

1. Einleitung

„Es geht nicht nur ums Überleben, sondern auch um die Qualität des Lebens.“
(Stefan Zettel, Krebs und Sexualität)

Sexualität und Partnerschaft sind wichtige Bereiche im Leben eines Menschen. Die Qualität der Erlebnisse und Empfindungen in diesen Bereichen hat maßgeblichen Einfluss auf die gesamte Lebensqualität. Auch noch im hohen Alter sind Zärtlichkeit, Nähe, körperliche und geistige Liebe, Vertrauen und Erotik von Bedeutung.

Eine Krebserkrankung und deren Therapie können sich in verschiedener Weise auch auf diesen Bereich auswirken, was oftmals erhebliche Auswirkungen auf die Lebensqualität des Erkrankten und natürlich auch die des Lebenspartners und der Familie hat. Obwohl es also angezeigt ist, auch über das Thema Sexualität zu informieren und den Betroffenen Gespräch und Hilfe anzubieten, kommt es in der Praxis meist nur zu kurzen Informationen über mögliche Auswirkungen auf die Körperfunktionen. Themen wie Körperbildveränderungen, Nachlassen der Libido und Beziehungsprobleme werden eher selten oder gar nicht besprochen. Ebenso ist es schwierig, außerhalb des betreuenden Umfelds von Arzt und Pflege an Informationen zu gelangen. Psychoonkologen (Psychologen für Krebserkrankte) sind vielerorts noch nicht in das interdisziplinäre (aus verschiedenen Fachrichtungen) Team eingebunden bzw. werden Erkrankte und Angehörige auf diese Berufsgruppe nicht hingewiesen. Da viele Erkrankte im fortgeschrittenen Alter und häufig mit der Recherche im Internet nicht so vertraut sind, bleibt ihnen meist nur die Möglichkeit, entweder jüngere Familienangehörige oder Bekannte um Hilfe zu bitten oder - wenn das Schamgefühl zu groß ist - auf diese Informationsquelle ganz zu verzichten. Selbst für Menschen, die sich mit dem Internet auskennen, ist es ein langwieriger Prozess, Informationen über Sexualität und Partnerschaft bei Krebs zu bekommen und seriöse von unseriösen Seiten zu unterscheiden. Haben sich die Betroffenen dann trotz Schamgefühls, Angst vor Ablehnung oder vor dem Belächelt- werden überwunden, den Arzt oder das Pflegepersonal anzusprechen, scheitert das Gespräch häufig. Es scheitert am Unvermögen des Personals, solche Gespräche zu führen, und an dessen Unwissenheit, Scham oder Ängsten: z.B. den Betroffenen zu nahe zu treten oder verbale Übergriffe zu provozieren. Gerne auch wird der Zeitmangel als

Argument angeführt, warum Gespräche nicht stattfinden können. Dieser Gesichtspunkt ist angesichts der Zunahme der Belastung des Personals durch Stellenabbau und andere Sparmaßnahmen nicht völlig von der Hand zu weisen. Ebenso ist es bei der immer weiter voranschreitenden Verkürzung der Verweildauer schwierig geworden, eine Beziehung zwischen Betroffenen und therapeutischem Team aufzubauen, die ein effektives Gespräch erst möglich macht.

Uns ist es ein Anliegen, die Betroffenen auch in der Bewältigung ihrer durch die Krebserkrankung aufgetretenen sexuellen und partnerschaftlichen Probleme zu unterstützen und Möglichkeiten von Hilfestellungen für Betroffene und behandelndes Team aufzuzeigen.

Wir benennen die Auswirkungen von Krebserkrankungen und deren Therapien auf den Körper und die Seele und somit auch auf Partnerschaft und Sexualität der Betroffenen. Wir zeigen Behandlungsmöglichkeiten körperlicher Funktionsstörungen auf und geben Tipps für den Umgang miteinander. Diese Texte können auch als Nachschlagewerk für Betroffene, das Personal und andere Interessierte genutzt werden. Außerdem haben wir eine Adressen- und Bücherliste beigefügt, die es Betroffenen erleichtern soll, an weitere Informationen zu gelangen.

Unsere Liste und der Informationsteil erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sie können im Rahmen dieser Projektarbeit nur einen Überblick geben. Wenn wir von Betroffenen reden, ist nicht nur der Erkrankte selbst gemeint, sondern auch die in seinem Umfeld durch die Auswirkungen der Erkrankung Betroffenen. Dies können Lebenspartner, aber genauso nahestehende Familienangehörige und Freunde sein. Die Bezeichnung Lebenspartner steht gleichbedeutend für alle Partner und Partnerinnen, ob nun eingetragene, verheiratete, in wilder Ehe lebende, homo-, hetero-, bi- oder auch asexuelle (verschiedene Formen sexueller Orientierung), in kurzen oder langen Beziehungen, getrennt, in Familie, zu zweit oder zu dritt lebend, kurzum die ganze Bandbreite. Ebenso ist bei der Verwendung von Personenbegriffen in männlicher Form auch immer die weibliche Form gemeint. Dies stellt keine Wertung dar, sondern dient dazu, Aufwand zu sparen und nicht durch das ständige Wiederholen beider Formen zu langweilen. Falls wir dennoch jemandem damit auf den Schlipps treten sollten, bitten wir schon im Vorhinein um Entschuldigung.

2. Krebs und Sexualität (kein Tabu)

2.1. Allgemeine Einführung

2.1.1. Definition von Sexualität:

Sexualität = Geschlechtlichkeit bedeutet nicht nur, einem Geschlecht anzugehören, sondern auch geschlechtliches Verhalten zwischen Geschlechtspartnern, ebenso wie alle Gefühle, Verhaltensweisen und Interaktionen von Lebewesen in Bezug auf ihr Geschlecht. Sexualität wird bei den meisten Menschen als Ausdruck der Liebe gesehen.

Sexualität hat drei verschiedene Funktionen: sie dient der Fortpflanzung, der Förderung von Beziehung und der Lust.

Sex hat für verschiedene Menschen unterschiedliche Bedeutung, wie z.B. Liebe, Kunst, Sport, Schönheit, das Böse, das Gute, Entspannung, Belohnung, Flucht, Vergnügen, Ekstase, Frieden, Empfängnis und Sinnlichkeit. Welche Bedeutung er für den einzelnen hat, ist abhängig von seinen Erfahrungen, seiner Erziehung und der Wertevermittlung des Umfelds.

2.1.2. Geschichtlicher Rückblick

Den alten Griechen und Römern war der Anblick von nackten Körpern vertraut. Sportler trainierten nackt, und es wurde nackt gekämpft. Auf den Plätzen und an den Gebäuden befanden sich viele Skulpturen und Bilder von nackten Männern und Frauen. Mit dem nackten Körper und der Sexualität wurde offen umgegangen, auch gleichgeschlechtliche Liebe war kein Tabu. Mit der Verbreitung verschiedener vor allem monotheistischer Religionen (der Glaube an nur einen Gott) hielt der Begriff der Sünde in Bezug auf die Sexualität Einzug in die Köpfe der Menschen. Im 16. und 17. Jahrhundert, als die Syphilis (Geschlechtskrankheit) epidemische Ausmaße annahm, betrachtete man Sex und den nackten Körper als unanständig. Die natürliche positive Einstellung zum Körper veränderte sich bis hin zur Prüderie. Bis in unsere heutige Zeit reagiert die Gesellschaft auf Gespräche über körperliche Funktionen empfindlich. Es gilt für viele Menschen als anstößig, über Fortpflanzung, Geschlechtsverkehr, Ausscheidungen usw. zu reden. Auf der einen Seite steht die Überflutung mit Bildern von nackten Körpern in Werbung und Kunst, auf der anderen das Unvermögen, über Sexualität zu reden. Dennoch hat sich einiges getan:

Sexualkundeunterricht wurde eingeführt, und ein erfülltes Sexualleben wird wichtiger genommen. Jedoch sind auch der Anspruch und der Leistungsdruck gestiegen, nicht zuletzt durch übertriebene Darstellungen in den Medien und in der Gesellschaft, die Normen und Regeln bestimmen.

Trotz dieser Entwicklung ist für viele die Vorstellung, dass auch ältere Menschen Sex haben, abstoßend. Auch einige Betreuende sind der Meinung, die Betroffenen sollten sich lieber um ihre Gesundheit kümmern und froh sein, dass es Therapie-möglichkeiten gibt, anstatt sich um „Nebensachen“ wie Sexualität zu sorgen.

2.2. Wie alles begann

2.2.1. Warum dieses Thema

Schon 1979 wurde durch eine Studie belegt, dass brustamputierte Frauen, die über ihre Gefühle reden können, länger leben als solche, die ihre Gefühle verdrängen oder verleugnen (Studie: Derogatis et al. 1979). Eine weitere Studie besagt, dass eine Gruppe brustamputierter Frauen, die 90 Minuten in der Woche über ihre Probleme sprach, nach einem Jahr deutlich weniger unter Depressionen (Gemütskrankungen), Ängsten, Schmerz und Müdigkeit litt und bessere Bewältigungsstrategien entwickelte als die Kontrollgruppe (Studiengruppe ohne Behandlung). Nach 10 Jahren betrug die Überlebenszeit durchschnittlich 36,2 Monate (im Vergleich: 18,9 Monate bei der Kontrollgruppe). Bei einer Onlinebefragung von 50.000 Männern und Frauen zwischen 20 und 69 Jahren durch die Universität Göttingen lag der Sex mit 49% an erster Stelle bei den Ursachen für Partnerschaftsprobleme. Amerikanische Wissenschaftler stellten fest, dass 80% der Krebserkrankten sich mehr Informationen über Sexualität im Zusammenhang mit Krebs wünschen, aber 75% von ihnen dieses Thema von selbst nicht ansprechen würden. (Vortrag Sexualtherapeutin 2009)

Wenn durch gute Aufklärung, Beratung und Möglichkeiten, zu fragen oder Gefühle zu äußern, Unsicherheit, Ängste, Ekel und Scham abgebaut werden, steigt die Lebensqualität der Betroffenen, die dann von dieser Last befreit sind.

Es ist schwierig, in der Literatur oder im Internet allgemeine Ratschläge zum Thema Sexualität zu finden – eher schon über körperliche Funktionsstörungen. Oft findet man gute Tipps nur bei Eingabe bestimmter Fachbegriffe, die den Betroffenen möglicherweise im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung nicht geläufig sind. Das

heißt, sie suchen lange im Internet, ohne fündig zu werden, und haben dann nicht mehr die Geduld für eine weitere Recherche, da auch andere Probleme wie die Therapie und eine veränderte Lebenssituation ihren Alltag bestimmen.

In der Ausbildung von Ärzten, Pflegenden, Krankengymnasten und Sozialarbeitern wird in vielen Fällen die Wichtigkeit der Beratung nicht genügend hervorgehoben. Über Sexualität zu reden, ist auch für professionell Lehrende häufig schwer und mit Scham und Unsicherheiten besetzt. Selbst wenn die Kenntnis der Wichtigkeit vorhanden ist, kommt es wegen Vermeidung oder des schnellen, oberflächlichen Abhandelns nicht zu einer intensiven Beschäftigung mit dieser Thematik. Jedoch ist es sinnvoll, dass die Beratung hauptsächlich in den Händen des betreuenden Teams bleibt. Denn der Aufbau von Nähe und Vertrauen braucht eine gewisse Zeit, welche bei einmaligen konsiliarischen Besuchen (Besuch nicht zum Team Gehöriger) von Sexualtherapeuten und Psychoonkologen nicht gegeben ist. Auch fühlen sich manche Betroffene bei der Überweisung an einen Therapeuten abgeschoben oder als „verrückt“ abgestempelt. Das heißt nicht, dass die Begleitung durch diese und andere Berufsgruppen nicht sinnvoll und notwendig ist. Ähnlich wie beim Hausarztssystem sollten aber die Spezialisten hauptsächlich bei tiefer gehenden Problemen zu Rate gezogen werden.

Die Beschäftigung mit dem Thema Sexualität und Partnerschaft durch die Betreuenden bedeutet für die Betroffenen neben dem Gefühl, ernst genommen und ganzheitlich wahrgenommen zu werden, ein Signal, dass sie noch einen Lebenszeitraum vor sich haben und es sich daher lohnt, darüber zu reden. Personal dahingehend zu schulen und Informationshilfen anzubieten ist daher sinnvoll und trägt auch zum Genesungsprozess bei. Dazu entwickelte Jack Annon 1976 das sogenannte PLISSIT-Modell für Gespräche mit Menschen, die sexuelle Probleme haben. Das Modell beruht auf

- der Akzeptanz und dem bewussten Wahrnehmen der Betroffenen als geschlechtliche Wesen
- Information über krankheits- und therapiebedingte sexuelle Störungen
- Lösungsmöglichkeiten
- gezielter Sexualtherapie.

Die Erkrankung ist ein enormer Einschnitt in das bisherige Leben und oft mit seelischen Krisen verbunden, nicht nur für den Erkrankten selbst, sondern auch für dessen Partner. Gerade am Anfang der Therapie stehen die Sorgen und Ängste

bezüglich der Erkrankung, deren Behandlung und den Nebenwirkungen sowie besonders der Wunsch nach Heilung im Vordergrund. Da erscheinen Auswirkungen auf das Sexualleben einfach als unwichtig.

Selbst die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt und der Behandlung ist schwierig. Immer noch ist Unsicherheit, Angst vor der nahen und vor allem der ferneren Zukunft da. Die Frage nach dem Sinn der Therapie stellt sich, wenn der Körper scheinbar zu nichts mehr zu gebrauchen ist. Die meisten Erkrankten sind frustriert über ihren Körper, der versagt hat, und über die gesamte neue Lebenssituation. Das eigene Spiegelbild gefällt nicht mehr. Das alles beeinträchtigt die Lebensqualität sehr. Selbstbild und Selbstwertgefühl können durch körperliche Veränderungen und die seelische Belastung beeinträchtigt sein. Es ist möglich, dass sich ein Teil der körperlichen Veränderungen wieder zurückbildet, andere werden jedoch bleiben und müssen akzeptiert werden - im Alltag und auch im sexuellen Zusammenleben.

2.2.2. Was wollen wir erreichen?

Mit dieser Arbeit möchten wir den Betroffenen und den Betreuenden Mut machen, miteinander ins Gespräch zu kommen. Die Vielfältigkeit von möglichen Veränderungen und Problemen aufzuzeigen ist uns sehr wichtig. Somit wird das Ausmaß der Einschnitte in das Leben durch die Erkrankung deutlich. Wenn der Betreuende die Wichtigkeit dieses Themas für die Betroffenen und somit die Notwendigkeit der Beratung erkannt hat, soll ihm diese Informationssammlung das Beratungsgespräch inhaltlich erleichtern. Die gesamte Projektarbeit ist als Nachschlagewerk und Gesprächsgrundlage nutzbar und macht eine weitere Recherche durch die Bereitstellung einer Adressenliste einfacher. Wichtig hierbei ist, den Betroffenen die Informationen anzubieten und nicht aufzudrängen, da eine ungewollte oder zu intensive Information zu Ängsten führen kann. Außerdem bekommt mancher, der von möglicherweise durch Chemotherapie hervorgerufenen Erektionsstörungen (Störung des Steifwerdens des Penis) erfährt, dadurch dann wirklich eine.

2.2.3. Wie sind wir vorgegangen?

Diese Projektarbeit ist Teil der Weiterbildung zur Fachkrankenschwester für Onkologie. In unserem Lehrgang fanden sich schnell Gruppen zu bestimmten Themen zusammen, und für uns war von Anfang an klar, dass wir ein Sachgebiet

bearbeiten wollten, über das noch nicht so oft geschrieben worden ist. Auf der einen Seite waren wir überzeugt von der Wichtigkeit unserer Fragestellung, andererseits hatten wir manchmal Angst vor der eigenen Courage. Die Kollegen unseres Lehrgangs halfen uns, das Thema einzugrenzen. Wir sammelten Informationen im Internet und lasen Bücher. So bekamen wir erst mal einen groben Überblick und konnten die Arbeit in drei große Bereiche aufteilen. Jede arbeitete von nun an an ihrem Teil. Es wurden weitere Informationen gesammelt, Broschüren bestellt und Neuentdecktes ausgetauscht. Weiterhin führten wir immer wieder Gespräche, um Überschneidungen zu vermeiden. Nachdem wir alles zusammengetragen hatten, formulierten wir bestimmte Bereiche wie z.B. die Einleitung gemeinsam. Danach mussten nur noch die Texte verbunden, sortiert, überarbeitet, formatiert und Korrektur gelesen, das Deckblatt entworfen, alles mehrfach gegengelesen und ausdiskutiert, gedruckt und gebunden werden, und schon war die Projektarbeit fertig.

2.2.4. Was hat uns geholfen?

Bei der Erarbeitung unseres Themas nutzten wir das Internet und diverse Büchereien. Auch der Unterricht während der Weiterbildung zur Fachschwester für Onkologie gab uns Denkanstöße, Erkenntnisse und wichtige Informationen. Wir sammelten Broschüren und hatten einen regen Meinungsaustausch nicht nur mit Patienten und Angehörigen, sondern auch mit Kollegen unterschiedlicher Berufsgruppen und Mitarbeitern der Studienabteilung der Charité. Es fanden ebenso intensive Gespräche mit Partnern, Familie und Freunden statt. Letztendlich half uns natürlich auch unsere langjährige Lebens-, Liebes- und Berufserfahrung weiter.

Wir nutzten für unsere Arbeit diverse Computertechnik, das Internet, Büchereien, den Copyshop von nebenan, Berge von Papier und Stiften, das Telefon und die Post. Große Unterstützung erhielten wir durch Dozenten, Kollegen, Freunden, Familie und Partner und natürlich auch immer wieder durch uns untereinander. Allen, die uns bei unserer Projektarbeit unterstützt haben und uns Mut und Kraft gegeben haben, danken wir von ganzem Herzen.