata-Paradoxon

Und dann noch etwas, was uns Frauen belastet:

Es ist doch **paradox: Trotz** immer besserer OP- und Bestrahlungstechnik, **trotz Leitlinien** und **trotz immer besserer Pillen sterben unsere Männer** nach wie vor **an Prostatakrebs**

fast 12 Tsd. Männer im Jahr.

Fast 4000 Tote jährlich im Strassenverkehr, das ist bedauerlich, das ist beklagenswert **und steht in jeder Zeitung.**

Bitte zeigen Sie mir, wo davon Notiz genommen wird, dass wir Frauen jährlich fast 12.000 Männer durch Prostatakrebs verlieren.

Warum wird für Forschung am PK nur ein Bruchteil der Mittel bewilligt, wie sie Jahr für Jahr bei Nieren-, Lungen- und Brustkrebs möglich sind? Sind unsere Männer das nicht wert?

Zum größten Teil **stillschweigend und schicksalsergeben** haben unsere Männer die verordneten Therapien über sich ergehen lassen bis sie mit den Worten: "**Sie sind austherapiert, wir können nichts mehr für Sie tun**" zu uns nach Hause geschickt werden.

18. Und das ist es, worum es mir heute geht:

1. Mein Mann hat Krebs - aber fragt mich jemand, wie ich damit fertig werde?

2. Angehörige von Krebspatienten und ihre berechtigten Ängste und Sorgen müssen in die psychoonkologischen Beratungen und Therapien einbezogen werden

3. Auf uns Angehörigen lastet die Verantwortung um die Pflege des Erkrankten und der Fortbestand des Alltagslebens sowie unserer Familien.

Zum Schluß bleibt mir bei dieser Männerkrankheit die Feststellung: Männergesundheit hat keine Lobby - nur uns Frauen!

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Münster, im Mai 2011

Annette Siekmann-Frost

(Es gilt das gesprochene Wort)