

KOSMISCHER KOMPASS

für das Leben mit metastasiertem Brustkrebs

Nach der Diagnose fühlst du dich plötzlich wie auf einem fremden Planeten? Keine Sorge: Dieses Plakat ist dein leuchtender Stern in der Dunkelheit, der dir den Weg durch das unbekannte Universum weist. Von der Diagnose über die Therapie bis hin zur Selbsthilfe warten neue Herausforderungen auf dich. Mit den Tipps unseres Wegweisers gelangst du zu mehr Selbstwirksamkeit und Lebensqualität und meisterst dein kosmisches Abenteuer. Los geht's!

Du willst noch mehr Orientierung? Hinter den QR-Codes verbergen sich spannende Podcastfolgen mit Praxistipps, Checklisten und Tipps für deinen Patient:innenpfad:

„Krebspfad-Finder“

„Let's talk about Krebs, Baby!“

Mehr Infos zu einzelnen Stationen auf der Rückseite



KOSMISCHER KOMPASS

für das Leben mit metastasiertem Brustkrebs

Der Weltraum. Unentdeckte Weiten. Wir schreiben das Jahr der Diagnose „metastasierter Brustkrebs“. Ein interstellarer Pfad voller Ungewissheit eröffnet sich. Wie navigierst du nun und wie behältst du Ruhe?

Eine Möglichkeit ist, im Hier und Jetzt anzukommen und einem Stern nach dem anderen zu folgen.

- Was muss ich wann wissen?
- Was kann ich wo beitragen?
- Worauf muss ich wie achten?
- Wo finde ich Unterstützung?

Für mehr Wissen über Krankheitsbewältigung, Selbstwirksamkeit und andere Hilfestellungen, folge einfach dem Pfad deiner interstellaren Karte auf der Vorderseite.

4. Kommunikation im All:

Vorbereitung auf das medizinische Gespräch

- Komme ausgerüstet: Versicherungskarte, Zuweisung, Vorbefunde.
- Bereite deine Krankengeschichte zu Hause vor. Was war wann?
- Ruhigen Orbit ansteuern: Versuche, Ruhe in die Situation zu bringen. Starte früh genug und kläre die Wege vorab, damit du rechtzeitig ankommst.
- Fragenkatalog vorbereiten: Notiere all deine Fragen.
- Komme mit Verstärkung: So umgehst du Sprachbarrieren und musst dir nicht alles alleine merken.
- Führe ein Logbuch: Notiere das Wichtigste während des Gesprächs oder fasse es dir im Anschluss zusammen. Auch Fragen solltest du sofort niederschreiben.
- Begriffe entschlüsseln: Medizinischer Fachjargon wirkt wie ein entfernter Aliendialekt? Frage gleich direkt nach und erstelle dein eigenes Alphabet.
- Forschungssondens voraus: Kläre, ob es Studien gibt, die zu deiner Situation passen.
- Dr. Google im Cockpit? Achtung! Google weiß zwar immer eine Antwort, hat aber nie studiert. Gleiche medizinische Theorien also immer mit der behandelnden Person ab.

Bereite dich jedes Mal auf das Gespräch mit deiner behandelnden Person vor.

Dazu gehört: Verstehe deine Therapie, notiere Fragen, erstelle eine Liste von auftretenden Nebenwirkungen und protokolliere dein emotionales Befinden sowie dein Schmerzempfinden, um sicher durch dein Therapieuniversum zu navigieren.

5. Wissen als Hyperantrieb:

Die Therapieentscheidung

Auf Augenhöhe mit der behandelnden Person.

- Sternenkarten lesen: **Was bedeutet meine Diagnose?**
- Reiseroute festlegen: **Was passiert als nächstes?**
- Antriebswahl treffen: **Welche Therapie eignet sich für mich?**

Deine behandelnde Person hilft dir, dein Raumschiff stets in Schuss zu halten – und deine Lebensqualität an Bord zu gewährleisten. Ein gutes Ärztinnen-Patientinnen-Verhältnis steht also ziemlich weit oben auf der Agenda. Niemand kennt deine Lebensumstände, Werte und Wünsche so gut wie du selbst – wenn du diese verständlich mitteilst, dann findet ihr gemeinsam die beste Route durch das medizinische Gespräch und könnt euch auf den besten Antrieb für DEINE Situation einigen.

Sei also selbstbewusst und entscheide deine Therapie mit!

6. Raumstation: Die palliative Behandlung

Was bedeutet „palliativ“? Bei dieser Form der medizinischen Behandlung geht es darum, Symptome zu lindern und Folgen zu reduzieren (Palliation), wenn eine vollständige Heilung nicht mehr möglich ist. Höchstes Ziel? Mehr Lebensqualität für dich.

Kein Grund also, Angst vor der Palliativstation zu haben. Meist wirst du im metastasierten Setting gleich nach der Diagnose palliativ behandelt, um dir möglichst schnell einen stabileren Alltag zu ermöglichen und eventuellen Schmerzen entgegenzuwirken.

Die Aufnahme erfolgt durch die Einweisung einer ärztlichen Person, die Kosten trägt die Krankenkasse.

7. Kosmische Kontakte:

Aktiviere dein Unterstützungsnetzwerk

Wenn die Krebsdiagnose wie ein Meteor einschlägt, ist das offene Gespräch mit deiner Besatzung besonders wichtig. Weihe sie ein, und sie hilft dir durch die ersten Unsicherheiten.

Kläre vorab für dich:

- Was ist passiert?
- Was bedeutet das für mich und mein Umfeld?
- Wie und wobei kann es mich unterstützen?
- Wonach sehne ich mich im Moment?
- Wer kann für mich da sein?

Wie sagst du es deiner Crew?

Verpflichtungen und Verantwortlichkeiten wie Familie, Beruf, Vereinstätigkeiten und Haustiere sind jetzt nur eingeschränkt möglich? Dann bitte dein Umfeld um Unterstützung und versuche so, dich von Aufgaben freizuspielen.

Gut zu wissen: Du bist nicht verpflichtet, deinem oder deiner Arbeitgeber:in deine Diagnose mitzuteilen. Lasse dir ein ärztliches Attest ausstellen und gib Bescheid, dass du auf unbestimmte Zeit ausfallen wirst.

Mit Kindern solltest du bedarfsgerecht kommunizieren. Hier findest du Tipps dazu:

9. Dein Schutzschild:

Versuche es mit Psychoonkologie

Antrieb? Check. Schutzschild? Check. Zumindest, wenn du mit Psychoonkologie unterwegs bist. Sie hilft dir, psychischen Belastungen durch Krebs mit professioneller Unterstützung zu begegnen. Sie kann ein Rettungsanker aus den Schwarzen Löchern der Angst, Überforderung und Kommunikationsschwierigkeit sein und dir helfen, mit der Erkrankung umzugehen.

Lerne zusätzlich aus den Erfahrungen von anderen, die mit dem Lebensumstand Krebs leben. Du musst das Rad nicht neu erfinden. Es gibt Selbsthilfegruppen, die wie Raumstationen vor Ort ansässig sind, sowie Onlinegruppen in Sozialen Medien, wo du Herzlichkeit, Verständnis und Schwarmwissen finden kannst.

11. Bürokratie-Asteroiden ausweichen: Sozialrechtliches Wissen

Hier ein Formular-Komete, da ein Fristen-Bolide, dort ein Kosten-Meteor. Um da sicher durchzusteuern, wendest du dich bei sozialrechtlichen Fragen am besten an deine behandelnde Person.

Beim psychosozialen Dienst und diversen Beratungsstellen kannst du dich über weitere Unterstützung informieren und beim Sozialministerium den Behindertenausweis und Pflegegeld beantragen.

Eine praktische Übersicht von Anlaufstellen findest du hier:

13. Kosmische Turbulenzen: Nebenwirkungen und Alternativen

Ständige Müdigkeit, Schmerzen, Stimmungstiefs – besprich deine Symptome mit deiner behandelnden Person und arbeite damit aktiv an deiner Behandlung mit. Erleichternde Maßnahmen bringen dich schnell durch die Turbulenzen. Auch sogenannte „Breast Care Nurses“, Pflegeexpertinnen für Brusterkrankungen, können dir als Begleiter:innen bei allen Fragen zur Seite stehen.

Was tun, wenn Nebenwirkungen auftreten?

Ein Patient:innentagebuch kann dir helfen, Müdigkeit, Schmerzempfinden und emotionale Verfassung einzustufen und deine Kraft einzuteilen. Schreibe deine auftretenden Nebenwirkungen regelmäßig und detailliert auf und befrage deine behandelnde Person dazu.

Führe Achtsamkeitsübungen durch, um mehr im Moment zu leben und jeden Tag aufmerksam zu erleben. Gesunde Ernährung und regelmäßige Bewegung können sich auch positiv auf Wohlbefinden, Lebensqualität und tumorbedingte Symptome auswirken.

Es gibt einige Lebensmittel, die nicht in friedlicher Absicht mit deiner Therapie interagieren, wie z. B. Grapefruit und Johanneskraut. Kläre Wechselwirkungen besser vorher ab.

Praktische Checklisten gegen die gängigsten Symptome findest du hier:

1. Wissenschaftlich orientierte Medizin

- auch als Schulmedizin bezeichnet. Therapien, die hier zusammengefasst werden, sind allgemein anerkannt und evidenzbasiert.

2. Komplementäre Medizin

- umfasst alle ergänzenden Behandlungsmethoden, die nicht gänzlich wissenschaftlich begründet sein müssen. Diese Therapien entstammen etwa der Naturheilkunde, Entspannungstechniken, Körpertherapieverfahren, Osteopathie und der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM).^{*} Sie können deinen Weg erleichtern, sollten aber auf dich abgestimmt sein.

3. Alternative Medizin

- meint alle Methoden, die statt einer wissenschaftlich basierten Medizin angewendet werden.^{*}

4. Teste deinen Tumor

- Wissen ist Macht.** Du solltest deinen Tumor gut kennen. Um weitere Therapieoptionen zu klären, frage deine behandelnde Person nach dem Begriff „Tumor-Profilung“.
- Hole dir neben der vorhandenen ärztlichen Meinung ggfls. eine **Zweitmeinung** ein.

^{*} Es wird klar davon abgeraten, eine Krebserkrankung ausschließlich damit zu behandeln. Ein wissenschaftlich belegtes „Allheilmittel“ gibt es nicht.

17. Schwerelos durch den Tag: Umgang mit Fatigue

Fatigue äußert sich durch dauerhafte Erschöpfung und ist für Betroffene meist eine schwere Belastung. Mit unseren Tipps holst du dir deine Schwerelosigkeit zurück.

- Plane deine täglichen Missionen im Voraus und priorisiere sie.
- Finde die Balance zwischen Raumpaziergängen und Ruhephasen.
- Finde dein Tempo, kräfteschonend und mit Auszeiten.
- Passe deinen Lebensstil an die Anforderungen an.
- Sprich mit der behandelnden Person über sinnvolle Medikamente.
- Achte auf eine ausgewogene Ernährung.
- Versuche, fit zu bleiben – mit Bewegung kannst du aktiv gegen die Schwerkraft der Erschöpfung steuern.
- Nimm dir Zeit für schöne Dinge wie das Betrachten des Sternenhimmels.
- Bleib in angenehmer Atmosphäre.
- Versuche, ausreichend zu trinken.
- Lerne, "Nein" zu sagen.
- Nimm ggfls. psychoonkologische Unterstützung in Anspruch.
- Plane erreichbare Ziele, um Rückfälle zu vermeiden.
- Sei liebevoll und erwarte nicht zu viel von dir selbst. Alle brauchen mal eine Pause.

Mehr zum Umgang mit Fatigue hörst du hier:

Let's Talk about Krebs, Baby!

19. Interstellare Missionsliste: Deine Bucket-List

Metastasierter Brustkrebs bedeutet, sich in einer neuen galaktischen Normalität zurechtzufinden, und sich im schwerelosen Hier und Jetzt darauf zu konzentrieren, was man kann.

Erstelle deine eigene interstellare Missionsliste, um dich auf die wichtigen Dinge im Leben zu konzentrieren und deine Lebensqualität zu verbessern. Jedes Ziel auf deiner Liste ist ein neuer Stern, den du ansteuern kannst.

Das kann dir mit einer Bucket-List gelingen. Gute Beispiele findest du hier:

20. Stern in der Dunkelheit: Umgang mit Angst

Eine Krebsdiagnose wird oft von einer generellen Angst begleitet, die das Gefühl, durch die endlosen Weiten des Alls zu treiben. Hier sind 3 Tipps, um kurzfristig damit umzugehen:

1. Komme ins Hier und Jetzt und verlagere deine Aufmerksamkeit von innen (= deine Gedanken) nach außen (Was ist jetzt da?).

Hier eine kleine Übung: 5-4-3-2-1.

Wie beim Start einer Rakete, zählst du hier langsam anhand deiner Sinne runter. Nenne zuerst fünf Dinge, die du sehen kannst. Gefolgt von vier Dingen, die du anfassen kannst. Jetzt konzentriere dich auf drei Geräusche, die du hörst. Nimm zu guter Letzt noch zwei Gerüche wahr und finde eine Sache, die du schmecken kannst.

Schon von der **RAIN-Methode** gehört? Diese steht für Recognize (Erkennen), Allow (Zulassen), Investigate (Erkunden) und Non-Identify (Nicht-Identifizieren/Nähren). Bei dieser Methode ist es wichtig, dass du zuerst erkennst, was gerade passiert. Nimm deine Emotionen bewusst wahr. Akzeptiere sie und erlaube dir, sie zu fühlen. Jetzt geht es darum, die Emotionen zu untersuchen und zu verstehen. Woher kommen sie und welche Gedanken lösen sie aus? Der vierte Schritt ist nicht einfach, aber super hilfreich. Er besteht darin, dich nicht mit der Emotion zu identifizieren und zu erkennen, dass sie nur vorübergehend ist und nicht Teil von dir. Biete dir selbst innerlich Fürsorge an und lasse sie zu.

2. Atemübungen, Meditation und Bewegung können dir helfen, dich auf etwas anderes zu konzentrieren und die kosmische Ruhe wiederzufinden.

3. Nicht die Situation, sondern die Interpretation löst Angst aus. Versuche, dich von negativen Gedanken abzulenken und stattdessen den Blick auf die Sterne zu richten.

23. Deine Spuren im Universum: Was du hinterlässt

Beschäftige dich mit einer sanften Landung, auch wenn das schwer ist. Der Tod gehört zum Leben dazu. Auch Sterne sterben und hinterlassen ein strahlendes Licht, das weiter leuchtet.

Damit beschäftigt sich die Artikel-Serie „Sterben für Anfänger:innen“. Lies' doch mal rein:

InfuCancer:
<https://www.influCancer.com/verein/mitglied-werden/>

Kurvenkratzer Magazin:
<https://www.kurvenkratzer.com/anklaeufer/>
<https://www.kurvenkratzer.com/tag/checklisten/>
<https://www.kurvenkratzer.com/tag/affirmationen/>
<https://www.kurvenkratzer.com/magazin/kolumne/sterben-fuer-anfaenger:innen/>

Podcast „Let's Talk about Krebs Baby Podcast“
<https://kurvenkratzer-podgsee.io/15-neue-episode>
<https://kurvenkratzer-podgsee.io/3-af-von-kries>
<https://www.kurvenkratzer.com/magazin/so-sagst-du-es-deinen-kindern/>
<https://kurvenkratzer-podgsee.io/20-fatigue>

Podcast: „Krebspfad-Finder“
<https://krebspfad-finder-podgsee.io/1-diagnose>
<https://krebspfad-finder-podgsee.io/2-das-medizinische-gespraech>
<https://krebspfad-finder-podgsee.io/3-nebenwirkungen-und-alternativen>
<https://krebspfad-finder-podgsee.io/4-bewegung>
<https://krebspfad-finder-podgsee.io/5-wichtige-gespraech>
<https://krebspfad-finder-podgsee.io/6-lebensqualität-und-reha>
<https://krebspfad-finder-podgsee.io/7-angst>
<https://krebspfad-finder-podgsee.io/8-was-du-hinterlässt>