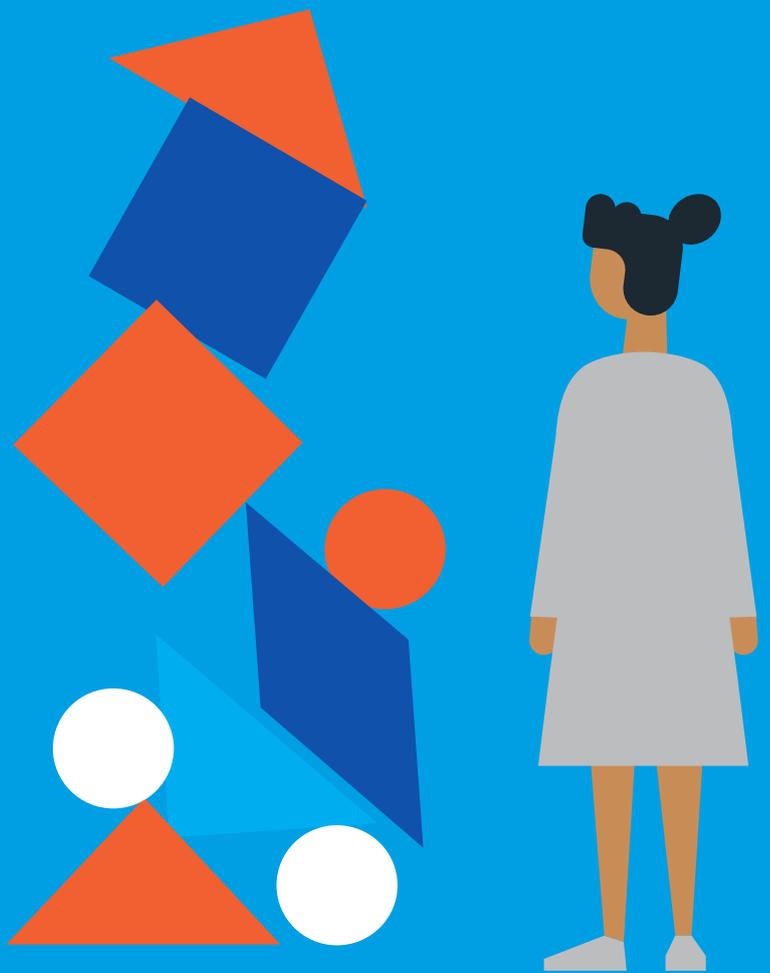


# HERAUSFORDERUNGEN UND SELBSTFÜRSORGE IN DER PFLEGE

Diese Begleitbroschüre  
verschafft jenen Mut, die  
sich um eine an Blasenkrebs  
erkrankte Person kümmern.



Die Erstellung, Übersetzung und Verteilung dieser Broschüre wurde von Astellas Pharma initiiert und finanziert. Astellas Pharma Europe Ltd. hat den Inhalt der Broschüre gemeinsam mit Vertretern der folgenden Organisationen entwickelt und auf medizinische Richtigkeit und Konformität überprüft:

World Bladder Cancer Patient Coalition (WBCPC), Norwegian Bladder Cancer Patient Society, BCA Australia, Fight Bladder Cancer UK.

# Was Sie erwartet

Die Broschüre ist in drei Hauptabschnitte unterteilt:



## DIE AUFGABEN- BESCHREIBUNG

Was ist mit der Pflege eines Menschen mit Blasenkrebs verbunden?

In diesem Abschnitt erfahren Sie, womit Sie rechnen müssen und welche Aufgaben und Verantwortlichkeiten auf Sie zukommen können.



## EMOTIONALE HERAUSFORDERUNGEN

Umgang mit Ihren eigenen Gefühlen in Bezug auf Blasenkrebs und Ihre Rolle als pflegende Person.

Sie sind nicht alleine mit diesen emotionalen Herausforderungen. In diesem Abschnitt werden einige völlig normale Gedanken und Gefühle behandelt, die andere pflegende Angehörige von Blasenkrebspatient:innen erlebt haben.



## SELBSTFÜRSORGE

In diesem Abschnitt geht es um die Bedeutung von Selbstfürsorge und darum, wie man trotz der zusätzlichen Verantwortung vermeidet, das eigene Leben auf Eis zu legen.

# INHALT

|  |            |
|--|------------|
| <b>BEGRÜßUNG UND EINFÜHRUNG</b>                                  | <b>4-7</b> |
| <b>DIE AUFGABENBESCHREIBUNG</b>                                  | <b>9</b>   |
| Kommunikation  | 14         |
| Körperpflege   | 20         |
| Verwaltung von Behandlungsterminen<br>und Logistik               | 24         |
| Emotionale Unterstützung   | 27         |
| Häusliche Pflichten  | 31         |
| <b>EMOTIONALE<br/>HERAUSFORDERUNGEN</b>                          | <b>34</b>  |
| Gefühle in Bezug auf Blasenkrebs                                 | 36         |
| Gefühle in Bezug auf Ihre Rolle<br>als pflegende Person          | 39         |
| Umgang mit den Reaktionen anderer<br>Menschen auf die Erkrankung | 42         |
| Ihre Beziehung zu dem geliebten Menschen                         | 44         |
| <b>SELBSTFÜRSORGE</b>  | <b>50</b>  |
| Ihre körperliche Gesundheit                                      | 54         |
| Ihre psychische Gesundheit                                       | 59         |
| Stellen Sie Ihr Leben nicht hinten an                            | 62         |

# WILLKOMMEN

Wenn Sie eine:n  
Blasenkrebs-Patient:in pflegen,

**DANKE.**

Diese Broschüre ist für

**SIE.**

Die meisten Leitfäden zur Unterstützung bei  
Krebserkrankungen richten sich an Patient:innen.  
Diese Broschüre ist anders.

**Sie wurde für PFLEGENDE  
ANGEHÖRIGE erstellt.**

EINLEITUNG

DIE AUFGABEN-  
BESCHREIBUNG

EMOTIONALE HER-  
AUSFORDERUNGEN

SELBSTFÜRSORGE

# Um diese Aufgabe beneidet Sie niemand.

Sie haben sich diese Aufgabe nicht ausgesucht. Sie übernehmen diese, weil bei einer Ihnen nahestehenden Person Blasenkrebs diagnostiziert wurde. Ohne mit der Wimper zu zucken, übernehmen Sie diese Verantwortung. Deshalb möchten wir mit einem großen Dankeschön beginnen.

Sie denken vielleicht: „Natürlich mache ich das, gar keine Frage.“ Aber wie Ihnen jede:r Ärzt:in sagen wird, wird die Aufgabe, die Sie übernommen haben, sich entscheidend auf das Leben der erkrankten Person auswirken.

Es ist erwiesen, dass es Blasenkrebspatient:innen besser geht, wenn sie von einer Person gepflegt werden, die sie praktisch und emotional unterstützt.

“

Um ganz ehrlich zu sein: Diese Aufgabe wird Ihnen alles abverlangen. Als pflegende Person werden Ihre Beziehungen auf ungeahnte Weise auf die Probe gestellt, und damit auch Ihre eigene Belastbarkeit. Aber es wird nicht alles auf einmal über Sie hereinbrechen. Am Anfang mag sich das Ganze wie ein unüberwindbares Hindernis anfühlen und Sie können sich vielleicht nicht vorstellen, jemals damit fertig zu werden. Aber Sie können ... und Sie werden es schaffen. Von Tag zu Tag werden Sie dazulernen, daran wachsen, mehr Unterstützung erhalten und ein Stück weiter kommen. Mit Behutsamkeit und stetiger Geduld kommen Sie auf jeden Fall ans Ziel. Machen Sie einfach einen Schritt nach dem anderen.

The Carers' A-Z Survival Guide von  
Fight Bladder Cancer UK

DIE AUFGABEN-  
BESCHREIBUNGEMOTIONALE HER-  
AUSFORDERUNGEN

SELBSTFÜRSORGE

# Wer kümmert sich um die pflegenden Angehörigen?

Diese Aufgabe ist nicht einfach.

Es könnte eine der schwierigsten Tätigkeiten sein, die Sie je übernehmen werden.

Wahrscheinlich kümmern Sie sich um einen geliebten Menschen oder eine befreundete Person und sind daher von der Krebsdiagnose nicht weniger erschüttert als diese selbst. Die Erkrankten müssen mit ihrer Krebserkrankung fertig werden, aber das gilt auch für Sie, neben vielen anderen Aspekten Ihres Lebens.

“

Über ein Jahrzehnt später verstehe ich, wie wichtig es ist, psychisch gesund zu bleiben und für den bevorstehenden Kampf gewappnet zu sein. Ich habe auf schmerzhaft Weise gelernt, wie man in einer Situation, über die man absolut keine Kontrolle hat, einen klaren Kopf behält. Andreas und ich haben in den Jahren seiner Krankheit viel gesprochen. Besonders darüber, wie schwierig es ist, wenn ein geliebter Mensch an Krebs erkrankt, und wir waren uns einig, dass es für die Angehörigen emotional genauso schwierig ist wie für den Erkrankten ... manchmal ist es sogar schlimmer.

The Carers' A-Z Survival Guide von  
Fight Bladder Cancer UK



## Diese Broschüre ist für Sie.

Sie bietet nicht alle Antworten, soll Ihnen aber Hilfe und Rat in Lebensbereichen bieten, in denen es oft schwierig ist, Unterstützung zu finden.

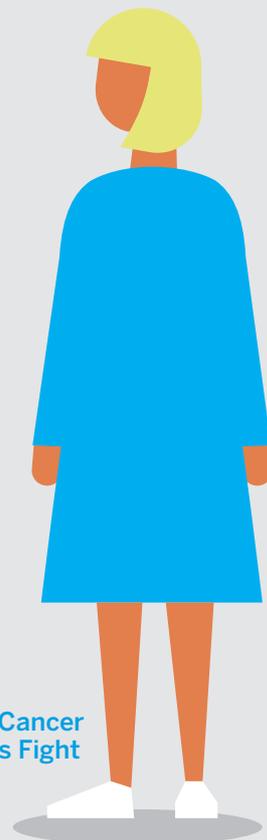
Natürlich wird nicht jede:r alle Erfahrungen machen, die hier angesprochen werden. Aber wer vorgewarnt ist, kann sich wappnen: Wenn Sie wissen, was auf Sie zukommen könnte, werden Sie es leichter verkraften, wenn es tatsächlich passiert.

*Wir hoffen, dass Sie hier nützliche Informationen für die verschiedenen Phasen Ihrer Tätigkeit als pflegende Person finden.*

“

Den Terminkalender führen. Ein zweites Paar Ohren hört mehr. Überprüfen, ob ihr Nephrostomiebeutel unter dem Saum ihres Kleides zu sehen ist. Eine Stütze sein. Dabei helfen, Freunde und Familie auf dem Laufenden zu halten. Schmerztherapie. Saubere Hosen und frisch zubereitete Smoothies zur Station bringen. Versuchen, stets eine tragende Kraft zu sein und keine zusätzliche Belastung. Nach Optionen Ausschau halten. Beim Einführen des Katheters helfen. Ihre Hand halten.

Henry Scowcroft,  
Wissenschaftsjournalist von Cancer  
Research UK und Mitglied des Fight  
Bladder Cancer Forum



# Was Sie erwartet

Die Broschüre ist in drei Hauptabschnitte unterteilt:



## DIE AUFGABEN- BESCHREIBUNG

Was ist mit der Pflege eines Menschen mit Blasenkrebs verbunden?

In diesem Abschnitt erfahren Sie, womit Sie rechnen müssen und welche Aufgaben und Verantwortlichkeiten auf Sie zukommen können.



## EMOTIONALE HERAUSFORDERUNGEN

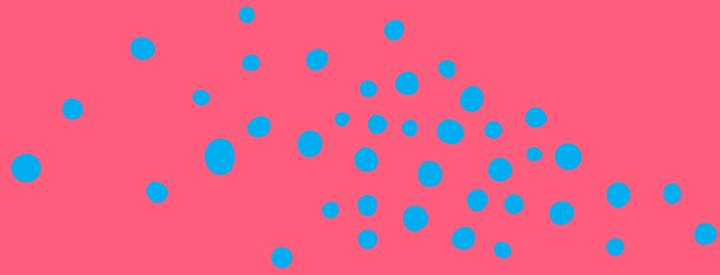
Umgang mit Ihren eigenen Gefühlen in Bezug auf Blasenkrebs und Ihre Rolle als Pflegeperson.

Sie sind nicht alleine mit diesen emotionalen Herausforderungen. In diesem Abschnitt werden einige völlig normale Gedanken und Gefühle behandelt, die andere pflegende Angehörige von Blasenkrebspatient:innen erlebt haben.



## SELBSTFÜRSORGE

In diesem Abschnitt geht es darum, wie Sie FÜR SICH SELBST sorgen können und vermeiden, Ihr Leben trotz der zusätzlichen Verantwortung der Pflege auf Eis zu legen.



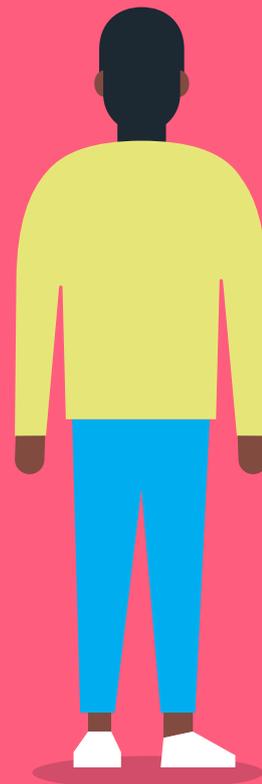
# DIE AUFGABEN- BESCHREIBUNG

Was ist mit der Pflege von

## **BLASENKREBS- PATIENT:INNEN**

verbunden?

In diesem Abschnitt erfahren Sie, womit Sie rechnen müssen und welche Aufgaben und Verantwortlichkeiten auf Sie zukommen können.



EINLEITUNG

DIE AUFGABEN-  
BESCHREIBUNG

EMOTIONALE HER-  
AUSFORDERUNGEN

SELBSTFÜRSORGE



# Der Weg eines jeden Menschen mit Blasenkrebs ist anders.

Die Patient:innen benötigen zu unterschiedlichen Zeiten unterschiedliche Arten von Unterstützung. Sie werden feststellen, dass Sie phasenweise mehr mit den einen und weniger mit den anderen Aufgaben beschäftigt sind. Mit den folgenden fünf Arten von Aufgaben und Verantwortlichkeiten werden Sie irgendwann betraut sein:

## 1. KOMMUNIKATION

- Kontakt mit Ärzt:innen, Pflegepersonal und anderen medizinischen Fachkräften
- Freunde und Familie auf dem Laufenden halten
- Online-Recherche nach Fakten und Erfahrungen

## 2. KÖRPERPFLEGE

- Nach transurethraler Entfernung eines Blasentumors (TURBT)
- Nach der radikalen Zystektomie-Operation
- Lernen, wie man mit einem Stomabeutel umgeht

## 3. VERWALTUNG VON BEHANDLUNGSTERMINEN UND LOGISTIK

- Medikamente
- Termine

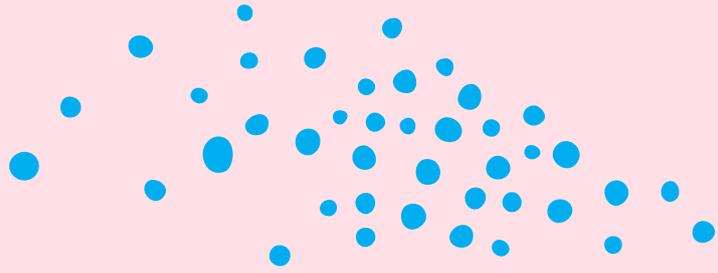
## 4. EMOTIONALE UNTERSTÜTZUNG

- Für die betroffene Person da sein
- Ihnen helfen, sich in ihre neue Normalität einzufinden
- Eine mentale Stütze für die betroffene Person sein
- Krisenunterstützung

## 5. HÄUSLICHE PFLICHTEN

- Putzen
- Mahlzeiten
- Wohnumgebung





# DIE AUFGABEN- BESCHREIBUNG

HÄUSLICHE  
PFLICHTEN

KOMMUNIKATION

KÖRPER-  
PFLEGE

EMOTIONALE  
UNTER-  
STÜTZUNG

VERWALTUNG VON  
BEHANDLUNGSTERMINEN  
UND LOGISTIK

EINLEITUNG

DIE AUFGABEN-  
BESCHREIBUNG

EMOTIONALE HER-  
AUSFORDERUNGEN

SELBSTFÜRSORGE



# Pflegeteam

Das ist in der Tat eine lange und vielfältige Liste.

Es ist nicht realistisch, dass Sie alleine alle Verantwortung übernehmen. Sie werden sehr wahrscheinlich ein Team brauchen, das Sie unterstützt.

Holen Sie am besten von Anfang an mehrere Personen mit ins Boot, Sie werden sie brauchen!

*Überlegen Sie beim Lesen dieses Abschnitts, wer Ihnen bei den einzelnen Aufgaben helfen könnte.*

Kennen Sie beispielsweise jemanden, der ein Auto hat und ab und zu helfen könnte? Sie könnten diese Person fragen, ob sie gelegentlich Fahrten zu einigen der vielen Krankenhaustermine übernehmen kann. Jemand, der bereitwillig „Taxidienste“ übernimmt, ist ungemein nützlich.

Kennen Sie vielleicht eine Person, mit der man gut reden kann und die viel Einfühlungsvermögen und Geduld hat? Diese Person könnte mit emotionaler Unterstützung helfen.





Denken Sie an Ihre Freunde und Familie und lassen Sie sie ihre Stärken ausspielen!

**Viele Menschen sind oft frustriert, weil sie denken, dass sie nichts tun können, um zu helfen, weil sie kein Arzt oder keine Ärztin sind. Sie wissen es besser!** Geben Sie den Helfer:innen Aufgaben, die ihren Stärken entsprechen - so kann jede:r einen nützlichen Teil beitragen.

Oft wollen Freunde oder andere Familienmitglieder helfen, sind aber unsicher, was sie tun sollen oder wollen sich nicht aufdrängen. Wenn Sie diese um etwas Bestimmtes oder Konkretes bitten (z. B. „Wenn ihr uns alle zwei Wochen eine Mahlzeit vorbeibringen könntet, wäre das eine große Hilfe“), ist das oft eine große Erleichterung für beide Seiten.



“  
Bauen Sie ein Unterstützungsnetzwerk auf – so groß wie möglich und so schnell wie möglich. Denken Sie daran: Dieses Netzwerk ist für SIE gedacht, nicht für den/die Patient:in. Als Andreas anfangs im Krankenhaus war, habe ich versucht, alles selbst zu machen. Ich dachte, ich müsste eine Art Pflege-Superheldin sein. Ich habe das einen Monat lang durchgehalten, und dann wurde ich von meinem Arzt wegen Erschöpfung sechs Wochen lang krankgeschrieben. Bauen Sie dieses Netzwerk auf und nehmen Sie jede Hilfe an, die Ihnen angeboten wird. Holen Sie sich jemanden ins Haus, der Ihnen einen Teil der Haushaltspflichten abnimmt oder die Wäsche macht. Das ist gut für Sie und hilft auch den Helfer:innen, weil sie das Gefühl haben, etwas Nützliches zu tun. Wenn also das nächste Mal jemand diesen berühmten Satz sagt: „Wenn ich irgendetwas tun kann ...“, dann nehmen Sie diese Person beim Wort.“

The Carers' A-Z Survival Guide  
von Fight Bladder Cancer UK



# Kommunikation

Es gibt drei Hauptrollen im Bereich der Kommunikation, die Sie übernehmen werden:

- Kontakt mit Ärzt:innen und dem Pflegepersonal
- Freunde und Familie auf dem Laufenden halten
- Online-Recherche nach Fakten und Erfahrungen

## Kontakt mit Ärzt:innen und Pflegepersonal

Die erkrankte Person verlässt sich häufig darauf, dass Sie den Kontakt mit dem medizinischen Team pflegen. Es fällt ihr schwer, alles aufzunehmen und zu begreifen. Daher werden Sie bei jedem Arztbesuch als zweites Paar Augen und Ohren gebraucht.

### TOP-TIPPS

- Bereiten Sie im Voraus wichtige Fragen vor und notieren Sie Themen, zu denen Sie Fragen stellen möchten.
- Machen Sie sich Notizen zu den Ausführungen der Ärzt:innen, damit Sie später darauf zurückgreifen können.
- Fragen Sie, wenn Sie etwas nicht verstehen. Es ist die Aufgabe der Ärzt:innen, dafür zu sorgen, dass Sie genau Bescheid wissen. Bitten Sie darum, etwas noch einmal zu erklären, wenn Sie unsicher sind.
- Versuchen Sie, das Gehörte in Ihren eigenen Worten zu wiederholen: Das kann den Patient:innen helfen, es zu verstehen, und hilft auch Ärzt:innen, zu überprüfen, ob Sie es verstanden haben.



## Kontakt mit Ärzt:innen und Pflegepersonal

Der Aufbau einer guten Beziehung zu den Ärzt:innen und Pflegekräften im Team ist immer nützlich. Ein gutes Einvernehmen führt oft zu besseren Gesprächen.

Wenn Sie oder der/die Patient:in mit der Behandlung nicht zufrieden sind oder sich nach Alternativen erkundigen möchten, müssen Sie sich trauen, den Ärzt:innen auch schwierige Fragen zu stellen. Nur zu! Sie haben jedes Recht dazu und die Ärzt:innen beantworten Ihre Fragen gerne.

“  
Sprechen Sie zunächst ehrlich und offen mit Ihrem medizinischen Team darüber, was sowohl auf Ihre:n Angehörige:n als auch auf Sie zukommen wird. Sie werden Ihnen einen guten Eindruck über den bevorstehenden Prozess und die damit verbundenen Tests und Verfahren vermitteln können. Dann recherchieren Sie selbst. Besuchen Sie seriöse Websites (siehe Seite 18) und informieren Sie sich so gut wie möglich über das, was auf Sie zukommen wird.

“  
Als pflegende:r Angehörige:r einer kranken Person sind Sie Teil des Gesundheits- und Pflegeteams. Es ist wichtig, dass Sie eine gute Kommunikation mit Gesundheits- und Pflegefachkräften aufbauen, damit Sie die Informationen erhalten, die Sie und der/die Patient:in benötigen. Fragen zu stellen, kann die Bewältigung von Diagnose und Behandlung erleichtern. Wenn Sie wissen, was passiert, haben Sie das Gefühl, mehr Kontrolle zu haben.

“  
Innerhalb weniger Monate war das Krankenhaus wie ein zweites Zuhause für mich. Ich kannte das gesamte Personal und verbrachte die Stunden an der Seite meines Mannes, ohne mir über andere Dinge Sorgen zu machen. Denken Sie daran, dass Krankenhäuser in der Regel voller Menschen sind, die sich um Sie sorgen. Ihre medizinischen Teams und Ihre Helfer:innen stehen im Kampf gegen jede Krebserkrankung an vorderster Front und werden Ihnen den Rücken stärken. Denken Sie auch daran, dass Sie alle am selben Strang ziehen. Wenn es mal nicht nach Plan läuft oder Sie sich Sorgen um Behandlungen oder die medizinische Versorgung machen, sprechen Sie sie sofort darauf an. Sie sollen sich mit der Behandlung, die Ihr:e Angehörige:r erhält, sicher und zufrieden fühlen, und wenn Sie Zweifel haben, können Sie jederzeit eine zweite Meinung einholen.

Alle drei Zitate aus The Carers' AZ Survival Guide von Fight Bladder Cancer UK



## Halten Sie Freunde und Familie über die neuesten Entwicklungen auf dem Laufenden

Das gehört manchmal zu den schwierigsten Aufgaben. Vor allem, wenn Sie selbst die schlechten Nachrichten erst einmal verarbeiten müssen. Die Energie und die richtigen Worte zu finden, um andere auf den neuesten Stand zu bringen, mag nicht immer ganz oben auf Ihrer Liste stehen.

The Carers' A-Z Survival Guide  
von Fight Bladder Cancer UK

Alle Menschen auf dem neuesten Stand zu halten, gehört zu Ihren anstrengendsten Aufgaben. Es scheint so viele Leute zu geben, die über das Geschehen auf dem Laufenden gehalten werden wollen, dass man sich manchmal völlig erschöpft fühlt. Wenn Sie am Telefon immer wieder dieselben Informationen wiederholen und sich anhören müssen, wie leid es Ihren Gesprächspartnern tut, ist das eine emotionale Belastung. Übernehmen Sie die Initiative und machen Sie es sich leichter, alle auf dem Laufenden zu halten. Eine private Facebook-Gruppe ist eine gute Möglichkeit, den aktuellen Stand der Dinge mit minimalem Aufwand zu verbreiten – Sie posten einmal, und dann kann jeder die Informationen sehen und sich dazu äußern. Sie können aber auch andere damit beauftragen, anzurufen und die Neuigkeiten an andere Familienangehörige und Freunde weiterzugeben.

### TOP-TIPPS

- Halten Sie vorrangig die Leute auf dem Laufenden, die SIE informieren möchten. Wenn es Ihnen hilft, mit einer bestimmten Person zu reden, sprechen Sie zuerst mit dieser. Dann ist der erste aktuelle Bericht für Sie auch eine Art Therapie.
- Anschließend können Sie diese Person darum bitten, die Neuigkeiten weiterzugeben. Auf diese Weise können Sie einen Teil der Last von Ihren Schultern nehmen.
- Nutzen Sie private Kanäle in den sozialen Medien wie eine private Facebook- oder WhatsApp-Gruppe, um eine größere Anzahl von Leuten auf dem Laufenden zu halten.



## Online-Recherche nach Fakten und Erfahrungen

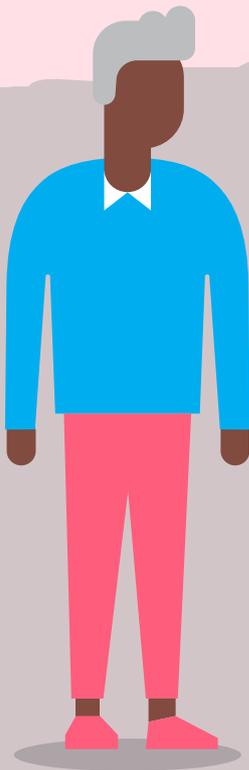
Viele Patient:innen und pflegende Angehörige, die Ähnliches durchgemacht haben, empfehlen, so viel wie möglich über Blasenkrebs in Erfahrung zu bringen. Oft fällt diese Aufgabe der pflegenden Person zu, da Patient:innen nicht die Energie dafür haben oder schlicht nicht bereit sind, alle Informationen auf einmal aufzunehmen.

Nicht jede:r möchte so viel wie möglich wissen, aber viele Menschen stellen fest, dass es ihnen hilft, gut informiert zu sein und sie so bessere Gespräche mit ihren Ärzt:innen führen können.

Es stehen zwei Hauptinformationsquellen zur Verfügung:

**Zu Informationszwecken:** seriöse Websites

**Zum Erfahrungsaustausch:**  
Foren von Selbsthilfegruppen





## Nach Informationen suchen:

### **Websites**

Seien Sie vorsichtig und halten Sie sich an vertrauenswürdige und professionelle Websites. Es gibt viele irreführende Informationen im Internet und Sie möchten nicht, dass Sie oder die erkrankte Person am Ende etwas lesen, das einfach falsch ist!

## Nach Erfahrungen suchen:

### **Foren von Selbsthilfegruppen**

Auf mehreren Websites von Selbsthilfegruppen für Blasenkrebs gibt es Foren, in denen Sie an einer Unterhaltung teilnehmen oder eine Frage stellen können.

Auf diese Weise können Sie von den Erfahrungen anderer Patient:innen und Pfleger profitieren. Wenn Sie feststellen, dass viele andere Menschen ähnliche Erfahrungen machen, kann dies dazu beitragen, das Gefühl der Einsamkeit zu verringern. Für Sie kann dies wie für viele andere auch eine wichtige Quelle der Unterstützung und Ermutigung während dieser Erfahrung sein.

In vielen Ländern gibt es Selbsthilfegruppen nur für pflegende Angehörige, für den Fall, dass sie ein eigenes Ventil brauchen und niemanden durch die Äußerung einer bestimmten Erfahrung verärgern oder in Verlegenheit bringen möchten. Durch den Kontakt zu anderen Pflegenden fühlen Sie sich möglicherweise nicht ganz so isoliert.



Vergessen Sie aber nicht, dass es sich hierbei nur um Erfahrungen handelt, nicht um stichhaltige Fakten über Blasenkrebs. Was bei anderen Patient:innen funktioniert hat, mag bei der Person, die Sie pflegen, nicht funktionieren.

Nutzen Sie diese Kontakte also mit Bedacht und verwechseln Sie eine Erfahrung nicht mit einer medizinischen Erkenntnis!

Bevor Sie Anleitungen oder Ratschlägen aus dem Internet folgen, sollten Sie ärztlichen Rat einholen.

Die Menge an Informationen, nach denen Patient:innen verlangen, kann sich von Tag zu Tag ändern. Dies kann für pflegende Angehörige frustrierend sein. Versuchen Sie, bei Ihrer Unterstützung flexibel zu bleiben.

“  
Der Vorteil eines Forums ist die Möglichkeit, Fragen – egal, wie banal oder absurd sie erscheinen mögen – zu stellen und Antworten von anderen zu erhalten, die sich in der gleichen Situation befinden.

Fight Bladder  
Cancer UK

## TOP-TIPPS ZUR ONLINE- RECHERCHE

- Wenn Sie sich im Umgang mit Online-Medien nicht so sicher fühlen, könnten Sie eine befreundete Person oder ein Familienmitglied um Unterstützung bitten. Mit einer solchen Aufgabe betraut, könnten Sie auch einem jüngeren Familienmitglied das Gefühl vermitteln, nützlich zu sein.
- Verbringen Sie nicht zu viel Zeit damit, nach Informationen zu suchen. Menschen können nur eine bestimmte Menge an Informationen verarbeiten, und nicht alles wird relevant sein.
- Entwickeln Sie ein Gefühl dafür, wie viele Informationen die erkrankte Person hören möchte.



# Körperpflege

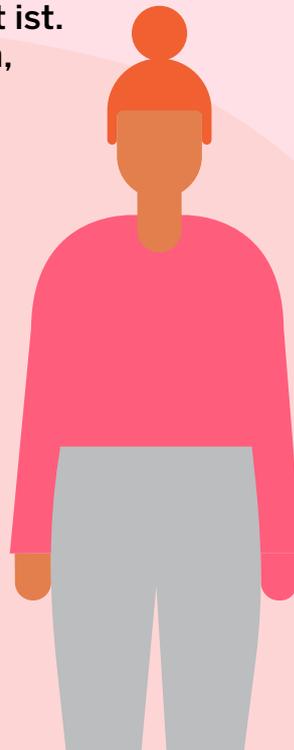
Es wird Momente geben, in denen Patient:innen körperliche Bedürfnisse haben, die sie alleine nicht bewältigen können.

Dies kann für Sie beide eine Herausforderung sein, da die Körperpflege eines Erwachsenen für die meisten Angehörigen neu ist.

- Patient:innen empfinden es möglicherweise als unangenehm oder peinlich, auf Ihre Hilfe angewiesen zu sein, und beklagen den Verlust ihrer Privatsphäre.
- Bei Ihnen könnte deshalb das Gefühl aufkommen, dass Ihre Bemühungen nicht entsprechend gewürdigt werden. Und vielleicht ist Ihnen das eine oder andere auch ein bisschen peinlich.

Es ist eine Herausforderung für Ihre Beziehung, aber wenn Sie offen miteinander umgehen – und vielleicht ihren Sinn für Humor bewahren können – kann die Körperpflege eine sehr liebevolle Art der Unterstützung sein.

Möglicherweise haben Sie das Gefühl, dass jemand anderes in Ihrem Umfeld besser für die Körperpflege geeignet ist. Haben Sie kein schlechtes Gewissen, wenn Sie jemand anderen um Hilfe bitten.





# Körperpflege

Zu den Situationen, in denen möglicherweise mehr Körperpflege erforderlich ist, gehören:

- Nach einer TURBT (transurethrale Resektion eines Blasen Tumors)
- Nach einer radikalen Zystektomie
- Beim Umgang mit einem Stomabeutel

## Nach einer TURBT

Wiederholte TURBT-Operationen (transurethrale Resektion eines Blasen Tumors) können schmerzhaft sein. Der/die Patient:in wird wahrscheinlich eine Tasse Tee und Ihr Mitgefühl brauchen.

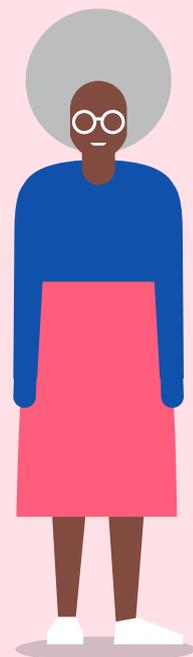
Lassen Sie sich grundsätzlich immer von einem Arzt oder einer Ärztin beraten. Sie können jedoch auch selbst auf folgende körperliche Bedürfnisse achten:

- Im Anschluss an eine Vollnarkose („Tiefschlaf“ während der Operation) müssen Sie 24 Stunden lang bei der erkrankten Person bleiben.
- Sorgen Sie für eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr.
- Möglicherweise müssen Sie die Einnahme von Schmerzmitteln überwachen. (Nach dem Eingriff kann es beim Urinieren mehrere Tage lang brennen.)

Natürlich kann es sein, dass die Person, die Sie pflegen, sich um all das selbst kümmern kann und möchte.

Das ist von Person zu Person unterschiedlich.

*Seien Sie sich der notwendigen Maßnahmen bewusst, falls Sie gebraucht werden.*





## Nach einer radikalen Zystektomie

Bei einer radikalen Zystektomie werden die gesamte Blase, die umliegenden Lymphknoten und manchmal auch andere umliegende Organe entfernt. Dies ist ein umfangreicher chirurgischer Eingriff mit einer langen Genesungszeit.

Nach einer solchen Operation bleiben die Patient:innen bis zu zwei Wochen im Krankenhaus. Nach der Entlassung wird Ihre Unterstützung mehr denn je benötigt.

Machen Sie sich keine Sorgen – die Ärzt:innen und das Pflegepersonal werden Sie über alles informieren, was Sie wissen müssen. Machen Sie sich möglichst viele Notizen. Wenn Sie zu Hause sind, gehen Sie Ihre Notizen durch und erstellen Sie eine Checkliste mit allem, was Sie tun müssen.

Mehr darüber können Sie hier lesen

### **DARAN MÜSSEN SIE WAHRSCHEINLICH DENKEN:**

- Ein bequemer Ort zum Ausruhen und Erholen (abgesehen von ihrem Bett).
- Nahrhafte und attraktive Mahlzeiten – kleine Mahlzeiten, die leicht verdaulich sind.
- Ausreichende Flüssigkeitszufuhr – ermutigen Sie die erkrankte Person, viel Wasser zu trinken.
- Regelmäßige Einnahme verordneter Medikamente, einschließlich Schmerzmittel und Entzündungshemmer.
- Wundversorgung und Verbandswechsel
- Umgang mit dem Stomabeutel tagsüber und nachts (sofern vorhanden).
- Nachsorgetermine mit dem medizinischen Personal vereinbaren.
- Medikamente und/oder Stomabeutel aus der Apotheke abholen.

Es kann schwierig sein, jemandem im Anschluss an eine Blasenkrebsoperation zu helfen.

**Deutsche Krebs-hilfenummer:** Eine kostenfreie Krebsberatung können Sie montags bis freitags von 8 bis 17 Uhr unter der Telefonnummer 0800 / 80 70 88 77 erhalten.



## Lernen, wie man mit einem Stomabeutel umgeht

Bei der chirurgischen Entfernung der Blase wird entweder während der Operation eine neue Blase („Neoblase“) rekonstruiert oder ein Stoma angelegt. Ein Stoma ist eine Öffnung im Bauch, an der ein sogenannter Stomabeutel befestigt wird, um den Urin aufzufangen.

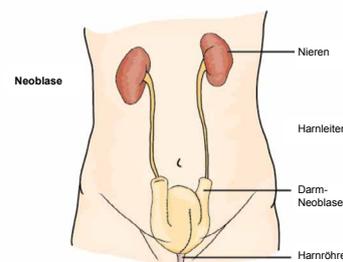
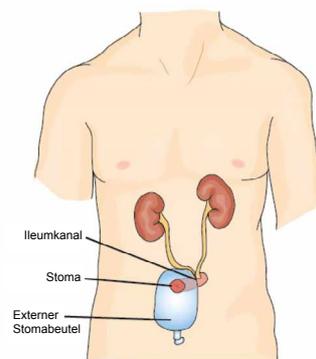
Laden Sie die empfehlenswerte Broschüre „Living with a stoma“ von Fight Bladder Cancer herunter. Sie enthält viele praktische und wichtige Informationen.

Ein:e Stomaspezialist:in wird Ihnen zeigen, wie man einen Stomabeutel anlegt und wird diesen während des Krankenhausaufenthalts wechseln. Es dauert eine Weile, bis man sich daran gewöhnt hat. Es ist normal, dass es am Anfang immer mal wieder zu kleineren Malheuren kommt.

Die meisten Stoma-Träger:innen möchten ihr Stoma selbst anlegen und wechseln. Sie werden lernen, wie man den Beutel sauber hält, wie man den Beutel wechselt, wie man auf eine korrekte Versiegelung achtet, um ein Auslaufen zu verhindern, und wie man seine Kleidung so auswählt, dass man es sich nicht unnötig schwer macht.

Es ist von Vorteil, wenn Sie ein Auge darauf haben können, was der/die Patient:in benötigt. Sorgen Sie immer dafür, dass genügend Tages- und Nachtbeutel vorhanden sind, und dass Sie sie diese rechtzeitig nachbestellen.

*Ihre wichtigste Aufgabe wird wahrscheinlich darin bestehen, mit Einfühlungsvermögen, emotionaler Unterstützung und Geduld dafür zu sorgen, dass die erkrankte Person sich sicher und möglichst geborgen fühlt.*





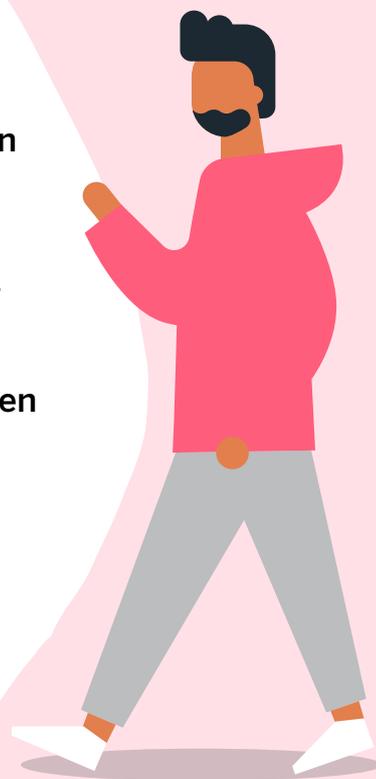
# Medikamente und Termine verwalten

Im Verlauf ihrer Erfahrungen mit Blasenkrebspatient:innen wird es viele Dinge geben, die Sie ständig im Auge behalten müssen, vor allem auch Aufgaben, welche sie ganz oder teilweise übernehmen werden.

## Nebenwirkungen melden

Wenn bei den Patient:innen Nebenwirkungen auftreten, wenden Sie sich an Ihre:n Ärzt:in, Apotheker:in oder das medizinische Fachpersonal. Dies gilt auch für mögliche Nebenwirkungen, die nicht in der Packungsbeilage der Arzneimittel aufgeführt sind. In Deutschland können Sie hier jederzeit Nebenwirkungen von jeglichen Medikamenten melden: [LINK](#)

Durch die Meldung von Nebenwirkungen können Sie dazu beitragen, mehr Informationen über die Sicherheit von Arzneimitteln bereitzustellen.





## MEDIKAMENTE

Blasenkrebspatient:innen nehmen eine Reihe von Medikamenten ein, die sich im Laufe der Zeit ändern. Die Medikamente werden aus verschiedenen Gründen verschrieben und es ist sehr wichtig, dass sie alle zum richtigen Zeitpunkt eingenommen werden.

### **DENKEN SIE UNTER ANDEREM AN FOLGENDES:**

- Führen Sie eine Liste oder Tabelle mit allen Medikamenten, die von der erkrankten Person eingenommen werden, einschließlich des jeweiligen Verwendungszwecks.
- Machen Sie sich mit der jeweiligen Dosis und dem Zeitpunkt der Einnahme der einzelnen Medikamente vertraut.
- Behalten Sie die Medikamentenvorräte im Auge, damit Sie bei Bedarf Folgerezepte in Auftrag geben und die Medikamente abholen können. Auch dafür ist eine vollständige und aktuelle Liste sehr wichtig.
- Listen Sie die regelmäßig eingenommenen und die bei Bedarf einzunehmenden Medikamente getrennt voneinander auf. Einige Medikamente werden beispielsweise nicht jeden Tag und nur dann eingenommen, wenn die erkrankte Person bspw. unter starken Schmerzen, Übelkeit oder Verstopfung leidet.

Blasenkrebspatient:innen werden von verschiedenen medizinischen Fachkräften untersucht. Oft ist die pflegende Person die ständige Anlaufstelle für alle und weiß, welche Medikamente eingenommen wurden. Einige Medikamente können nicht zusammen eingenommen werden, daher ist Ihre vollständige Liste sehr wichtig.

Holen Sie bei allen Fragen und Unklarheiten, die Medikamente betreffen, immer ärztlichen Rat ein.



# TERMINE

Es wird viel los sein, sodass Sie wahrscheinlich die Verwaltung aller Termine übernehmen müssen. Sie werden Termine vereinbaren, z. B. mit dem Stomazentrum, der Chemotherapie, Chirurg:innen, Onkolog:innen, Urolog:innen, Physiotherapeut:innen, zur Blutabnahme (Bluttests) und mit dem/der Hausärzt:in.

Sie werden sicher auch gelegentlich zum Telefon greifen müssen, um verschiedenste Termine und Tests zu vereinbaren. Manchmal müssen Sie auch dafür sorgen, dass die verschiedenen Bereiche der Pflege ineinandergreifen.



## TOP-TIPPS

- Besorgen Sie sich einen Terminplaner.
- Schreiben Sie alles auf.
- Denken und planen Sie im Voraus.
- Notizen und Fragen im Zusammenhang mit Ihren Terminen können Sie neben den Einträgen in einem Terminplaner notieren.





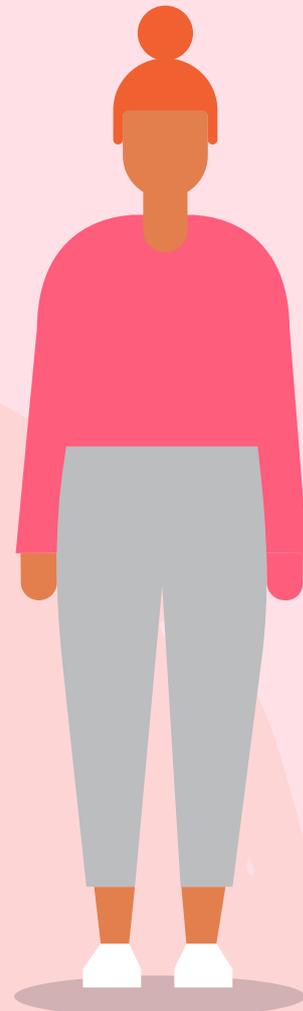
# Emotionale Unterstützung

**Bisher haben wir uns hauptsächlich auf praktische Unterstützung konzentriert.**

Der nächste Teil erfordert ganz andere Fähigkeiten.

Hier gilt es, gut zuzuhören, zu beraten und therapeutisch einzugreifen. Natürlich nicht professionell – außer Freundlichkeit und Einfühlungsvermögen brauchen Sie dafür keine weiteren Qualifikationen.

Auch wenn Sie das Gefühl haben, dass dies nicht zu Ihren Stärken gehört, sollten Sie bedenken, dass es sich hierbei wahrscheinlich um die wichtigste Aufgabe handelt. Der/die Patient:in **BRAUCHT** Ihre emotionale Unterstützung mehr als alles andere. Sollten Sie das Gefühl haben, nicht die richtige Person zu sein, suchen Sie am besten in Ihrem Umfeld nach jemandem, der besser geeignet ist. Die Forschung hat ergeben, dass viele Patient:innen gute Freund:innen für diese Rolle wählen.\*



\*Real Sky Qualitative Research UK 2021



# Emotionale Unterstützung

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die betroffene Person emotional zu unterstützen.

## FÜR DIE PERSON DA SEIN

Dazu müssen Sie nur zuhören.

Geben Sie der betroffenen Person Zeit und Raum, um alles auszusprechen und loszuwerden.

## HELLEN SIE IHR, SICH IN IHRE NEUE SITUATION EINZUFINDEN.

Hören Sie zu, wie sich ihr neues Leben bisher anfühlt.

Unterstützen Sie sie behutsam mit Ideen zur Anpassung und Bewältigung.

## HELLEN SIE DER PERSON DURCHZUHALTEN!

Wenn der Optimismus oder die Energie der/des Betroffenen nachlässt, ergreifen Sie die Initiative und motivieren Sie sie/ihn mit ihrer positiven Energie.

## KRISENUNTERSTÜTZUNG

Sofortmaßnahmen zur Linderung einer Angstattacke.

Beruhigung: Es geht dir gut und ich bin für dich da.

## DINGE BEIBEHALTEN, DIE IHR SPASS MACHEN

Auch wenn der/die Patient:in nicht immer die Energie oder Motivation dazu hat, kann es für die psychische Gesundheit während der Krebsbehandlung sehr gut sein, sich mit Freund:innen zu treffen oder Hobbys und Aktivitäten nachzugehen, die ihr/ihm früher Spaß gemacht haben.

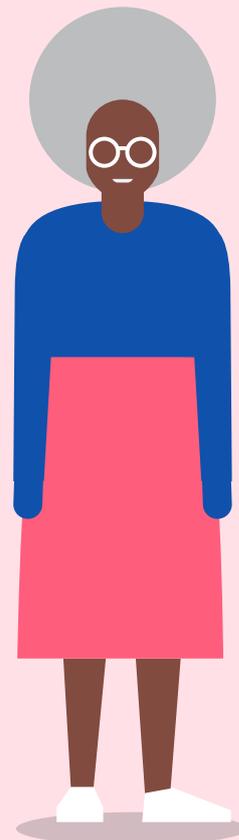




## TOP-TIPPS

- Eine gute Regel ist, viel mehr zuzuhören als zu sprechen.
- Machen Sie sich auf ungefilterte Emotionen gefasst. Die/der Patient:in wird weinen müssen. Lassen Sie es zu.
- Urteilen Sie nicht.
- Drängen Sie ihnen nicht Ihre eigenen Lösungen auf. Ermöglichen Sie der/dem Patient:in, nach Möglichkeit eigenständig zu denken und zu entscheiden.

Psychische Betreuung im Rahmen der Pflege ist schwierig, wenn Sie nicht daran gewöhnt sind, diese Art von Unterstützung zu leisten. Besuchen Sie die Websites und Foren von Blasenkrebs-Selbsthilfegruppen und fragen Sie nach den Erfahrungen und Ratschlägen anderer. Schließen Sie sich einer Selbsthilfegruppe an. Die besten Ideen für die psychische Betreuung finden Sie oft in den Erfahrungen anderer Pflegenden und Patient:innen.





## SOFORTHILFE

Wenn jemand in Ihrer Umgebung mit Ängsten kämpft, können Sie helfen, indem Sie diese einfachen Übungen durchführen, um die betreffende Person in das Hier und Jetzt zu bringen. Bitten Sie diese Person, Ihnen folgende Fragen zu beantworten:

- Fünf Dinge, die du sehen kannst?
- Vier Dinge, die du hören kannst?
- Drei Dinge, die du fühlen kannst?
- Zwei Dinge, die du riechen kannst?
- Eine Sache, die du schmecken kannst?

Die Reihenfolge spielt keine Rolle, aber wenn sie das alles versucht haben, dürfte sich die Person etwas beruhigt haben.

Alternativ können Sie sie darum bitten, von hundert aus rückwärts zu zählen oder ein Wort rückwärts zu buchstabieren. Das erfordert so viel Konzentration, dass ihr Gehirn keine Chance hat, abzuschweifen.

Auch Atemübungen können zur Beruhigung beitragen.





# Häusliche Pflichten

Wie wir alle wissen, ist dies vermutlich nicht der spannendste Teil der vielen Aufgaben...

Aber er ist notwendig. Er wird aus folgenden Gründen in dieser Broschüre erwähnt:

- a) Wenn Sie den Haushalt vor der Diagnose der Krankheit gemeinsam erledigt haben, sind Sie jetzt wahrscheinlich alleine gefordert. Sie müssen sich also jetzt mehr Zeit dafür nehmen.
- b) Blasenkrebspatient:innen haben zusätzliche Bedürfnisse.

Blasenkrebs kann mehr Putzaufwand und mehr Wäsche bedeuten (und nach Operationen ist ein besonders sauberes und hygienisches Zuhause natürlich sehr wichtig).

Bereiten Sie sich vor auf

- Urinaustritte auf Möbeln und Autositzen.
- Mehr Wäsche, insbesondere Bettwäsche, wenn nachts etwas ausläuft.

Möglicherweise empfiehlt es sich, in spezielle Bettwäsche zu investieren. Manche Menschen bereiten das Bett mit zwei Lagen Matratzenschutz und Spannbettlaken vor, sodass bei einem Urinaustritt die oberste Lage leicht abgezogen werden kann und die nächste Lage einsatzbereit ist (besonders praktisch mitten in der Nacht).



Bei Krebserkrankungen jeglicher Art ist die Ernährung von entscheidender Bedeutung. Daher muss vermehrt über die Mahlzeiten nachgedacht werden. Geschmackliche Vorlieben und verträgliche Portionsgrößen ändern sich, wenn Menschen krank sind.

Berücksichtigen Sie die Ernährungsempfehlungen des Krankenhauses in den ersten Tagen nach einer Operation. Wenn zum Beispiel Teile des Darms entfernt wurden, um eine neue Blase zu formen, kann es sein, dass die Ernährung der Patient:innen in diesen ersten Tagen umgestellt wird.

Wenn die betroffene Person etwas Bestimmtes gerne isst und gut verträgt, füllen Sie den Gefrierschrank entsprechend auf. Kaufen Sie online. Machen Sie es sich nicht unnötig schwer.

Gibt es Personen in Ihrem Freundeskreis, die gerne für die Familie kochen? Diese Personen könnten auf diese Weise als Teil des Pflorgeteams ab und zu eine leckere und hausgemachte Mahlzeit kochen. Nahrhaftes Essen ist auch Wohlfühlessen:

*Liebe geht durch  
den Magen!*

Einen allgemeinen Ratgeber für die Ernährung bei Krebserkrankungen finden Sie bei der Bayerischen Krebsgesellschaft: [LINK](#)





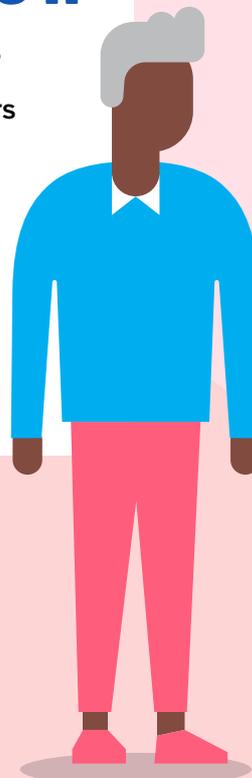
## Eine fürsorgliche Umgebung schaffen

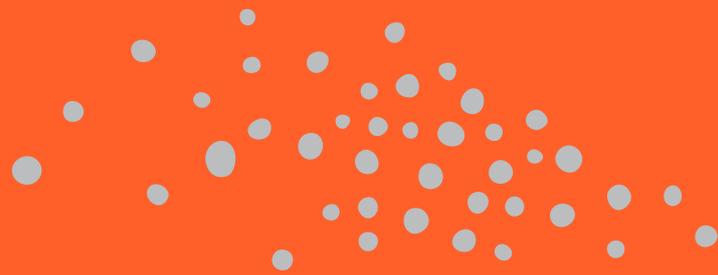
Sie sollten darüber nachdenken, wie Sie in Ihrem Zuhause eine angenehme Umgebung für die erkrankte Person schaffen können. Möglicherweise sind nur ein paar kleine Änderungen erforderlich, um eine fürsorgliche Umgebung zu schaffen, die der erkrankten Person das Gefühl vermittelt, dass ihr Zuhause zu ihrem Wohlbefinden beiträgt.



### **DENKEN SIE UNTER ANDEREM ÜBER FOLGENDES NACH**

- Was sorgt dafür, dass sie sich wohlfühlt?
- Stimmt die Aufteilung des Schlafzimmers und ist das Bett geeignet?
- Ist genug Platz vorhanden, damit der Stomabeutel diskret und unbeobachtet angelegt und gewechselt werden kann?
- Ist genügend Platz für die Lagerung von Ersatzbeuteln und anderer Ausrüstung vorhanden?



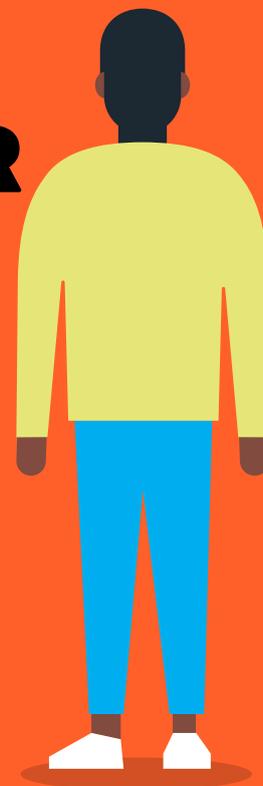


# EMOTIONALE HERAUS- FORDERUNGEN

Umgang mit Ihren Gefühlen  
in Bezug auf Blasenkrebs  
und Ihre Rolle als

## PFLEGENDE:R ANGEHÖRIGE:R

Sie sind nicht alleine  
mit diesen emotionalen  
Herausforderungen. In diesem  
Abschnitt geht es um völlig  
normale Gedanken und Gefühle,  
die andere Pfleger:innen von  
Blasenkrebspatient:innen  
erlebt haben und die  
möglicherweise auch  
bei Ihnen auftreten.





## Wie fühlt man sich als pflegende Person?

Rechnen Sie damit, dass Sie während Ihrer Tätigkeit eine ganze Reihe unterschiedlicher Emotionen und Gedanken erleben werden. Die Rolle bringt viele emotionale Herausforderungen mit sich.

Je mehr Sie damit rechnen und wissen, dass dies normal und in Ordnung ist, desto leichter wird es Ihnen fallen, damit umzugehen.

Dieser Abschnitt der Broschüre behandelt folgende Themen:

### **IHRE GEFÜHLE IN BEZUG AUF BLASENKREBS**

- Sie sind auch nur ein Mensch
- Schamgefühl

### **IHRE GEFÜHLE IN BEZUG AUF IHRE ROLLE ALS PFLEGENDE PERSON**

- Ein Wechselbad der Gefühle
- Ärger
- Schuldgefühle

### **DER UMGANG MIT DER REAKTION ANDERER MENSCHEN AUF BLASENKREBS**

- Tipps für den Umgang mit unangemessenen Äußerungen

### **IHRE BEZIEHUNG ZU DER PERSON, DIE SIE PFLEGEN**

- Welche Art von Pflege möchte die Person?
- Wenn Sie sich über die Behandlung nicht einig sind
- Sex und Intimität
- Unausgesprochene Gefühle

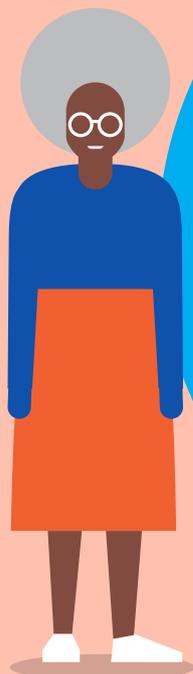


# Ihre Gefühle in Bezug auf Blasenkrebs

Bei jemandem, den Sie lieben, wurde eine schreckliche Krankheit diagnostiziert.

Das ist schockierend und beunruhigend. Bevor Sie überhaupt darüber nachdenken, ob Sie die Pflege übernehmen, sollten Sie sich die Zeit nehmen, die Gefühle des Schocks, der Ungläubigkeit, des Ärgers und der Sorge wahrzunehmen.

Im Kern sind pflegende Angehörige auch nur Menschen, die leiden, weil jemand, der ihnen am Herzen liegt, Krebs hat.



“  
Ich haderte damit, dass uns das passieren konnte und dass der Krebs in unser schönes Leben eingedrungen war und alles zerstörte. Wenn bei Ihrem Partner die Diagnose gestellt wird, ist es normal, dass Sie das Gefühl haben, um Ihre Zukunft betrogen worden zu sein, und Ihren Frust an den Menschen auslassen, die Ihnen am nächsten stehen, oft gar an der Person, bei der die Krebsdiagnose gestellt wurde. Lassen Sie diese Gefühle zu und erkennen Sie die Veränderung in Ihrem Leben an, anstatt zu versuchen, sie zu vertuschen und zu hoffen, dass sie verschwindet. (Sie wird sich nicht in Luft auflösen.) Sprechen Sie offen darüber. Versuchen Sie anschließend, diese Gefühle zu nutzen, um Ihr Leben positiv zu verändern. Konzentrieren Sie sich auf die Dinge, die Sie beide schon immer tun wollten. Oft kann eine Krebsdiagnose der Anstoß sein, den Sie brauchen, um Ihre Lebenseinstellung erheblich zu verändern ... sogar zum Besseren.

”



Viele von Blasenkrebs betroffene Menschen sagen, dass sie sich durch die Erkrankung manchmal schmutzig fühlen. Gefühle der Scham und Peinlichkeit sind keine Seltenheit.

Natürlich möchten Sie nicht, dass die Person unter diesen Gefühlen leidet. Aber es ist wichtig, ihre natürliche Reaktion zu respektieren und sie nicht abzutun, sondern die zu pflegende Person zu trösten und zu beruhigen.

Sie wissen, dass sie keine Schuld daran hat. Aber das hält die Menschen nicht davon ab, sich wegen dieser unangenehmen Krankheit schlecht zu fühlen.

## Was empfinden Sie in Bezug auf den Blasenkrebs?

Haben Sie auch manchmal das Gefühl, dass es eine schmutzige und übelriechende Krankheit ist? Ist Ihnen die mit der Krankheit verbundene Intimität peinlich? Würden Sie so etwas nie laut aussprechen, auch wenn Sie es gelegentlich denken?



Das ist verständlich. Sie sind auch nur ein Mensch. Fühlen Sie sich nicht schuldig oder schlecht. Es ist in Ordnung, auf menschliche Weise auf eine unangenehme Krankheit mit unangenehmen Symptomen zu reagieren. Machen Sie sich keine Vorwürfe. Nehmen Sie es einfach zur Kenntnis im Wissen, dass Sie nicht alleine damit sind.



“  
Ich fühle mich dabei ein bisschen verunsichert. Es ist intim. Ich mag es nicht wirklich. Ich fühle mich ihr gegenüber schuldig.

“  
Es tut mir wirklich leid, das so zu sagen, aber ich fühle mich dabei ziemlich unbehaglich. Es ist so persönlich. Es ist die persönliche Würde dieser Person.

Real Sky Qualitative Research UK 2021

Es ist nicht leicht, damit umzugehen, wenn Erwachsene inkontinent sind. Normalerweise können nur Säuglinge und Kleinkinder ihre Blasen nicht kontrollieren. Das macht es so schwierig, sich um einen Partner, Freund oder Elternteil zu kümmern, der darunter leidet.

Aber halten Sie durch – es ist nicht für immer. Vielleicht haben Sie das Gefühl, dass sich Ihre Beziehung zu der erkrankten Person durch die Intimität und das Stigma der Inkontinenz verändert hat. Konzentrieren Sie sich dennoch darauf, ihnen die Hilfe zu geben, die sie brauchen.

- Manche Menschen wünschen sich Hilfe beim Umgang mit dem Stoma, beim Aufräumen, beim Erlernen des Umgangs mit dem Stomabeutel – und manchmal möchten sie sogar gemeinsam darüber lachen.
- Andere werden in diesen intimen Momenten ihre Privatsphäre wahren wollen.
- Manche Menschen möchten darüber reden, offen sein und ihre Gefühle mitteilen. Andere möchten diesen Teil der Krankheit vielleicht lieber für sich behalten.

Lassen Sie sich auf die Gefühle und Vorlieben der anderen Person ein. Versuchen Sie, dafür zu sorgen, dass sie nicht still vor sich hin leidet und dass Sie richtig verstanden haben, welche Beteiligung sie sich von Ihnen wünscht.



# Ihre Gefühle in Bezug auf Ihre Rolle

Die meisten Menschen erleben eine Bandbreite von Gefühlen im Verlauf der Pflege.

Manchmal kann es unglaublich bereichernd sein, sich um eine geliebte Person in einer Zeit zu kümmern, in der sie einen so sehr braucht.

Aber es gibt auch Momente, in denen es frustrierend, erschöpfend, verstörend und bedrückend sein kann.

Diese Krankheit wird sich auf Ihre Beziehung zu der erkrankten Person auswirken. Das lässt sich nicht vermeiden. Es wird Momente geben, die Sie einander näher bringen und Ihrer Beziehung eine neue Dimension verleihen. Es wird Momente geben, die Sie beide stark fordern und in denen es schwierig wird.

“  
Gehen Sie freundlich mit sich um. Setzen Sie sich realistische Ziele und machen Sie das, was geht. Niemand wird es Ihnen übel nehmen oder Sie bestrafen, wenn Sie es einmal nicht schaffen, nett zu sein oder sich um jemanden zu kümmern (nicht einmal um die Katze). Es gibt solche Tage. Morgen ist ein neuer Tag.

The Carers' A-Z Survival Guide  
von Fight Bladder Cancer UK



Weiter vorne haben Sie gelesen: „Im Kern sind pflegende Angehörige auch nur Menschen, die leiden, weil jemand, der ihnen am Herzen liegt, Krebs hat.“

Unterschätzen Sie das nicht. Sie sind keine professionelle Pflegekraft. Sie sind einfach jemand, der sein Bestes für einen geliebten Menschen gibt.

*Das ist bewunderswert.*

## Umgang mit Unmut

An manchen Tagen werden Sie damit hadern, dass Sie pflegen müssen. So. Wir haben es ausgesprochen.

Es ist kein Verbrechen, sich danach zu sehnen, von der harten Arbeit und der Verantwortung der Pflege befreit zu sein.

Wussten Sie, dass **36%** der pflegenden Angehörigen sagen, dass sie großen Unmut empfinden? Bei den Jüngeren ist es sogar die Hälfte. Mit diesem Gefühl stehen Sie nicht allein da.

Im dritten Abschnitt dieses Handbuchs finden Sie zahlreiche Ratschläge und Ideen, die Ihnen dabei helfen, sich um sich selbst zu kümmern. Denn schließlich sind Sie auch wichtig!

Aber erst einmal müssen Sie sich bewusst machen, dass dies normal und üblich ist. Und ganz und gar menschlich.

Wenn Sie jedoch überwiegend Angst empfinden, niedergedrückt und gestresst sind, müssen Sie handeln. Auf den Seiten 59–61 finden Sie Hinweise, wie Sie auf Ihre psychische Gesundheit achten und Unterstützung erhalten können.





## Umgang mit Schuldgefühlen

Dann gibt es noch das **große S**, mit dem man klarkommen muss – und dem man nicht entkommen kann:

### *Schuldgefühle.*

Hätte ich das ahnen müssen?

Hätte ich auf weitere Tests drängen sollen?

Und dann der Gedanke: „Er/sie hat es und ich nicht.“



“  
Dann kommen noch Schuldgefühle auf, wenn ich mir eine Auszeit nehme und spazieren gehe, während ich meinen Mann zu Hause zurücklasse. Ich habe ein schlechtes Gewissen, wenn ich ihn allein zu Hause lasse, obwohl er ganz froh ist, etwas Ruhe zu haben. Ich gehe sowieso nicht viel aus dem Haus – während ich schreibe, unterliegen wir immer noch strengen COVID-19-Beschränkungen – und es ist mit der Zeit einfacher geworden, aber diese kleine Stimme in meinem Hinterkopf will nicht ganz verstummen und nörgelt jedes Mal an mir herum, wenn ich meinen „Posten verlasse“ – so fühlt es sich jedenfalls an.

Mitglied des Fight Bladder Cancer UK Forum

Lassen Sie sich nicht von Schuldgefühlen einnehmen. Wenn es Ihnen schwerfällt, diese „kleine Stimme“ in Ihrem Hinterkopf zum Schweigen zu bringen, rufen Sie eine:n Freund:in an oder gehen Sie online und chatten Sie mit anderen Betroffenen. Erzählen Sie, wie Sie sich fühlen. Sie werden Sie beruhigen. Es besteht kein Grund, sich schuldig zu fühlen. Es ist nicht Ihre Schuld. Manchmal brauchen Sie einfach Freund:innen oder Gleichgesinnte, die Ihnen das bestätigen.



# Die Reaktion anderer Menschen auf Blasenkrebs

Wir wissen als Gesellschaft nicht so recht, wie wir uns im Umgang mit Krebs verhalten sollen, und wir wissen nicht, wie wir mit den Betroffenen sprechen sollen.

Menschen mit Blasenkrebs berichten oft, dass anderen Menschen die Worte fehlen, um auf ihre Diagnose zu reagieren. Viele wechseln tatsächlich die Straßenseite, um der Peinlichkeit zu entgehen.

Sie werden damit klarkommen müssen, wie Sie sich dabei fühlen.

Verärgert über andere Menschen? Enttäuscht? Beschützend gegenüber der erkrankten Person? Frustriert? Fühlen Sie sich einsam und isoliert, wenn Menschen Sie und Ihre Familie meiden?

Sie werden sich auch damit auseinandersetzen müssen, wie die erkrankte Person darüber denkt. Auch hier müssen Sie das Doppelpack verkraften – Ihre Reaktion und die der erkrankten Person.

*Willkommen im Alltag der Fürsorge!*



# Die Reaktion anderer Menschen auf Blasenkrebs

## DAS KÖNNTE HELFEN

- Versuchen Sie, anderen Menschen im Zweifelsfall einen Vertrauensvorschuss zu geben. Manche von ihnen sagen vielleicht nichts, weil sie nicht das Falsche sagen wollen. Sie verfolgen also gute Absichten.
- Setzen Sie Unbehagen in praktisches Handeln um: Wenn jemand nicht weiß, was er sagen soll, kann er vielleicht stattdessen etwas TUN. Eine Mahlzeit, eine Fahrt ins Krankenhaus, Wäsche waschen.
- Halten Sie Menschen auf dem Laufenden: Wir haben auf Seite 16 darüber gesprochen, wie Sie das zeitsparend erledigen können. Eine private Seite in den sozialen Medien ist die einfachste Möglichkeit, eine Reihe von Personen zu informieren. Sie können anderen Menschen mit den richtigen Worten in einem einfachen Beitrag den Weg weisen.
- Schätzen und umarmen Sie die Freunde, die für Sie da sind. Sie werden bald herausfinden, auf wen Sie sich verlassen können, und diese Personen werden oft zu einer wichtigen Stütze.
- Manchen fällt es möglicherweise schwer, einen eigenen Weg zu finden, Sie zu unterstützen, und das ist auch in Ordnung.

“

Man erkennt seine wahren Freunde.

Real Sky Qualitative Research UK 2021

“

Manche Leute wechseln die Straßenseite. Sie fühlen sich unbeholfen und befangen.

Real Sky Qualitative Research UK 2021



# Ihre Beziehung zueinander

## Die Person sein, die sich der/die Patient:in wünscht

Haben Sie mit der krebserkrankten Person darüber gesprochen, was sie von Ihnen erwartet?

Man ist schnell versucht, gleich den eigenen Vorstellungen von ihren Bedürfnissen zu folgen und loszulegen. Aber es lohnt sich, erst einmal mit der Person darüber zu sprechen, welche Art von Unterstützung ihr am meisten helfen würde.

In der „Aufgabenbeschreibung“ im ersten Abschnitt finden sich möglicherweise Bereiche, in denen die krebserkrankte Person zunächst das Gefühl hat, sie selbst erledigen zu können.

Vergessen Sie nicht, zwischendurch immer wieder nachzufragen. Die Bedürfnisse der erkrankten Person werden sich zweifellos im Laufe der Zeit ändern: mit dem Fortschreiten der Erkrankung, ihrer Behandlung und mit dem Auf und Ab ihrer psychischen und körperlichen Gesundheit.





## **TOP-TIPPS UND HINWEISE VON ANDEREN PFLEGEKRÄFTEN VON BLASENKREBS- PATIENT:INNEN**

### **Hüten Sie sich davor, alles übernehmen zu wollen**

Sie können der erkrankten Person nicht alles abnehmen, und das will sie wahrscheinlich auch nicht. Es ist ihr Kampf und Sie müssen sie zu ihren Bedingungen unterstützen.

### **Schaffen Sie im Rahmen Ihrer Pflegebemühungen Raum für ihre Unabhängigkeit**

Nur weil eine Person Krebs hat, bedeutet das nicht, dass sie/er nicht in der Lage ist, ihr/sein Leben zu leben und selbst Entscheidungen zu treffen. Tatsächlich ist es für die meisten Menschen mit Blasenkrebs von großer Bedeutung, ihre Unabhängigkeit zu bewahren. Karriere, die Fähigkeit, für die eigene Familie zu sorgen, sportliche Erfolge, die besten Eltern der Welt zu sein, die besten Witze zu erzählen. Aus all dem schöpfen sie Stolz und Selbstwertgefühl: Welche Quellen sie auch immer nutzen, achten Sie darauf, dass Ihre Fürsorge nicht in Bereiche eindringt, wo sie nicht benötigt wird.

### **Zielkonflikt: Wenn Sie unterschiedliche Behandlungsziele haben**

Manchmal werden Sie nicht einer Meinung sein, wie es weitergehen soll. Vielleicht möchte sich die erkrankte Person einer radikalen Zystektomie unterziehen, aber Sie denken, dass es dafür zu früh ist und dass es noch andere Möglichkeiten gibt. Vielleicht will die erkrankte Person die Chemotherapie abbrechen, und Sie möchten unbedingt, dass sie weitermacht. Sie sind nicht der/die Patient:in. Als pflegende:r Angehörige:r haben Sie keine Entscheidungsbefugnis. Sie sind da, um gemeinsam nachzudenken, Hilfestellung zu geben, eine andere Perspektive anzubieten, aber letztendlich müssen Sie die Entscheidung des/der Patient:in akzeptieren und respektieren.

### **Erkennen, wann Sie gebraucht werden und wann Sie sich zurückhalten sollten**

Es gibt Momente im Verlauf der Erkrankung und Therapie, in denen Sie dringend gebraucht werden, und dann wieder Momente, in denen das alte Selbst der erkrankten Person wieder zum Vorschein kommt und sie ihr Leben selbst wieder unter Kontrolle hat. Achten Sie aufmerksam darauf, wann Sie in den Vordergrund und wann in den Hintergrund treten. Wahrscheinlich werden Sie mit der Zeit immer besser darin, den konkreten Bedarf einzuschätzen.

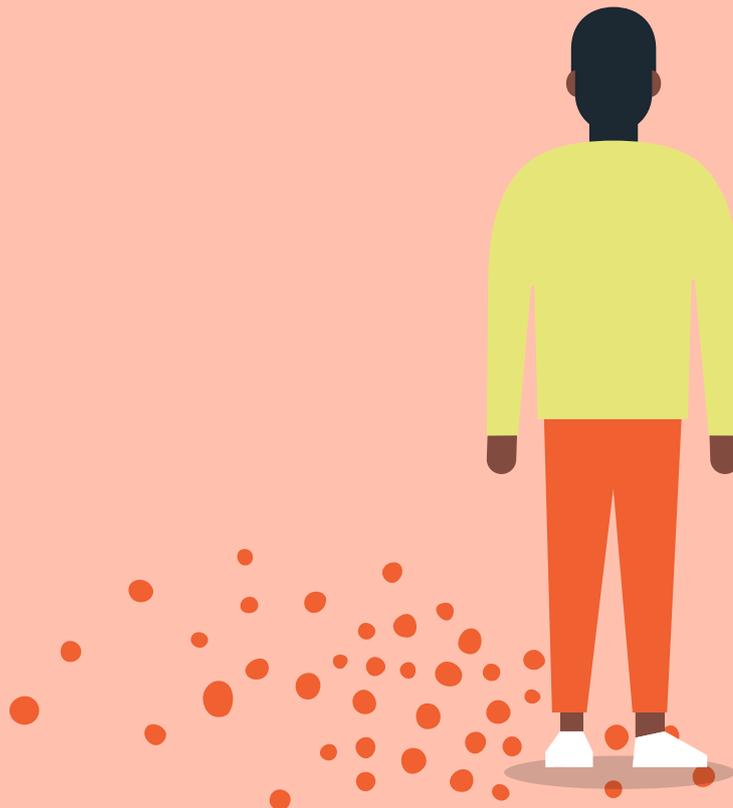


## Intimität: Liebende und Pflegende

Wenn Ihr:e Partner:in an Krebs erkrankt ist, wird dies Auswirkungen auf Ihre Beziehung und Intimität haben. Es wird Arbeit notwendig sein, dass der Krebs in diesem Bereich nicht zwischen ihnen steht.

Operationen und Therapien können sehr starke körperliche und emotionale Auswirkungen auf Menschen haben. Ihr:e Partner:in ist möglicherweise müde, leidet unter Nebenwirkungen, fühlt sich schwach oder hat sogar eine depressive Episode.

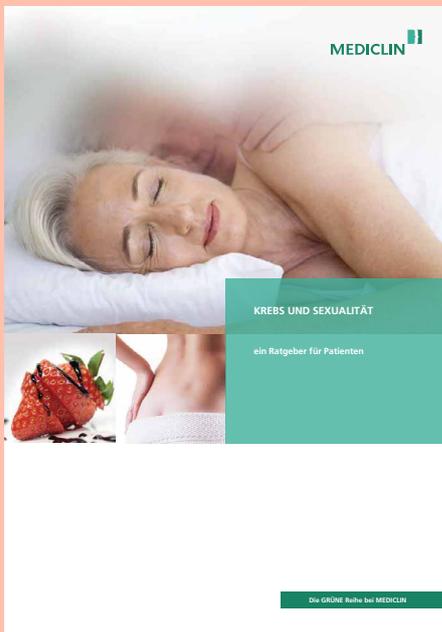
Möglicherweise haben Sie auch Bedenken, inwiefern Sie während der Behandlung sexuell aktiv sein können. Über dieses Thema sprechen Sie am besten mit Ihrem Arzt bzw. Ihrer Ärztin. Sie brauchen sich nicht zu schämen – Ärzt:innen haben das alles schon öfter gehört und es gehört zu ihrem Beruf dazu. Sie können Ihnen die Informationen geben, die Sie benötigen, um sicherzustellen, dass Sie und Ihr:e Partner:in unbesorgt intim werden können.





# Intimität: Hilfe und Rat

Es gibt verschiedene Broschüren, die sich den Themen Sex und Intimität vor und auch nach einer Krebserkrankung widmen. Untenstehend finden Sie zwei Beispiele, über die Sie und Ihre:e Partner:in sich informieren können.





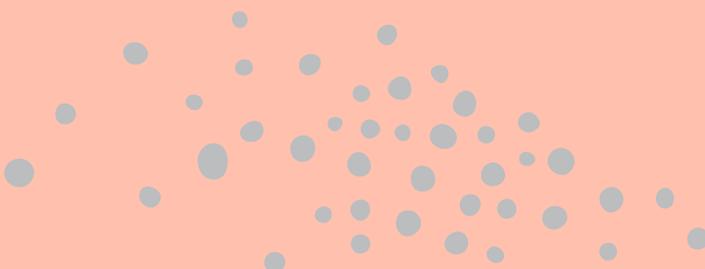
## Versteckte Gefühle: Was ist, wenn er/sie nicht überlebt?

Wenn Menschen eine Krebsdiagnose hören, denken sie oft sofort ans Sterben. Glücklicherweise können die meisten Menschen eine Zukunft vor sich sehen und gehen entschlossen an die Behandlung heran, um den Krebs zu besiegen.

Sie als pflegende:r Angehörige haben dabei oft einen großen Einfluss, indem sie die Patient:innen ermutigen und anspornen.

Aber manchmal werden Sie unweigerlich an die Möglichkeit denken, dass die betroffene Person nicht überleben könnte.

Als pflegende Person sind Sie bei jeder Behandlung, jedem Arzttermin, jeder Chemotherapie und der Genesung nach jeder Operation dabei. Sie erfahren alle Neuigkeiten gemeinsam – die guten ebenso wie die schlechten.





## Versteckte Gefühle: Was ist, wenn er/sie nicht überlebt?

Sie denken vielleicht, dass es Ihre Aufgabe ist, immer fröhlich und positiv zu sein, aber manchmal werden Sie von negativen Gefühlen überwältigt. Auch damit müssen Sie rechnen. Alle Pflegenden bestätigen, dass es ihnen manchmal so geht. Sie können nicht immer die Rolle der/des Optimist:in einnehmen.

Professionelle Unterstützung durch Berater:innen oder Psycholog:innen, die sich speziell mit chronischen Krankheiten befassen, kann von unschätzbarem Wert sein.

Pflegende Personen erwähnen häufig die folgenden beiden Erfahrungen:

*Trauer im Voraus  
Wie komme ich  
damit zurecht?*

“

Aber der wichtigste Rat von allen war, sich auf das Positive zu konzentrieren – auf die Hoffnung, auf den nächsten Meilenstein, auf den nächsten Tag, immer weiter voranzugehen, einen Schritt nach dem anderen, denn zu weit vorausschauen, auf das, was am Horizont auftauchen könnte, bedeutete, etwas zu sehen, das ich nicht sehen wollte.

Henry Scowcroft, Wissenschaftsjournalist von Cancer Research UK und Mitglied des FBC-Forums



“

Ein Teil von mir wollte sich nach und nach distanzieren, um mich zu schützen, falls das Schlimmste passiert. Auf der anderen Seite wollte ein anderer Teil von mir ständig da sein, um keine kostbaren Momente zu verschwenden.

Mitglied des Fight Bladder Cancer UK Forum



# SELBSTFÜR- SORGE

In diesem Abschnitt geht es darum, wie Sie für

## SICH SELBST

sorgen

Sie sollten versuchen, geistig und körperlich fit zu bleiben, und trotz der zusätzlichen Verantwortung vermeiden, Ihr eigenes Leben hinten anzustellen.

Der erste Abschnitt enthält die **AUFGABENBESCHREIBUNG**, einen Überblick über alle Bereiche der Pfl egetätigkeit.

Abschnitt zwei macht Sie im Voraus auf **EMOTIONALEN HERAUSFORDERUNGEN** aufmerksam, denen Sie möglicherweise gegenüberstehen werden.

Im dritten Abschnitt geht es darum, wie Sie für **SICH SELBST**sorgen.





Es gibt zwei wichtige Gründe, warum wir diesen Abschnitt geschrieben haben:

## **ES IST EINE SEHR ANSTRENGENDE AUFGABE, SIE MÜSSEN STARK SEIN**

Sie können sich nicht um einen anderen Menschen kümmern, wenn Sie sich selbst vernachlässigen. Für diese Aufgabe müssen Sie fit und gesund bleiben.

Es ist mit den Sicherheitsanweisungen in Flugzeugen vergleichbar, bei denen es heißt: „Setzen Sie zunächst Ihre eigene Sauerstoffmaske auf, bevor Sie anderen helfen.“ Dieser Abschnitt soll Sie an Ihre „Sauerstoffmaske“ erinnern.

## **LASSEN SIE SICH NICHT VÖLLIG VEREINNAHMEN**

Die Pflegetätigkeit kann sich überwältigend anfühlen.

Vergessen Sie bei all dem nicht sich selbst.

Ihr eigenes Leben ist auch wichtig – Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden, aber auch Ihr Selbstgefühl. Wer Sie sind und was Sie außerhalb Ihrer Pflegetätigkeit tun.

Das sind sehr wichtige Aspekte.

Aus einer leeren Schale kann niemand schöpfen!





## Dieser Abschnitt thematisiert:

### IHRE KÖRPERLICHE GESUNDHEIT

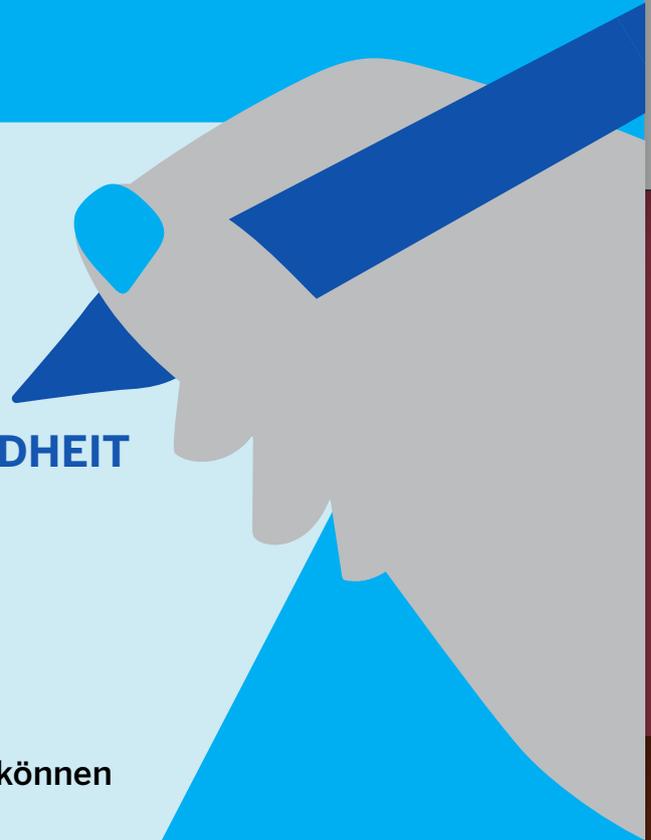
- Prioritäten setzen
- Essen, Schlaf, Bewegung

### IHRE PSYCHISCHE GESUNDHEIT

- Worauf Sie achten müssen
- Ihr Selbstgefühl
- Isolation vermeiden

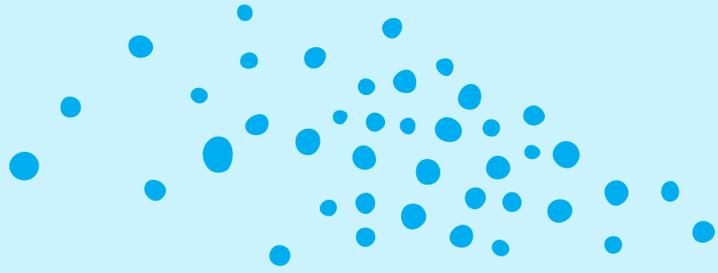
### PRIORISIEREN SIE IHR EIGENES LEBEN

- Wie Sie trotzdem Sie selbst sein können
- Arbeit
- Freizeit
- Die Zukunft



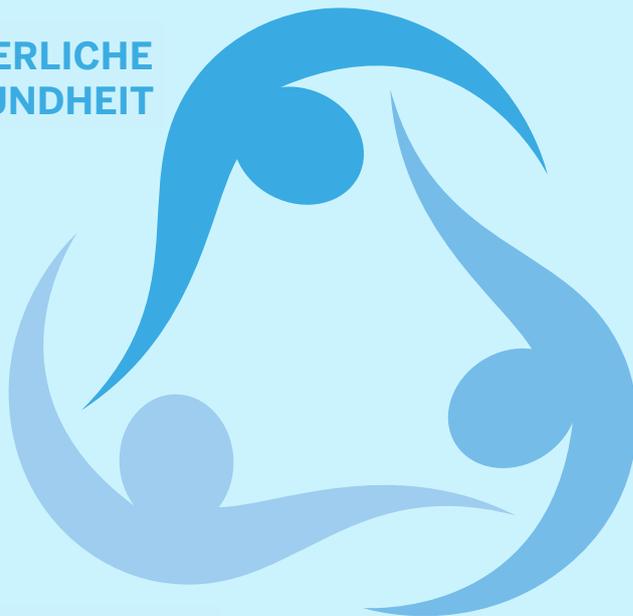
“  
Mein Rat wäre,  
trotz der Unsicherheit  
nicht zu viele Dinge  
in Ihrem Leben auf  
Eis zu legen.”

Real Sky Qualitative  
Research UK 2021



# SELBSTFÜR- SORGE

**IHRE KÖRPERLICHE  
GESUNDHEIT**



**IHRE PSYCHISCHE  
GESUNDHEIT**

**PRIORISIEREN SIE IHR  
EIGENES LEBEN**

EINLEITUNG

DIE AUFGABEN-  
BESCHREIBUNG

EMOTIONALE HER-  
AUSFORDERUNGEN

**SELBSTFÜRSORGE**



# Ihre körperliche Gesundheit

Es ist leicht, diesen wichtigen Faktor aus den Augen zu verlieren.

Wenn jemand in Ihrem Leben vor einer so unmittelbaren und extremen gesundheitlichen Herausforderung wie Blasenkrebs steht, kann die körperliche Gesundheit aller anderen in den Hintergrund treten. Schließlich sind Sie ja nicht an Krebs erkrankt.

„Ich muss mich um seine/ihre Gesundheit kümmern, nicht um meine!“, ist die typische Reaktion der Pflegenden.

*Aber vergessen Sie bitte nicht, auf sich selbst zu achten*

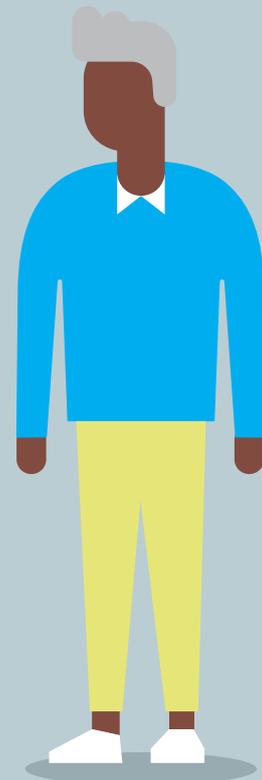
*Ja....*

Wir wissen, dass Sie zeitlich bereits bis zum Äußersten beansprucht sind.

Wir wissen, dass Sie nicht über endlose Energie verfügen.

Wir wissen, dass für Sie stets andere an erster Stelle stehen.

Vernachlässigen Sie nicht Ihre eigenen medizinischen Untersuchungen und Termine. Lassen Sie regelmäßig Ihren Blutdruck kontrollieren, jährlich ein Blutbild machen und nehmen Sie alle notwendigen Früherkennungsuntersuchungen wahr.





## Wir verstehen das

Es ist schwer, und wir möchten Ihnen nicht nahelegen, sich jeden Tag zwei Stunden frei zu nehmen, um ins Fitnessstudio zu gehen oder auszuschlafen. Wenn Sie diese zwei Stunden ab und zu haben – wunderbar!

An den meisten Tagen haben Sie voraussichtlich aber zu viel zu tun.

Aber schon kleine Änderungen können viel bewirken. Hier sind einige Ideen und Erinnerungen:

**EIN BISSCHEN GESÜNDER ESSEN.**

**EIN BISSCHEN LÄNGER SCHLAFEN.**

**EIN BISSCHEN MEHR BEWEGUNG.**





## Ein bisschen gesünder essen

Wenn Sie für die Person, die Sie pflegen, gesundes Essen zubereiten, dann **machen Sie die doppelte Menge** und essen auch Sie gesund.

Freunde bieten oft an, zu kochen, um zu helfen. Bitten Sie sie, **eine gesunde Hauptmahlzeit zuzubereiten**, dann ist „Ein bisschen gesünder essen“ für Sie an diesem Tag schon erledigt.

**Besorgen Sie sich gesunde Snacks** und verbannen Sie ungesunde aus dem Haushalt. Im realen Leben bedeutet eine Pflegetätigkeit oft, dass man einfach nach etwas Essbarem greift, und wenn man müde und gestresst ist, muss man die schnellste und einfachste Möglichkeit nutzen, etwas Gesundes zu sich zu nehmen.

Achten Sie darauf, dass Sie viel trinken, um nicht träge zu werden – Sie brauchen Ihre Energie! **Halten Sie eine Wasserflasche griffbereit** und nehmen Sie jedes Mal einen Schluck, wenn Sie daran vorbeigehen.





## Ein bisschen länger schlafen

**Schlaf ist Ihre Geheimwaffe.** Die Kraft des Schlafs ist erstaunlich und wenn Sie sieben Stunden lang schlafen, haben Sie genug Energie, um ihre Pflgetätigkeit auszufüllen, ohne die Nerven zu verlieren.

**Versuchen Sie, 30 Minuten früher schlafen zu gehen.** Das kann wahre Wunder bewirken.

Nutzen Sie die Zeit, wenn sich der/die Patient:in tagsüber ausruht, **und ruhen Sie sich auch aus.** Das ist auch eine übliche Taktik neugeborener Mütter. Sie widerstehen der Versuchung, alles Mögliche zu erledigen, wenn ihr Baby schläft – stattdessen schlafen sie selbst auch.

Wenn Patient:innen nachts Hilfe benötigen, wird Ihr Schlaf regelmäßig unterbrochen. **Berücksichtigen Sie dies** und versuchen Sie früher ins Bett zu gehen, um das auszugleichen.





## Ein bisschen mehr Bewegung

„Sport“ klingt zeitaufwändig. Aber es reicht schon aus, wenn Sie **sich jeden Tag bewusst ein bisschen mehr bewegen**.

Versuchen Sie, **jeden Tag an die frische Luft zu gehen**. Atmen Sie tief durch. Und gehen Sie zu Fuß, auch wenn es nur zehn Minuten um den Block sind. Oder zum Einkaufen, wenn Sie Milch brauchen.

Kombinieren Sie Bewegung und Geselligkeit: Haben Sie diese Woche nur einmal Zeit, aus dem Haus zu gehen? Besuchen Sie mit Freund:innen einen Zumba-Kurs und gehen Sie einen Kaffee trinken – das sind **zwei Fliegen mit einer Klappe**.

An der frischen Luft spazieren zu gehen, ist auch eine hervorragende Therapie für die Person, die Sie pflegen. **Machen Sie einfach mit.**





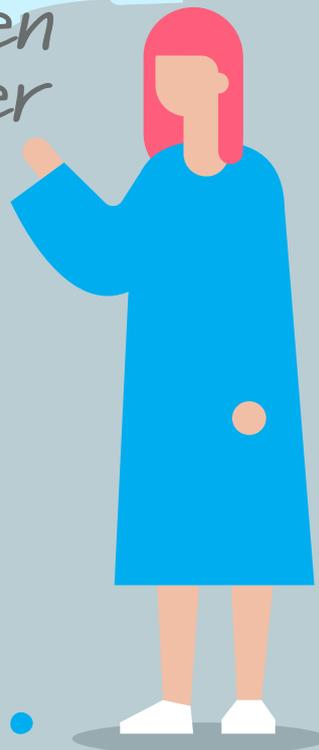
# Wie man auf die eigene Psyche achtet

Natürlich ist nicht nur die körperliche Gesundheit wichtig. Sie müssen auch Ihre psychische Gesundheit im Auge behalten.

Klar, Sie stehen unter Druck, aber achten Sie aufmerksam darauf, ob Sie

- Sich regelmäßig deprimiert oder niedergeschlagen fühlen
- Gefühle haben, mit denen Sie nicht umgehen können
- Sich ständig gestresst fühlen
- Sich so viele Sorgen machen, dass es Ihren Schlaf oder Ihre Ernährung beeinträchtigt

*Wenn Sie eines dieser Symptome bemerken, sprechen Sie mit Ihrem/Ihrer Hausarzt:in.*





Aus dem Kreis der pflegenden Angehörigen kommen vor allem zwei Ratschläge, um psychisch gesund zu bleiben:

## 1. Tun Sie etwas dafür, Ihr Selbstwertgefühl zu bewahren

Welche Dinge tun Sie, die für Ihr Selbstwertgefühl wichtig sind?

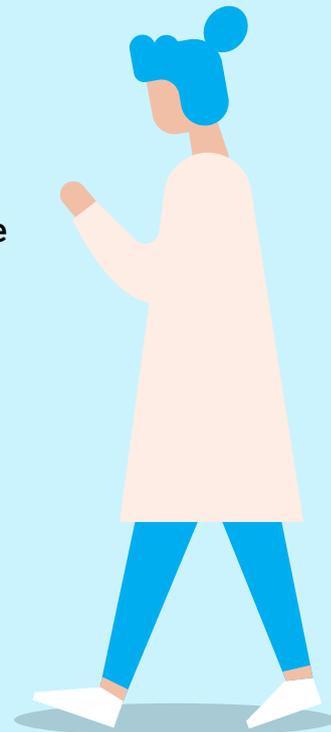
Es gibt bestimmte Dinge, auf die Sie Wert legen, Hobbys, Aktivitäten, Dinge, die Sie gerne tun, die andere mit Ihnen verbinden und die vor allem ihre Identität ausmachen.

Vielleicht haben Sie am Sonntagmorgen immer Fußball gespielt, im Chor gesungen, alte Fahrräder auf Vordermann gebracht oder an einem Samstagabend mit Freunden die besten Witze erzählt und wahnsinnig schlecht Karaoke gesungen. Was auch immer Ihre Leidenschaft ist, versuchen Sie, trotz allem etwas davon aufrechtzuerhalten. Sie mögen dafür zwar nur begrenzte Zeit haben, aber geben Sie die Dinge, die SIE persönlich ausmachen, nicht auf.

Sie werden sehr viel Zeit für andere aufwenden, deshalb sollten Sie sich gelegentlich Zeit für Dinge nehmen, die nur für Sie bestimmt sind.

## 2. Tun Sie etwas, um sich nicht isoliert zu fühlen

Ihr Leben wurde auf den Kopf gestellt. Pflegende Angehörige können sich einsam und isoliert fühlen. Tatsächlich gab fast die Hälfte der pflegenden Angehörigen (in einer Umfrage aus dem Jahr 2021 in Europa und den USA) an, dass sie sich isolierter oder einsamer fühlen als vor der Krebsdiagnose.





## WARUM NICHT EINFACH MAL

- **eine:n Freund:in anrufen** und nur quatschen.
- **eine Selbsthilfegruppe für Blasenkrebs finden** und online chatten oder Veranstaltungen besuchen und Menschen kennenlernen, die in der gleichen Situation sind.
- **Ihr Team zusammenstellen** (siehe Abschnitt „Aufgabenbeschreibung“) und sich daran erinnern, dass Sie das nicht alles alleine schaffen können, sondern ein Team brauchen.
- Gibt es **Freunde und Familienmitglieder**, die Ihnen Unterstützung angeboten haben, die Sie aber noch nicht angenommen haben? Jetzt ist der richtige Zeitpunkt dafür!
- **Kontaktieren Sie Carers UK:** Die Wohltätigkeitsorganisation bietet wertvolle Unterstützung und Informationen und bietet ein Forum an, in dem Pflegepersonen Dampf ablassen, über ein Problem reden und mit anderen Menschen sprechen können, die verstehen, was sie durchmachen.
- Carers UK hat gerade einen neuen Leitfaden zu allen Aspekten der Pflege herausgebracht, von praktischen Tipps bis hin zu finanzieller Unterstützung.





# Priorisieren Sie Ihr eigenes Leben

Ehemalige Pfleger:innen berichten oft darüber, wie viel sie von ihrem eigenen Leben aufgegeben haben. Eine Krebsdiagnose ist so, als würde man das Leben einfach anhalten. Die an Krebs erkrankte Person lebt schon mit den Konsequenzen. Seien Sie sich dessen bewusst, damit nicht auch Ihr eigenes Leben eine Pause machen muss.

Ihre Pläne als Familie sind ins Stocken geraten. Sie befinden sich im Krebs-Limbo, treten auf der Stelle und hoffen auf den Tag, an dem alles überstanden ist und es weitergehen kann.

Es ist wichtig, dass man versucht, das Gefühl zu behalten, dass das Leben weitergeht. Nehmen Sie Veränderungen an und blicken Sie weiterhin nach vorne. Schon kleine Veränderungen im Haushalt, ein Besuch in einem neu eröffneten Café, ein Sportkurs, den Sie noch nie ausprobiert haben – es tut gut, Raum für Veränderungen und Fortschritte zu schaffen.

Zwischen den Behandlungen und wenn der/die Patient:in dazu in der Lage ist, können Sie über ein Wochenende verreisen. Machen Sie etwas, das Sie schon immer machen wollten. Sie können nicht wissen, was die nächste Woche oder der nächste Monat bringen wird.





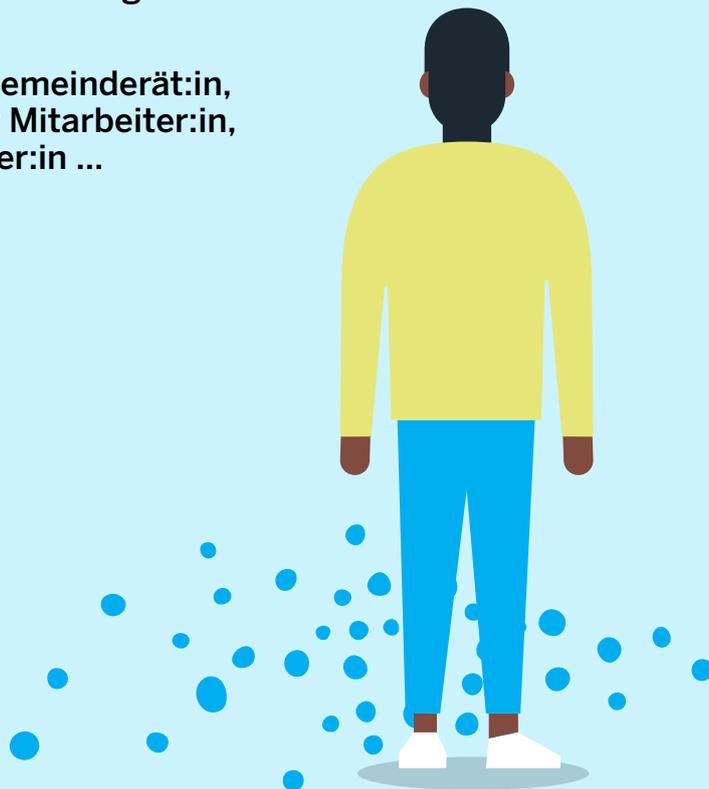
## Sie sind mehr als nur ein:e Pfleger:in

Möglicherweise haben Sie manchmal das Gefühl, dass Ihr Leben nur noch aus der Pflege Tätigkeit besteht.

Es wird Tage geben, an denen die Pflege Sie auffrisst und es Ihnen schwerfällt, sich daran zu erinnern, dass es noch viele andere Dinge gibt, die Sie ausmachen.

Sie sind:

- Eine tolle Mutter oder ein toller Vater für Ihre Kinder, mit aller damit verbundenen Verantwortung
- Ein liebevoller Sohn oder eine liebevolle Tochter von Eltern, die Sie auch brauchen
- Der/die allerbeste Freund:in – Herz und Seele Ihrer Zusammenkünfte im Freundeskreis
- Ein:e geschätzte:r und beliebte:r Kolleg:in
- Ein unverzichtbares Mitglied im Sportverein
- Schulleiter:in, Gemeinderät:in, ehrenamtliche:r Mitarbeiter:in, Spendensammler:in ...





# Im Berufsleben stehende Pfleger:innen

Viele Menschen müssen neben ihrer Pflgetätigkeit auch noch ihren Lebensunterhalt verdienen.

Das ist sehr anstrengend, kann sich aber auch positiv auf das Leben der pflegenden Person auswirken:

- In dieser Zeit müssen Sie sich nicht um die Pflege kümmern.
- Sie können eine Zeitlang aufhören, an Blasenkrebs zu denken, und sich auf etwas ganz anderes konzentrieren.
- In diesem Bereich können Sie zeigen, was Sie gut machen und wer SIE sind, und die Fähigkeiten und Erfahrungen schätzen, die Sie am Arbeitsplatz einbringen.

Außerdem haben pflegende Angehörige besondere Rechte am Arbeitsplatz, die dazu beitragen sollen, ihr Leben ein wenig einfacher zu machen.

Teilen Sie Ihrem:Ihrer Vorgesetzten oder der Personalabteilung mit, dass Sie zu Hause jemanden pflegen müssen, der an Blasenkrebs erkrankt ist. Scheuen und schämen Sie sich nicht zu fragen, ob Ihr Arbeitgeber pflegende Angehörige in irgendeiner Weise unterstützt. Vielleicht gibt es sogar ein Mitarbeiterhilfsprogramm, auf das Sie für weitere Unterstützung und Beratung zugreifen können. Möglicherweise gibt es zusätzliche bezahlte Freistellungen für „außergewöhnliche Umstände“ wie Behandlungen oder die Wahrnehmung von Terminen.

Die Organisation Eurocarers bietet sehr nützliche Informationen zu Ihren Arbeitnehmerrechten an. Klicken Sie auf das Bild unten, um die Website von Eurocarers zu besuchen.



Die Pflege von Blasenkrebspatient:innen kann natürlich auch eine finanzielle Belastung für die Familie darstellen.

Die Beratung in finanziellen Angelegenheiten kann kompliziert sein, da unterschiedliche Zulagen und Leistungen zur Verfügung stehen. Hier können Sie beim Härtefonds der Deutschen Krebshilfe kurzfristig Hilfe beantragen: [LINK](#)



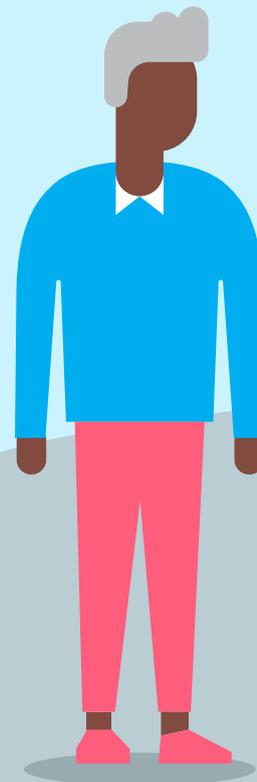
# Die Entwicklung Ihrer Pflegetätigkeit

Die erkrankte Person hat möglicherweise einen langen Behandlungsweg vor sich.

Wir hoffen aufrichtig, dass Sie alle noch viele Jahre miteinander verbringen können. Es wird viele Veränderungen geben, und viele betroffene Menschen sprechen davon, sich in eine „neue Normalität“ einzufinden.

Ihre Funktionen und Verantwortlichkeiten als Pflegeperson werden sich im Laufe der Zeit ändern. Manchmal werden Sie mehr gebraucht und manchmal weniger.

*Wir hoffen, dass Sie in dieser Broschüre einige Tipps, Ratschläge und Anregungen finden, die Ihnen auf Ihrem Weg helfen, sowohl für sich selbst als auch für den/ die Patient:in zu sorgen.*



„Wir, die wir einen geliebten Menschen pflegen, gehen alle einen ähnlichen Weg. Wir suchen nach Antworten auf Fragen, wir wollen unterstützen und helfen und wir brauchen ein wenig Freiraum, damit wir die bestmögliche Pflege leisten können.

Wir erfüllen unsere Aufgabe mithilfe unserer Kenntnisse und Fähigkeiten und durch die Prismen, die uns unser Leben gegeben hat.

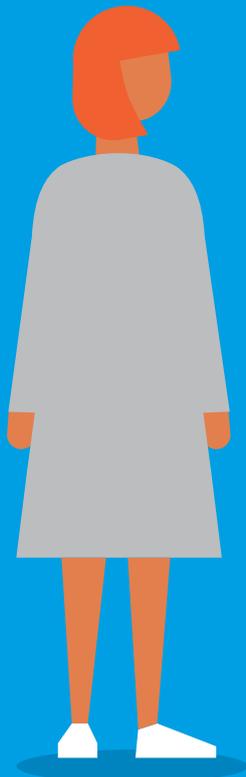
Wir geben unser Bestes – auch wenn das manchmal nicht ganz reicht. Aber das ist in Ordnung.

Mehr können wir nicht tun.“

Henry Scowcroft, Wissenschaftsjournalist von Cancer Research UK und Mitglied des FBC-Forums



Diese Broschüre wurde erstellt  
in Zusammenarbeit mit



Sie stützt sich auf die Erfahrungen  
von pflegenden Angehörigen von  
Blasenkrebspatient:innen in Europa und den  
USA, die von Patient:innen- und Pflegeverbänden  
sowie durch unabhängig durchgeführte  
Forschung zusammengetragen wurden.