

perspektive

Wenn es ums Herz geht: Von der wachsenden Bedeutung der onkologischen Kardiologie

Nachsorge bei Brustkrebs – Alles gut oder geht es besser?

**Grauer Nebel und Spuren von Gold –
Wenn Zuversicht den Blick nach vorn ermöglicht**

FSH
Bundesverband e.V.



Frauenselbsthilfe
Krebs

mutig bunt aktiv

- 
- 3 Vorwort
- 4 Wenn es ums Herz geht: Von der wachsenden Bedeutung der onkologischen Kardiologie
- 6 Nachsorge bei Brustkrebs – Alles gut oder geht es besser?
- 8 Grauer Nebel und Spuren von Gold – Wenn Zuversicht den Blick nach vorn ermöglicht
- 10 Unheilbar krank: Und plötzlich fühlt man ungeahnte Kräfte
- 12 Power-Camp – Aktiv trotz(t) Krebs
- 13 Das passt! Warum ich eine Krebs-Selbsthilfegruppe in Köln mitgegründet habe
- 14 Schöne digitale Welt? Apps können die Selbsthilfe vor Ort nicht ersetzen!
- 16 „Liquid Biopsy“: Bluttests zur Krebserkennung? Heutige Möglichkeiten der Tumordiagnostik
- 18 Aktuelle Meldungen
- 20 Existenzsicherung bei einer Krebserkrankung – Welche Möglichkeiten gibt es?
- 22 Deutscher Krebskongress 2022: Neuigkeiten aus der Onkologie
- 24 Post(neo)adjuvanz: Neue Therapiekonzepte beim frühen Brustkrebs
- 26 Recht auf Vergessen: Eine europäische Initiative für junge Menschen mit einer Krebserkrankung
- 27 Neuerscheinung: Die Broschüre „Leben mit Krebs – Wegbegleiter zu mehr Resilienz und Wohlbefinden“
- 28 Gruppenjubiläen / Ehrungen
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 KREBS? Na und! Wenn Bodypainting mehr ist als nur eine verrückte Aktion
- 31 Auszeit

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe Krebs
Bundesverband e.V.
Verantwortlich i.S.d.P.:
Hedy Kerek-Bodden

Redaktion:
Caroline Mohr
redaktion@frauenselbsthilfe.de

Lektorat:
Barbara Quenzer
Gesamtherstellung:
db-Druck Mannheim

Vorwort



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

Wir Menschen sind in unseren Gefühlen und Wahrnehmungen sehr unterschiedlich. Was die eine sehr belastet, nimmt eine andere ganz locker. Eine Krebserkrankung geht allerdings an den wenigsten Menschen „locker“ vorbei. Die Diagnose wirkt in den meisten Fällen wie ein Erdbeben: Gesund zum Arzt, todkrank wieder nach Hause. Das steckt fast niemand einfach weg.

Wenn die Seele durch so ein Beben erschüttert wird, dann fehlt häufig zunächst die Zuversicht, dass sich das Leben jemals wieder zum Positiven wendet. In dieser Ausgabe der „perspektive“ beschreibt Dr. Sylvia Brathuhn in ihrem Beitrag „Grauer Nebel und Spuren von Gold“, wie Zuversicht sich wieder einstellen und einen positiven Blick

auf das Morgen ermöglichen kann. Auch im Bericht „Unheilbar krank: Und plötzlich fühlt man ungeahnte Kräfte“ zeigt sich die Kraft der Zuversicht, selbst wenn die Erkrankung bereits metastasiert ist.

Zuversichtlich zu sein, kann sehr zu einer guten Lebensqualität beitragen. Hier geht es nicht um von den Realitäten abgekoppelten Optimismus, der auf den Ausgang schaut und meint, dass sich die Dinge zum Guten wenden, wenn man nur fest daran glaubt. Zuversicht bedeutet: Auch wenn die Dinge nicht gut ausgehen, kann man Spielräume und Freiheiten für sich finden; im Sinne von Buddha: „Ganz gleich, wie beschwerlich das Gestern war, stets kannst Du im Heute von Neuem beginnen“.

Wer der Zuversicht eine Chance gibt, der wird sich leichter damit tun, Energiequellen zu entdecken und mit der durch die Diagnose Krebs veränderten Lebenssituation gut klarzukommen. Mir haben dabei die Gespräche in meiner Selbsthilfegruppe sehr geholfen. Ihnen werden vielleicht andere Strategien helfen, um die eine oder andere neue Perspektive zu entwickeln und neue Wege zu finden.

Mit unserem Magazin „perspektive“ möchten wir Ihre Zuversicht stärken, dass Krebs heute in den meisten Fällen eine gut behandelbare Erkrankung ist. Wir berichten über aktuelle Entwicklungen in Diagnostik, Therapie sowie Nachsorge. Und mit den Berichten aus unseren Gruppen zeigen wir, dass auch mit einer Krebserkrankung ein – wie es unser Motto sagt – mutig, bunt, aktives Leben möglich ist.

Es grüßt Sie herzlich

Ihre

Hedy Kerek-Bodden

Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Wenn es ums Herz geht: Von der wachsenden Bedeutung der onkologischen Kardiologie

Die Überlebensraten bei Krebs steigen und viele Betroffene werden heute geheilt. Das ist die positive Seite der medizinischen Entwicklung. Die andere Seite beschreibt eine zunehmende Zahl an kardiologischen (also das Herz betreffenden) Problemen nach einer Tumorthherapie. Wie die noch junge Fachdisziplin der Onkologischen Kardiologie dazu beitragen kann, diese zu reduzieren oder sogar ganz zu vermeiden, erläutern Dr. Antonia Beitzen-Heineke und Prof. Dr. Carsten Bokemeyer vom Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) im folgenden Beitrag.

Die onkologische Kardiologie, oder auch Kardio-Onkologie, befasst sich mit allen Aspekten rund um Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei Menschen mit einer Krebserkrankung. Im erweiterten Sinne geht es um die Frage der Interaktionen von Herz und Tumor. Ein wesentliches Thema sind dabei die Nebenwirkungen von Tumorthera-
pien, die das Herz-Kreislauf-System betreffen. Außerdem leiden aufgrund ähnlicher Risikofaktoren wie zum Beispiel Nikotinkonsum, eine Vielzahl der Betroffenen bereits vor ihrer Tumordiagnose an einer Herz-Kreis-

lauf-Erkrankung. Diese gilt es bei der Therapieplanung zu berücksichtigen.

Bedeutung der onkologischen Kardiologie wächst

Es gibt vielfältige Entwicklungen, die in den vergangenen Jahren zu der Entstehung und wachsenden Bedeutung des Fachgebietes der onkologischen Kardiologie geführt haben. Die Heilungsrate insgesamt und auch die Lebenserwartung bei fortgeschrittener Krebserkrankung sind in den vergangenen Jahren stetig gestiegen.

Je länger die Lebenserwartung nach einer Krebstherapie ist, desto mehr gewinnen die Langzeitfolgen der Tumorthherapie an Bedeutung. Ältere Brustkrebspatientinnen versterben heutzutage häufiger an einer Erkrankung des Herz-Kreislauf-Systems als an ihrer Brustkrebserkrankung.

Nebenwirkungen, die das Herz-Kreislauf-System betreffen, treten sowohl unter klassischen Chemotherapien und nach Strahlentherapie im Bereich des Herzens auf als auch unter den neueren medikamentösen Therapien. Mit steigender Zahl der eingesetzten Substanzen wird das Nebenwirkungsprofil der Therapie komplexer. Dabei sind akut unter Therapie auftretende Nebenwirkungen als auch erst Jahre nach Therapieende auftretende Spätfolgen auf das Herz-Kreislauf-System zu berücksichtigen. So kann nach einer Chemotherapie mit Anthrazyklinen oder nach einer Brustbestrahlung eine Herzmuskelschwäche noch nach Jahren auftreten.

Kenntnis des individuellen Risikoprofils entscheidend

Die Kenntnis der Nebenwirkungsprofile der eingesetzten Therapien, aber auch die Berücksichtigung der individuellen Risikofaktoren oder Begleiterkrankungen der Patientinnen und Patienten – zum Beispiel ein bereits bestehender Bluthochdruck oder eine bereits bestehende Herzschwäche – sind entscheidend, um die bestmöglichen Therapieerfolge zu erreichen.

Die zunehmende Komplexität der Tumorthera-
pien und die damit einhergehenden Nebenwirkungen verlangen daher nach einer engen interdisziplinären Zusammenarbeit auch zwischen Kardiologen und Onkologen. Dies



bildet die Grundlage des Fachgebietes der Kardio-Onkologie.

Abhängig vom Nebenwirkungsprofil der geplanten Krebstherapie ist vor Therapiebeginn die Einschätzung des individuellen kardiologischen Risikoprofils sinnvoll. Vorbestehende Risikofaktoren und Vorerkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems werden evaluiert (fachgerecht beurteilt) und bestmöglich durch medikamentöse Therapie oder Lebensstiländerungen beeinflusst. Je nach eingesetzter Tumortherapie kann eine regelmäßige Kontrolle von Blutdruck, Herz-Ultraschall oder EKG sinnvoll sein, um Nebenwirkungen frühzeitig zu erkennen. Dies wiederum ermöglicht eine frühzeitige Therapieanpassung, sodass längere Therapieunterbrechungen oder irreversible Schäden vermieden werden können.

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen auch nach der Therapie

Auch nach der Therapie können regelmäßige Kontrolluntersuchungen auf Spätfolgen der Tumortherapie sinnvoll sein. Hier kann zum Beispiel bei einer in frühem Stadium erkannten Herzschwäche durch entsprechende Medikation eine weitere Verschlechterung der Pumpfunktion verhindert beziehungsweise sogar eine Erholung der Herzfunktion erreicht werden.

Neben der Früherkennung von Nebenwirkungen ist ein übergeordnetes Ziel das Vorbeugen von therapiebedingten Spätfolgen. So soll verhindert werden, dass die durch eine erfolgreiche Tumortherapie erzielte Überlebenszeitverlängerung durch therapiebedingte Nebenwirkungen verkürzt wird. Eine besondere Rolle spielen dabei die sogenannten modifizierbaren Risikofaktoren. Hierzu gehören Nikotinkonsum, erhöhte Fettstoffwechselwerte, Übergewicht, erhöhter Blutzucker oder hoher Blutdruck.

Ein weiteres Ziel der Kardio-Onkologie ist es, die Mechanismen weiter zu erforschen, die dem Auftreten von unerwünschten Wirkungen der Tumortherapie auf das Herz-Kreislauf-

System zugrunde liegen. Auf Basis dieses Wissens können Tumortherapien künftig noch sicherer gestaltet und Menschen, die ein Risiko für das Auftreten entsprechender Nebenwirkungen aufweisen, besser identifiziert werden.

Wie ein besseres Verständnis der Nebenwirkungsprofile und -mechanismen die Tumortherapie verbessern kann, hat sich in der Brustkrebsbehandlung beispielhaft gezeigt. Hier stellte sich heraus, dass die gleichzeitige Anwendung von Anthrazyklinen und des Antikörpers Trastuzumab zu einer inakzeptabel hohen Rate an Herzinsuffizienz führte. Die Therapieschemata wurden daraufhin so angepasst, dass diese Substanzen nun nur noch nacheinander verabreicht werden. Darüber hinaus wurden zunehmend Therapieschemata eingeführt, die diese Substanzkombination gänzlich vermeiden. Außerdem hat sich die regelmäßige Kontrolle der Herzfunktion unter der Therapie etabliert. Durch diese Maßnahmen konnte die Herzinsuffizienzrate unter Brustkrebstherapie signifikant gesenkt werden.

Entwicklung von Leitlinien

Medizinische Fachgesellschaften erstellen zurzeit Leitlinien, die wichtige Informationen und Empfehlungen für die Therapie mit potenziell herzschädigenden Substanzen zusammenfassen. Diese Leitlinien stellen eine wichtige Hilfestellung dar, um das systematische Erfassen von Nebenwirkungen einheitlich und flächendeckend auch außerhalb von Zentren mit kardio-onkologischen Einheiten zu gewährleisten.

Fazit

Das Fachgebiet der Kardio-Onkologie hat zunehmend an Bedeutung gewonnen. Es trägt dazu bei, dass Patientinnen und Patienten eine optimale, ganzheitliche medizinische Betreuung während und nach ihrer Tumortherapie erfahren. Gerade aufgrund der positiven Entwicklungen der vergangenen Jahre bleibt viel weiteres Potenzial für dieses junge Fachgebiet.

Autorin und Autor dieses Beitrags



Dr. Antonia Beitzen-Heineke

*Fachärztin
Medizinische Klinik II,
Onkologie – Hämatologie
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
(UKE)*



Prof. Dr. Carsten Bokemeyer

*Direktor der Medizinischen Klinik II,
Onkologie – Hämatologie am UKE
sowie 2. Sprecher des Arbeitskreises
„Onkologische Kardiologie“ der
DGHO*

Nachsorge bei Brustkrebs – Alles gut oder geht es besser?

Für Frauen mit Brustkrebs ist die Nachsorge wichtig, denn ihre Erkrankung gilt heute als chronisch. Während es bei Behandlung des Mammakarzinoms durch intensive Forschung ständig Fortschritte gibt, fehlen für den Bereich der Nachsorge neue Studien, in denen die Aktualität des Vorgehens geprüft wird. Dr. Sophia Huesmann und Prof. Dr. Wolfgang Janni von der Universitätsfrauenklinik Ulm berichten von der zurzeit praktizierten Nachsorge und der sogenannten SURVIVE Studie, die in diesem Jahr mit dem Ziel startet, die aktuell gängige Brustkrebs-Nachsorgepraxis neu zu untersuchen.

Die Häufigkeit von Brustkrebs-erkrankungen hat in Deutschland in den vergangenen Jahrzehnten stetig zugenommen. Zugleich ist auch der Anteil der Patientinnen* gestiegen, die von ihrer Brustkrebserkrankung geheilt werden können. In allen Stadien der Erkrankung bei Erstdiagnose hat sich die sogenannte Fünf-Jahres-Überlebensrate seit den 1980er Jahren um mehr als 20 Prozentpunkte von 69 Prozent auf über 92 Prozent erhöht. Diese Verbesserung der Prognose ist zum einen darauf zurückzuführen, dass Brustkrebs häufig in einem frühen Stadium erkannt wird, in dem der Krebs noch nicht gestreut hat (unter anderem aufgrund der erfolgreichen Durchführung des Mammographie-

Screening-Programms). Zum anderen haben sich in den vergangenen Jahren die Therapieoptionen enorm weiterentwickelt, sodass Patientinnen heute ein breites Spektrum an gut wirksamen, meist zielgerichteten Therapien (sowohl Chemo-, als auch Antihormon- oder Immuntherapien) mit einem meist tolerablen Nebenwirkungsprofil zur Verfügung steht.

Jede Brustkrebserkrankung bedarf einer langfristigen Nachsorge. Diese nimmt einen zentralen Stellenwert in der Betreuung der Patientinnen nach Abschluss der primären Therapie (meist Operation, an diese anschließende Chemotherapie oder/und Bestrahlung der Brust) ein. Während nach der Erstdiagnose die Erkrankung

individuell und entsprechend des persönlichen Risikos behandelt wird, erfolgt die Nachsorge für jede Patientin gleich, unabhängig von der individuellen Tumorbiologie. Durchgeführt wird sie meist von niedergelassenen Frauenärzten, auch von Hausärzten oder Onkologen, seltener im Brustzentrum oder der behandelnden Klinik. Hierzu stellen sich die Patientinnen zeitnah nach Abschluss der Primärtherapie in der Arztpraxis vor.

Dort werden zunächst die Ergebnisse der bisherigen Behandlung zusammengetragen und die Ziele der Nachsorge festgesteckt. Diese richten sich insbesondere auf die Verbesserung der Lebensqualität und den Erhalt der körperlichen Leistungsfähigkeit. Dafür ist es wichtig, therapiebedingte Nebenwirkungen früh zu erkennen und zu reduzieren. Zu den besonders hervorzuhebenden Nebenwirkungen gehören der Verlust an Knochendichte (Osteoporose), das chronische Erschöpfungssyndrom (Fatigue), Lymphstau (Lymphödem), aber auch Herzschwäche, Nervenschäden, sexuelle Beschwerden und Gedächtnisprobleme.

Falls eine Anti-Hormontherapie ansteht, wird besprochen, wie es gut gelingen kann, diese auch bei auftretenden Nebenwirkungen möglichst konsequent über die lange Therapiedauer von fünf Jahren und mehr beizubehalten.

Sinnvoll kann die Teilnahme an Interventionsprogrammen im Rahmen der Nachsorge sein, z. B. zur Gewichtsreduktion oder zum Rauch-Stopp. Auch Trainingsangebote der Mind-Body-Medizin oder der Besuch einer Selbsthilfegruppe zur psychosozialen Begleitung können sehr hilfreich sein. Die Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) empfiehlt – wie



auch die Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms –, dass die Nachsorgeuntersuchungen nach einer Brustkrebs-erkrankung in den ersten drei Jahren nach Abschluss der Erstbehandlung alle drei Monate und in den Jahren vier und fünf alle sechs Monate erfolgen sollen. Nach fünf Jahren wird das Intervall auf jährlich ausgeweitet.

In der Nachsorge wird in der Regel kein individuelles, risikoangepasstes Vorgehen zwischen Ärztin bzw. Arzt und der Patientin vereinbart. Neben den oben bereits genannten Zielen soll zu diesen Terminen der Allgemeinzustand der Patientin erfasst, eine körperliche Untersuchung (auch der Brüste) durchgeführt und die Patientin zur regelmäßigen Selbstuntersuchung angeleitet und motiviert werden.

Um Rezidive (ein erneutes Auftreten der Erkrankung in der Brust) früh zu erkennen und zu behandeln, soll nach einer Brust erhaltenden Operation die beidseitige Mammographie und nach einer Brustdrüsenentfernung die Mammographie der Gegenseite alle zwölf Monate erfolgen. Eine Sonographie (Ultraschall der Brust) kann ergänzend durchgeführt werden.

Dagegen ist das Auffinden von Metastasen (Absiedlungen des Tumors in anderen Organen), die keine Beschwerden verursachen, nicht das Ziel der Nachsorge. In groß angelegten Brustkrebs-Nachsorge-Studien aus den 1980er Jahren wurden Patientinnen, die man regelmäßig per Bildgebung untersuchte, mit Patientinnen verglichen, die diese Untersuchungen nicht erhielten. Zwar wurde in der „Bildgebungs-Gruppe“ eine Streuung des Brustkrebses früher erkannt. Am Gesamt-Überleben änderte sich beim Vergleich der beiden Gruppen jedoch nichts.

Bedauerlicherweise fehlen aktuellere Studien, in denen das heutige Vorgehen in der Brustkrebs-Nachsorge genauer geprüft wird. Das soll sich nun

ändern. 2023 wird eine deutschlandweite Studie (SURVIVE Studie) starten, die es sich zum Ziel setzt, die aktuell gängige Brustkrebs-Nachsorgepraxis neu zu untersuchen. Gefördert wird die Studie vom Bundesministerium für Bildung und Forschung. Sie richtet sich an Frauen (und Männer), die in den vergangenen zwei Jahren an Brustkrebs im Frühstadium erkrankt sind und ein mittleres bis hohes Rückfallrisiko haben.

Ein Faktor, der für ein mittleres bis hohes Rückfallrisiko spricht, ist beispielsweise die Empfehlung zur Durchführung einer Chemotherapie. Doch auch Patientinnen mit einem großen Primärtumor von mehr als fünf Zentimetern, tumorbefallenen Lymphknoten in der Achselhöhle oder einer schlechten Tumordifferenzierung (G3) kann eine Studienteilnahme angeboten werden.

In der Studie soll bei 3.500 Patientinnen die Standard-Nachsorge mit einer auf einer sogenannten Liquid Biopsy basierenden intensivierten Nachsorge verglichen werden. Nach einer zufälligen Zuteilung in eine von zwei Gruppen wird in der sogenannten Interventionsgruppe das Blut der Studienteilnehmerinnen regelmäßig auf Tumormarker, zirkulierende Tumorzellen und zirkulierende Tumor-DNA hin untersucht. Bei auffälligem Ergebnis wird für diese Patientinnen eine Bildgebung veranlasst.

Untersucht wird unter anderem, ob durch die Liquid Biopsy eine Fernmetastasierung früher erkannt werden kann und es – daraus folgend – in den Gruppen einen Unterschied im Gesamtüberleben gibt.

Diese lang erwartete Studie kann in Zukunft zu einer wesentlichen Veränderung unserer heute gängigen Nachsorge führen.

Nähere Informationen zur Brustkrebs-Nachsorge und zur SURVIVE-Studie können bei den Autoren angefragt werden.

Autorin und Autor dieses Beitrags



Dr. Sophia Huesmann

Fachärztin
Universitätsfrauenklinik Ulm



Prof. Dr. Wolfgang Janni

Klinikdirektor
Universitätsfrauenklinik Ulm
survive.studie@uniklinik-ulm.de
www.survive-studie.de

* Brustkrebs ist eine Erkrankung, die in sehr seltenen Fällen (500 Erkrankungen pro Jahr in Deutschland) auch Männer betreffen kann. In diesem Artikel verwenden wir für die bessere Lesbarkeit den Begriff Patientin. Männer mögen sich gleichermaßen angesprochen fühlen.

Grauer Nebel und Spuren von Gold – Wenn Zuversicht den Blick nach vorn ermöglicht

Wer an Krebs erkrankt, dem fehlt häufig zunächst die Zuversicht, dass sich das Leben auch wieder zum Positiven wenden kann. Zuversicht sieht die Welt und ihre Gestaltbarkeit mit dem nach vorn gerichteten Blick, bleibt nicht in der Vergangenheit mit all den Ursachen für das Leid hängen und verharret genauso wenig in der schmerzlichen Gegenwart. In Krisen, Leid und Trauer kann Zuversicht, dieser scheue oder auch vertrauende Blick in die Zukunft, schon allein das Stärkende und Heilende sein. Doch wie kann der Schritt aus dem Lähmenden und Fesselnden herausführen? Dr. Sylvia Brathuhn, ehemalige Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs, seit 16 Jahren Landesvorsitzende in Rheinland-Pfalz/Saarland und freie Referentin, unter anderem im psychoonkologischen Bereich, zeigt anhand der Geschichte von Isa Bella auf, wie Zuversicht zurückgewonnen werden kann.

Isa Bella: Da stand sie vor dem Spiegel, tropfnass, sah sich an. Stumm, traurig, verzweifelt. Was war nur aus ihr geworden. Einst war sie so stolz auf ihren Körper gewesen, war es so sehr gewohnt, gut auszusehen. Hatte so viele Jahre ihres Lebens die Blicke genossen, die hinter ihr herschauten. Und nun? Quer über ihren Oberkörper Narben, Verfärbungen, Schwellungen. Das würde mit der Zeit besser werden, wurde ihr gesagt. Und sie könne ja auch irgendwann einen Brustaufbau machen. Außerdem habe sie doch ihr Leben noch und könne dafür dankbar sein. Das hatte ihr eine Freundin in tröstender Absicht gesagt.

Dicke Tränen liefen Isas Wangen hinunter. Die Verzweiflung in ihr war matt und grau; keine Wut, kein Aufbegehren. Da war nur mattes Grau, das ihre Seele wie ein dichter Nebel bedeckte.

Ihr Mann versuchte sie ebenfalls zu trösten. Er liebe sie doch trotzdem. Gerade das Wörtchen „trotzdem“ tat ihr weh. Trotz der fehlenden Brust? Trotz der hässlichen Narben? Trotz der ganzen veränderten Situation?

Seufzend entfernte sie sich vom Spiegel, trocknete, ohne hinzuschauen, ihren nassen Körper ab; streifte sich ein Hemd über und versuchte, nicht mehr daran zu denken, was sich darunter verbarg.

Leise betrat sie das Schlafzimmer, hoffend, dass ihr Mann schon schlief. Im Moment war ihr das am liebsten. Früher hatte sie ihr abendliches Zubett-Geh-Ritual genossen. Aneinander gekuschelt wie Löffelchen, hatten sie sich oft noch länger unterhalten. Ihr Mann hatte dabei immer ihre Brust gestreichelt. Manchmal war mehr draus geworden und sie hatten sich geliebt. Und manchmal waren sie einfach vertraut und zufrieden eingeschlafen. Jetzt gab es dieses Ritual nicht mehr. Seine Hand ging ins Leere und ihre Seele schmerzte dabei.

Am liebsten war es ihr, ohne ihn zu Bett zu gehen. Erst gar nicht in diese Situation hineinzukommen. Sie wollte nicht „trotzdem“ geliebt werden. Sie wollte hören: „Ich vermisse deine Brust, sie war so schön. Es tut mir so leid für dich, für mich, für uns, dass sie weg ist.“ Doch das wurde nicht ge-

sagt. So vieles wurde jetzt nicht mehr gesagt.

Manchmal kam sie sich wie auf einer Bühne vor. Sie spielte die Rolle der „Überlebenden“, die dankbar und glücklich war, dem Krebs davon gekommen zu sein. In ihr war jedoch keine Dankbarkeit. Nur diese müde, matte Verzweiflung und ein unbändiges Sehnen nach dem, was gewesen war.

In der Nacht hatte sie einen Traum: Sie saß mitten im Wald auf einem Baumstamm und aus ihrem Mund kam eine ihr unbekannt Melodie, die eine beruhigende Wirkung auf sie hatte. Sie sah an sich herunter. Überall dort, wo sonst Narben waren, sah sie goldene Spuren. Ihr Oberkörper schien einem Kunstwerk gleich. Zarte Goldspuren, kräftige Goldspuren und goldene Verzweigungen. Fasziniert strich sie ganz zart mit ihren Händen darüber. Es fühlte sich fremd und vertraut zugleich an. Sie wiegte sich im Klang der Melodie, die zwar aus ihrem Mund kam, jedoch nicht ihrer eigenen Stimme glich. Die Melodie wurde lauter und lauter und sie erwachte. Der Wecker summt seinen üblichen Ton.

Isa machte den Wecker aus und setzte sich auf. Immer noch hörte sie die Traum-Melodie in ihrem Herzen und sah vor ihrem inneren Auge die Goldspuren. Als sie vorsichtig ihr Nachthemd anhub und darunter schaute, sah alles genauso aus wie gestern. Doch sie konnte auf einmal auch die Goldspuren erkennen, die sie im Traum auf ihrem Körper gesehen hatte.

Unvermittelt erinnerte sie sich an den Kurs „Kintsugi“, den sie vor Jahren besucht hatte. Kintsugie, eine traditionelle japanische Reparaturmethode

für Keramik, bei der die Wertschätzung der Fehlerhaftigkeit im Zentrum steht. Das Zerbrochene, so lautete die Botschaft im Kurs, werde mit Gold verbunden und so würde genau das, was eigentlich defizitär und fehlerhaft ist, als Kostbarkeit hervorgehoben. Die vergoldeten Bruchlinien bilden das „neue Antlitz“ des vermeintlich Zerstörten. Aus dem als Makel empfundenen „Defekt“ würde individuelle Schönheit und Kostbarkeit, hatte sie gelernt.

Das erste Mal seit vielen Monaten spürte Isa, dass sich der Nebel in ihr lichtete. Spuren von Zuversicht breiteten sich in ihr aus. Sie wusste auf einmal, dass es nicht vorbei war, ihr Leben. Ja, sie hatte Krebs und ihr Leben war jetzt sichtlich anders, jedoch auf keinen Fall vorbei. Sie spürte deutlich, dass nur sie selbst die Farbgebung ihres Lebens beeinflussen konnte. Innerlich lächelnd trat sie vor den Spiegel, schaute sich lange an und griff nach ihrem Lidschatten. Heute würde sie sich hübsch machen. „Trotzdem!“

Warum ich Ihnen die Geschichte von Isa erzähle

Mich hat schon immer interessiert, was Zuversicht ausmacht. Woher kommt sie und warum ist sie so wichtig? Das Wort „Zuversicht“ stammt vom mittelhochdeutschen Wort „Zuversiht“ und heißt so viel wie „ein ehrfurchtsvolles Aufschauen“. In der Vorsilbe „zuo“ steckt das „nach vorn schauen, in die Zukunft blicken“. Wenn eine Krise ins Leben einbricht – und die Diagnose Krebs ist eine Krise – dann verschließt sich das Auge für das zukünftig Helle und Heile. Da gibt es keinen Blick für die Sicht „nach vorne“ und kein Bewusstsein „für das Oben“. Enge und Dunkelheit dominieren.

Gerade am Anfang einer Krise hat es die Zuversicht schwer. Sie muss konkurrieren mit den Gedanken, die das Mangelhafte, das, was nicht mehr ist, und das, was nicht mehr sein wird, in den Vordergrund stellen. Die Zuversicht unterliegt dabei nicht selten der Angst, der Sorge und dem Kummer, denn diese bestimmen jetzt die Gegenwart und verdunkeln die Zukunft. Gleichzeitig muss sie auch dem Gefühl der Sinnlosigkeit entgegenwirken,

denn alles, was bisher unhinterfragt an Sinngebendem da war und das eigene Leben prägte, wird plötzlich in Frage gestellt.

Die Diagnose Krebs geht zudem oftmals einher mit dem Gefühl der Ohnmacht und des Ausgeliefertseins mit der Folge, dass das Gefühl der Selbstwirksamkeit schrumpft und die Zuversicht es noch schwerer hat. Und doch wird eines in der Geschichte von Isa deutlich: Auch wenn zunächst alle „Sicht“ schwindet, so kann sich die Zuversicht doch irgendwann Wege bahnen, die wieder „Sicht“ zulassen.

Wenn Ihnen nach der Diagnose Krebs zunächst alle Zuversicht fehlt, dann kann es zum Beispiel hilfreich sein, sich mit Menschen zu verbinden, die diese Zuversicht nach einer schweren Krise bereits wiedergewonnen haben und davon erzählen können. In den Gruppen der Frauenselbsthilfe Krebs oder im FSH-Online-Forum (<https://forum.frauenselbsthilfe.de>) finden Sie Menschen, die Ihnen dabei helfen können, das „Zerbrochene mit Gold zu verbinden“.

Ihre Dr. Sylvia Brathuhn



Unheilbar krank: Und plötzlich fühlt man ungeahnte Kräfte

Unheilbar an Krebs erkrankt und trotzdem aktiv. Vera Münch aus Bonn lebt seit vier Jahren mit einer metastasierten Krebserkrankung. Davon erzählt sie im folgenden Beitrag und, wie es es ihr gelingt, trotzdem zuversichtlich zu bleiben.*

Wie es ihr derzeit geht? Auf die vorsichtige Frage antwortet Vera Münch: „Sehr gut.“ Sie habe gerade von ihren Ärzten „eine Verschnaufpause“ bekommen. Jetzt warte sie noch das fällige Gespräch mit dem Onkologen ab und hoffe, keine weitere Therapie machen zu müssen. „Und dann kann ich endlich wieder für drei Monate bis zur nächsten Untersuchung aktiv sein. Darauf freue ich mich sehr.“

Die 62-Jährige ist seit 2019 unheilbar an Krebs erkrankt. Seither gibt ihr die Krankheit den Lebensrhythmus vor. Sie hat ihre Stelle als Juristin in einer Behörde aufgeben müssen. Jetzt beziehe sie eine „Erwerbsunfähigkeitsrente“ und stehe in der „Heilungsbewährung“, zitiert Münch nicht ohne Schmunzeln befremdliches Beamtendeutsch. „Wenn ich mich also nicht bewähre, bin ich tot.“

Und dann berichtet sie, dass sie neben dem ehrenamtlichen Vorstandsposten in Bonn, auf dem sie trotz der Krankheit weiterarbeite, jetzt auch ein zweites ähnliches Amt angeboten bekommen habe. „Ich habe richtig Lust auf den Posten“, sagt Münch strahlend.

Auch dieses Gremium sei selbstverständlich über ihren Krankheitsstand und die Bedingungen, unter denen sie mitarbeiten könne, informiert, betont Münch. Sie spiele mit offenen Karten. Aber sie traue sich eben zu, auch diese Chance ergreifen zu können. Münch will trotz Krebs weiter verantwortlich tätig sein.

„Jetzt habe ich ein gutes Ergebnis bekommen. Da darf ich wieder neue Pläne machen.“

Doch wie geht das: einen Tumor in sich zu tragen, der jederzeit weiterwachsen kann, und zugleich noch Vorstandsposten auszufüllen? Krebskrank zu sein, das heiße ja nicht, dass sie in stabilen Phasen nicht immer noch eine Menge leisten könne, antwortet Münch. Sie halte es mit dem berühmten Neurologen Viktor Frankl: „Ich bin fest davon überzeugt, dass eine sinnorientierte Einstellung in größter Bedrängnis ungeahnte Kräfte im Menschen freisetzen kann.“ Verantwortungsvolle Arbeit habe sie schon immer angetrieben. Münch blickt auf Jahrzehnte des hohen Engagements in Beruf und Ehrenamt zurück. „Und

jetzt habe ich von meinen Ärzten ein so gutes Ergebnis bekommen. Da darf ich doch wieder neue Pläne machen.“

Sie habe lange überlegt, ob sie im Interview mit ihrem Namen stehen wolle, erzählt Münch. „Dann habe ich jedoch Angst vor der eigenen Courage bekommen.“ Und was fürchtet sie, wenn ihr Name mit einer tödlich verlaufenden Erkrankung verbunden werde? „In erster Linie fürchte ich die Neugier der Nicht-Betroffenen“, antwortet Münch. Sie wolle nicht, dass sie oder ihre Familie laufend auf die Erkrankung angesprochen werde, „möglicherweise sogar in einer Situation, in der es mir gerade schlechter geht, was jederzeit der Fall sein kann.“

Die Reaktion, die Schwerkranken wie sie am häufigsten erführen, seien unbedachte Sätze wie: „Du siehst aber gut aus.“ Münch zuckt mit den Schultern. Da habe sie sich angewöhnt, aus Selbstschutz zu antworten: „Ja, man kann auch schön sterben“ oder „Ich habe die Krankheit nicht im Gesicht“. Sie wisse jedoch, dass Mitmenschen Kranke meist aus Überforderung verletzten. „Helfen würden sie, indem sie zuhören und damit signalisieren: Ich bin für dich da.“

* Name von der Redaktion geändert

„Jeder soll wissen, dass es trotz der Einschränkungen, die die Krankheit uns abfordert, ein gutes Leben geben kann.“

Sie wolle einfach nicht auf ihre kranken Anteile reduziert werden, wünscht Münch sich. „Aber andererseits will ich, dass mehr Betroffene, gerade solche, die bereits von Anfang an metastasiert sind wie ich oder im Laufe der Erkrankung Metastasen entwickeln, wissen, dass das nicht das Ende ist.“ Deshalb stelle sie sich dem Interview. „Jeder soll wissen, dass es trotz der Einschränkungen, die die Krankheit uns abfordert, ein gutes Leben geben kann.“

Und dann erzählt sie vom Schock der Diagnose vor drei Jahren. Die Schwere der Krankheit sei für sie und ihre Familie völlig unerwartet gekommen. „Von jetzt auf gleich war ich aus allen Bezügen herausgefallen.“ Sowohl im beruflichen, im ehrenamtlichen wie im privaten Bereich habe sie sich überall abmelden müssen: „Lasst mir Zeit. Ich komme nächstes Frühjahr wieder.“ Beim ersten schnellen Eingriff sei die inoperable Krebserkrankung festgestellt worden, berichtet Münch. Eine erneute Operation habe die Diagnose bestätigt. „Da ging es mir ganz schlecht.“

Sie berichtet von Behandlungsschritten wie der Chemotherapie, die sie nicht vertrug, von den Erfolgen der Antikörper- und der Radiotherapie, die ihrem Tumor jeweils für eine Zeit Einhalt boten. Die Krebsforschung habe immense Fortschritte gebracht. Sie sei ungemein dankbar, dass ihr so immer wieder ein weiteres Lebensjahr geschenkt worden sei.

Münch erklärt das alles sachlich und ohne sichtbare Emotion. Nur wenn sie von ihrer Familie spricht, bricht ihr die Stimme. „Mein Mann trägt alles mit. Er ist wie ich inzwischen ein Meister darin, sich abzulenken“, sagt Münch. Sie seien viel zusammen in der Natur unterwegs. „Die Natur gibt Kraft. Sie erlaubt uns, auf andere Gedanken zu kommen.“ Natürlich sei sie nun wesentlich schneller erschöpft. „Ich kann nicht mehr alles“, gibt Münch zu. Um dann sofort hinterherzuschieben: „Aber ich kann auch körperlich noch erstaunlich viel.“ Und zwar, weil sie sich sage: Jeder Tag ist wertvoll.

Ihr helfe dabei nicht der kirchliche Glaube, antwortet sie dann auf die Nachfrage. „Ich glaube nicht an das ewige Leben.“ Sie beziehe sich lieber auf eine Weisheit aus Michael Endes Buch „Momo“, in dem die Figur Beppo Straßenkehrer rate, nie an die ganze Straße auf einmal zu denken, sondern immer nur an den nächsten Schritt, den nächsten Atemzug, an den nächsten Besenstrich. „Dann macht es Freude; das ist wichtig, dann macht man seine Sache gut.“ Münch kann ganze Passagen zitieren.

Geholfen habe ihr in den vergangenen Monaten besonders das Online-Angebot der Frauenselbsthilfe Krebs. Es mache ihr immer wieder Mut.

Und wenn sie dann doch immer mal wieder der Schmerz packe? „Dann gehe ich in den Wald und schreie ihn laut heraus“, erzählt Münch. Geholfen habe ihr in den vergangenen Monaten jedoch besonders das kostenfreie Online-Angebot der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH). Es mache ihr immer wieder Mut, dass sie das, was sie erlebe, dort mit anderen teilen könne.

Inzwischen arbeitet Münch selbst in der FSH mit, sieht das als Teil ihres eigenen „Gesundheitsmanagements“: nämlich selbst Zuversicht zu vermitteln; auch für andere Betroffene in kritischen Phasen da zu sein. „Ich will unbedingt weiter aktiv bleiben.“ Und dann sagt sie nach einer Pause noch: „Die Nähe zum Tod ist, was das Leben so anders macht, und die Hoffnung, dass man dennoch etwas findet, das das Leben verlängert und den Krankheitsfortschritt verlangsamt.“ Und das meint sie wohl nicht nur in Bezug auf neue Methoden der Krebsbehandlung.

Von Ebba Hagenberg-Miliu

Das Netzwerk „Leben mit Metastasen“ der Frauenselbsthilfe Krebs macht Angebote, die auf die Stärkung der Lebensqualität in der chronischen Erkrankungssituation gerichtet sind. Mehr Infos dazu hier: www.frauenselbsthilfe.de/angebote/netzwerk-leben-mit-metastasen.html

Power-Camp – Aktiv trotz(t) Krebs

„Die Kraft in mir – die Power in uns“, so lautete das Jahresmotto des FSH-Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland im Jahr 2021, das in vielen inspirierenden Aktionen umgesetzt wurde. Eine Idee, die unsere Gruppe (die Gruppe Neuwied) besonders begeisterte, umfasste die Ausrichtung eines sogenannten Power-Camps. Andere Gruppen in der FSH hatten bereits vorgemacht, wie das gut funktionieren kann, und wir wollten ihrem Beispiel folgen. Also gründeten wir ein Orga-Team und machten uns an die Planung.



Im Juli 2022 war es dann so weit. Wir luden ein in die Jugendherberge Leutesdorf zu einem Wochenende voller Power. Den Teilnehmerinnen wollten wir die Möglichkeit bieten, Neues auszuprobieren, die innere Kraft (neu) zu entdecken, sich mit Gleichgesinnten austauschen zu können und – ganz besonders wichtig – Spaß zu haben.

So kamen an einem heißen Juli-Wochenende in Leutesdorf 25 Frauen (und auch ein Mann) zusammen, zu denen sich am Samstag noch acht Tagesgäste gesellten. Der Freitag begann sogleich – nach einem gemeinsamen Kennenlernen und anschließendem Abendessen – mit dem ersten Workshop „Power der Farben“. Jede Farbe besitzt eine andere Wellenlänge und Energie, die unterschiedlich auf uns einwirkt. Wir beschäftigten uns intensiv mit der Farbe Rot, die ja auch



ein Symbol für Power ist. Anhand verschiedener Stoffmuster ging es unter anderem darum, unseren persönlichen Rot-Ton zu finden.

Am Samstagmorgen ging es sportlich los. Wer mochte, konnte mit Qi Gong die Sonne auf einer großen Wiese am Rhein begrüßen. Und auch am Sonntagmorgen bestand diese Möglichkeit, die viele gern wahrnahmen.

Alle weiteren Workshops waren so angelegt, dass wir zunächst eine „Power-Einheit“ absolvierten, der dann ein Entspannungsangebot folgte. So konnten wir uns beispielsweise beim Kantaera, einer Kombination von asiatischen Kampfkunst-Techniken und einfachen Aerobic-Elementen, so richtig auspowern. In einem anderen Workshop nutzen wir sogenannte Flexi Bars, die dabei unterstützen, die Tiefenmuskulatur auf einfache Art und Weise zu kräftigen. Begeistert waren wir alle auch von der LaBlast Fitness, einem Tanzworkout ohne Partner!

Alle Workshops endeten jeweils mit sanften Dehnübungen. Zur Entspannung trug eine Traumreise bei und auch ganz besonders der Workshop „Die Welt der Düfte“. Hier stellten wir

unter fachkundiger Anleitung selbst Badesalz und Pflanzenwasser her.

Diese Mischung aus Power und Entspannung tat uns allen unendlich gut.

Abends bestand bei warmer Sommerluft die Gelegenheit zum gemütlichen Austausch auf der wunderschönen Terrasse der Jugendherberge. Das absolute Highlight war dabei am Samstagabend das Rudel-Karaoke, bei dem der „High-Score“ nur ganz knapp verfehlt wurde.

Viel zu schnell war dieses ereignisreiche Wochenende vorbei und am Sonntag nach dem Mittagessen hieß es leider Abschied nehmen. Doch in Anlehnung an Sepp Herbergers „Nach dem Spiel ist vor dem Spiel!“ verkündeten wir „Nach dem Powercamp ist vor dem Powercamp!“ Denn das Fazit aller Teilnehmerinnen und auch des Orga-Teams war einhellig: Das waren zwei großartige Tage, eine wunderbare Veranstaltung, die es wert ist in ein wiederkehrendes Angebot der FSH übernommen zu werden.

*Orga-Team Power-Camp Leutesdorf/
FSH-Gruppe Neuwied
Judith Spohr (Text und Fotos),
Bärbel Peil, Stefanie Rämmer*



Das passt! Warum ich eine Krebs-Selbsthilfegruppe in Köln mitgegründet habe

Im Dezember 2015 erhielt ich meine erste Diagnose Brustkrebs, zu einem Zeitpunkt, der nicht schlechter sein konnte. Mein Mann war bereits seit November 2014 unheilbar an Krebs erkrankt und wurde zu diesem Zeitpunkt zu Hause palliativ gepflegt. Er verstarb, noch bevor meine Therapie beendet war.

Ich konnte und wollte keine Kranken und Ärzte mehr sehen, sondern schnell wieder arbeiten gehen und unter gesunde Menschen kommen. Zunächst hatte ich eine gute Zeit. Ich war viel unterwegs und machte viel Kunst in meinem Atelier. Im Januar 2019 erhielt ich dann die Diagnose, dass der Krebs zurückgekehrt ist. Natürlich schockte mich die Nachricht sehr, doch ich fühlte mich noch immer sicher, auch diesmal den Krebs zu besiegen.

Nach der Operation stand für mich die Bestrahlung an. Nun merkte ich auf einmal, doch mehr Unterstützung zu benötigen, als mir die Ärzte geben konnten. Ich suchte Kontakt zu anderen Betroffenen. In meiner Umgebung fand ich allerdings kein passendes Angebot. So beschloss ich, in Eigenregie eine Selbsthilfegruppe zu gründen.

Eine ehemalige Kollegin, die später als ich auch an Brustkrebs erkrankte, erzählte mir von einer Gruppe am Universitätsklinikum Köln, die sich – von der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) initiiert – gerade im Aufbau befindet und ein Leitungsteam suche. Das fand ich sehr interessant und ging daraufhin zu den Treffen. In der Gruppe fühlte ich mich sofort wohl. Nachdem ich auch die Philosophie der FSH recherchiert hatte, stellte ich fest: das passt!

Ich war bereit, mich im Gruppenleitungsteam zu engagieren. Das ging auch drei weiteren Frauen so, eine davon meine ehemalige Kollegin. Im Dezember 2019 wurden wir von den

Teilnehmerinnen der bis dahin nur informell bestehenden Gruppe als Leitungsteam gewählt. Damit gehört unsere Gruppe „Köln Uniklinik“ nun auch ganz offiziell zur FSH und wir können von den vielen Vorteilen profitieren, die diese Zugehörigkeit mit sich bringt. Unter anderem bietet die FSH unterschiedliche Qualifizierungen an, die Gruppenleitungsteams erhalten viele wichtige und hilfreiche Informationen und sie können an spannenden Veranstaltungen teilnehmen.

In der Zwischenzeit ist unsere Gruppe (trotz der Corona-Einschränkungen) von anfangs zwölf auf nunmehr 28 Teilnehmerinnen angewachsen. Das Programm für unsere Treffen gestalten wir immer alle gemeinsam am Jahresanfang. Wir diskutieren, welche Themen uns wichtig sind und was wir gemeinsam gern machen bzw. unternehmen möchten. Wir aus dem Gruppenleitungsteam kümmern uns dann beispielsweise um passende Referenten.

Eine dieser inspirierenden Gruppenaktionen war ein Gruppentreffen zum Thema „Enkaustik“. Bei dieser Technik werden zunächst spezielle bunte Wachsstifte mittels eines bügeleisenartigen Geräts erhitzt. Die so geschmolzene Wachsfarbe wird anschließend auf einer Papierfläche verstrichen. So entstehen wunderbare farbenfrohe Werke. In meinem Atelier gebe ich Workshops zu dieser Technik, die besonders für Menschen ohne großes handwerkliches Geschick geeignet ist. Bei uns leuchteten bereits nach kürzester Zeit von allen Tischen bunte Kreationen und verbreiteten eine positive Stimmung im Raum.

Alle Angebote in unserem Jahresprogramm tragen genau wie der Enkaustik-Workshop in irgendeiner Form dazu bei, die Frauen, die in unsere Gruppe kommen, aufzufangen, zu informieren und zu begleiten. Und wir spüren jedes Mal, wie gut die Treffen uns allen tun.

*Monika Klöver-Trompetter
Leiterin der Gruppe Köln Uniklinik*



Schöne digitale Welt? Apps können die Selbsthilfe vor Ort nicht ersetzen!

Die medizinische Forschung hat zu großen Fortschritten in der Krebstherapie geführt. Immer mehr Menschen überleben die Erkrankung. Es ist jedoch nicht nur eine Frage, ob man überlebt, sondern auch wie man überlebt. Die Selbsthilfe macht den Betroffenen viele Angebote, die zu einer verbesserten Lebensqualität beitragen können. Wir haben Hedy Kerek-Bodden, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH), gefragt, welche Bedeutung für sie insbesondere die Gruppen vor Ort haben.

perspektive: Wie kam es dazu, dass Sie sich in der Krebs-Selbsthilfe engagieren? Was ist Ihr persönlicher Bezug?

Hedy Kerek-Bodden: Als ich an Krebs erkrankte, habe ich sehr viel Unterstützung aus meinem sozialen Umfeld erfahren. Viele Menschen haben mich aufgefangen und begleitet! Das wollte ich, als es mir wieder gut ging, anderen Menschen weitergeben. Vor allem den Menschen, die kein so intaktes Umfeld haben, wie ich es damals hatte. Zu viele Erkrankte werden allein gelassen und finden so nicht die Kraft, sich neu auszurichten und sich in der neuen Realität zurecht zu finden.

Neben Ihrem Amt als Bundesvorsitzende engagieren Sie sich nach wie vor im Leitungsteam der FSH-Gruppe Krefeld, Ihrem Heimatort. Warum?

Wir in der FSH sind überzeugt davon, dass die Führungsebene unseres Verbandes nicht die Verbindung zu den Gruppen vor Ort verlieren darf. Nur wenn wir wissen, welche aktuellen Probleme oder Bedürfnisse die Betroffenen haben, können wir die Weichen richtig stellen und auch in Zukunft die richtigen Angebote machen.

Mit welchen Bedürfnissen und Themen kommen Menschen nach einer Krebsdiagnose in Ihre Gruppe?

Das ist unterschiedlich. Es gibt Betroffene, die nach der Diagnose sehr verzweifelt sind und zunächst einmal einfach nur aufgefangen werden möchten. Ihnen ist es wichtig, ihre Ängste und Sorgen offen aussprechen zu können, ohne befürchten zu müssen, ihre Angehörigen oder Freunde damit zu belasten.

Nach dieser ersten Phase fühlen sich einige Frauen so gestärkt, dass sie die Gruppe wieder verlassen. Viele bleiben jedoch länger. Mit einer Krebserkrankung kann man auch nach erfolgreicher Operation, Bestrahlung und medikamentöser Therapie nicht einfach abschließen. Die Angst vor einer Rückkehr der Erkrankung oder vor Metastasen sitzt tief und Folgen der Behandlung können zu Einschränkungen führen.

Wie sieht die Hilfe zur Selbsthilfe in Ihrer Gruppe aus?

Die Diagnose Krebs stellt bei den meisten Menschen das normale Leben auf den Kopf und erfordert eine immense Anpassungsleistung von ihnen. Das neue Leben muss erst erlernt werden. Kaum jemand ist dazu sofort in der Lage. Wir begleiten diesen Lernprozess. Wir unterstützen Frauen, die in unsere Gruppe kommen, die vorhandenen eigenen Ressourcen zu

erkennen und zu nutzen. Aufgaben, die sich ihnen im Zusammenhang ihrer Behandlung stellen, können sie dann besser angehen.

Ganz besonders wichtig ist es jedoch, dass die Erkrankten in einer Gruppe von Gleichbetroffenen Teil einer Gemeinschaft werden, in der sie offen über ihre Gedanken, Sorgen und Probleme reden können. Das tut ihnen unendlich gut, denn mit diesem Bedürfnis nach offenen Gesprächen werden sie oft allein gelassen.

Wie gelingt es in Ihrer Gruppe, dass sich die Teilnehmerinnen öffnen und über Ängste oder „Tabus“ sprechen können?

Natürlich spielt es eine große Rolle, wie der Umgang miteinander in einer Gruppe ist. Wenn z.B. Offenheit, Zugewandtheit und aktives Zuhören gelebt wird, dann fällt es auch neuen Teilnehmerinnen leicht, sich zu öffnen und keine Scheu zu haben. Damit das gut klappt, haben wir zum Beispiel unsere Gruppenregeln (u.a. Vertraulichkeit, Verschwiegenheit, Ausreden lassen) und als Ritual Vorstellungs- und „Befindens“-Runden ohne Unterbrechungen oder Kommentare. Wir signalisieren neu Hinzugekommenen: „Du bist nicht allein, wir sind für Dich da, hier bist Du willkommen, wir hören Dir zu und, was Du hier sagst, bleibt in der Gruppe.“

Wie qualifiziert sich das Gruppenleitungsteam, damit diese Form der Hilfe zur Selbsthilfe gelingen kann?

Um Hilfe zur Selbsthilfe leisten zu können, braucht es einen gewissen Abstand zur eigenen Krankheitsgeschichte – eine Art Reifungsprozess. Die sogenannte Betroffenenkompetenz muss sich zunächst entwickeln. Sie ist wichtig, um andere Betroffene auffangen und begleiten zu können.

In der FSH haben wir außerdem eine Qualifizierung für unsere Gruppenleitungsteams erarbeitet, in der viele wichtige Kompetenzen vermittelt werden, die es braucht, um gute Selbsthilfearbeit leisten zu können. Sehr wichtig ist es beispielsweise, dass in den Gruppen keine medizinische Beratung erfolgt. Diese Aufgabe können Laien nicht erfüllen und sie sollten diese Aufgabe den Profis überlassen. In der Selbsthilfe muss es vielmehr darum gehen, über gute, qualitätsgesicherte Informationsquellen aufzuklären und herauszustellen, wie wichtig es ist, sich über die eigene Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten zu informieren.

Heute gibt es anders als früher sehr viele Angebote für Menschen mit einer Krebserkrankung. Unter anderem werden immer häufiger Apps beworben, die eine psychosoziale Begleitung und Unterstützung versprechen. Wird die traditionelle Selbsthilfe noch gebraucht?

Ein klares „Ja“! Gute Krebs-Selbsthilfeangebote und der Austausch unter Betroffenen werden auch künftig gebraucht. Sie sind ein wichtiger Bestandteil im Rahmen einer Krebsbehandlung, der nicht durch professionelle Angebote und schon gar nicht durch Apps ersetzt werden kann.

Wir müssen uns allerdings an die veränderten Bedingungen anpassen. Der Austausch von Informationen und Erfahrungen über Erkrankungen und Lebensprobleme findet seit längerem verstärkt online statt. Darauf haben wir reagiert. Neben den Gruppen vor Ort machen wir den Betroffenen

heute viele virtuelle Angebote. Es gibt ein Online-Forum, das von FSH-Moderatorinnen betreut wird, die wir für diese Aufgabe qualifizieren. Wir bieten moderierte Online-Selbsthilfetreffen an. Außerdem wurden in Zeiten des Corona-Lockdowns Gruppentreffen per Video-Konferenz eingeführt, die nun das Gruppenangebot ergänzen. All das stößt auf gute Resonanz.

Die Gruppen vor Ort bleiben für uns jedoch nach wie vor sehr wichtig. Nichts kann den persönlichen Kontakt, das Gespräch von Angesicht zu Angesicht ersetzen. Hier hoffen wir, dass sich wieder mehr Menschen bereitfinden, eine neue Gruppe zu gründen, damit an vielen Stellen in Deutschland den Betroffenen ein entsprechendes Angebot gemacht werden kann. In Nordrhein-Westfalen sind z. B. erst vor Kurzem zwei neue Gruppen entstanden; eine in Köln und eine in Siegen. Das hat uns sehr gefreut.

Herzlichen Dank für das Gespräch

So gründen Sie eine FSH-Gruppe vor Ort!

Bei Ihnen gibt es vor Ort keine Krebs-Selbsthilfegruppe und Sie möchten gern ein entsprechendes Angebot schaffen? Dabei helfen wir Ihnen gern!

Sie erhalten von uns:

- Unterstützung bei organisatorischen Fragen
- Anregungen zum Gruppenaufbau
- Tipps zur Gestaltung von Gruppentreffen
- hochwertiges Informationsmaterial
- finanzielle Absicherung
- Qualifizierung und Fortbildung

Wenn Sie bereits eine Krebs-Selbsthilfegruppe gegründet haben, können Sie sich gern der Frauenselbsthilfe Krebs anschließen.

Melden Sie sich einfach in der Bundesgeschäftsstelle der FSH in Bonn:
Telefon 0228 – 33 88 94 02 / Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

„Liquid Biopsy“: Bluttests zur Krebs-erkennung? Heutige Möglichkeiten der Tumordiagnostik

Wer kennt sie nicht: die Sorge davor, dass der Krebs zurückkommen könnte. Wäre es da nicht wunderbar, wenn es einen leicht durchzuführenden und sicheren Test gäbe, um hier in regelmäßigen Abständen den Status quo prüfen zu lassen? Prof. Dr. Holger Sültmann vom Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg erläutert, welche Möglichkeiten die Liquid Biopsy bietet.

Die wichtigste Methode zum Nachweis von Krebs ist – außer bei Leukämien – die mikroskopische Untersuchung einer Gewebeprobe zur Bestimmung von Art und Stadium der bösartigen Erkrankung. Auf dieser Basis wird dann gemeinsam mit den Betroffenen eine Entscheidung über die nachfolgende Therapie getroffen. Als Entscheidungshilfen dienen dabei die medizinischen Leitlinien aus dem Leitlinienprogramm Onkologie, die auf evidenzbasierten (d.h. gesicherten) Informationen aus klinischen Studien basieren.

Verbesserte Diagnosekriterien wurden durch die Krebsgenom-Sequenzierung von Gewebeproben erreicht. Dabei wird sowohl das Erbmaterial der Tumorzellen als auch das Erbmaterial gesunder Körperzellen der erkrankten Person abgelesen (sequenziert). Die Ergebnisse werden Punkt für Punkt verglichen. So können auch kleinste Genveränderungen im Tumor aufgedeckt werden. Mit Hilfe dieser Daten ist es heute bei einigen Krebsarten möglich, die Therapie individuell an die Erkrankten anzupassen. Ein Beispiel hierfür ist die molekulare Unterscheidung von Brustkrebs nach Her2-Expression, Hormonrezeptorstatus und „triple-negativ“.

Die Gewinnung von Gewebeproben erfolgt im Rahmen von Operationen oder durch Biopsien. Beide Prozeduren sind nicht ohne Risiko. Das wirft die Frage auf, ob man solide Tumoren auch ohne Gewebe nachweisen kann: Schließlich werden auch viele nicht-bösartige Erkrankungen (z. B. Diabetes) mit Hilfe von Biomarkern in Blut- oder Urinproben diagnostiziert.

Was ist eine Liquid Biopsy?

In den vergangenen Jahren ist der Begriff der Liquid Biopsy (flüssige Biopsie) bei Krebs ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gerückt. Gemeint ist damit die Nutzung von Körperflüssigkeit (z. B. Blut oder Urin) zum Zwecke der Tumordiagnose und einer individuell angepassten Therapie. Hierbei gibt es derzeit zwei Haupt-Forschungsbereiche: Zum einen werden Zellen, die aus Tumorgewebe stammen und in das Blut gelangt sind, mit molekular- und zellbiologischen Methoden analysiert. Findet sich eine hohe Zahl dieser zirkulierenden Tumorzellen, so ist der Krankheitsverlauf bei diesen Patientinnen und Patienten oft ungünstig. Zum anderen werden vor allem die Mutationen der im Blut zirkulierenden DNA untersucht. Diese Mutationen können ein Hinweis auf eine Krebserkrankung sein. Hier kommt die sehr empfindliche DNA-Sequenzierung zur Anwendung.

Einsatzmöglichkeiten der Liquid Biopsy

Bei der Analyse von DNA-Mutationen lassen sich drei mögliche Anwendungen unterscheiden, die mit den Begriffen Monitoring, Therapieentscheidung und Früherkennung beschrieben werden.

Beim **Monitoring** geht es um die Überwachung fortgeschrittener Tumoren: In regelmäßigen Abständen werden Blutproben der Erkrankten entnommen. Die Menge von Tumor-DNA im Blut kann Hinweise auf das Ansprechen auf die Therapie bzw. auf eine vorhandene Resterkrankung oder ein Fortschreiten der Erkrankung geben. Da Blutproben ohne größeres Risiko regelmäßig entnommen werden können, ist ein engmaschiges Monitoring des Tumors möglich.

Werden wenige tumorspezifische Mutationen im Blut nachgewiesen so ist die Prognose im Allgemeinen günstiger. Ein Anstieg der molekularen Marker im Blut kann Anzeichen für eine Resterkrankung sein und Anlass zu einer bildgebenden Standarddiagnostik geben.

Die Liquid Biopsy kann auch dazu beitragen, die **Therapieentscheidung** zu ändern bzw. zu optimieren: So kann die Sequenzierung von DNA im Blut zum Beispiel Hinweise auf Mutationen liefern, die für die Therapieresistenz von fortgeschrittenen

Tumoren verantwortlich sind oder aber auf Mutationen, die eine gezielte personalisierte Therapie ermöglichen. In diesen Fällen könnte eine andere Therapieoption für die Betroffenen erwogen werden. Mehrere Tests zur Identifizierung dieser Mutationen sind bereits für unterschiedliche Tumorarten in den USA zugelassen, einige davon auch in Europa.

Die dritte Einsatzmöglichkeit der Liquid Biopsy könnte zur **Früherkennung von soliden Tumoren** beitragen: Ein einfacher Bluttest für die gesamte Bevölkerung, um Krebs frühzeitig zu entdecken, wäre natürlich wünschenswert. In diesem Bereich gibt es enorme Anstrengungen, insbesondere von großen Unternehmen in den USA. Die Spezifität (Genauigkeit) der heute verfügbaren Methoden ist jedoch noch zu gering. Es besteht die Gefahr vieler falsch positiver Resultate. Diese wären neben den hohen nachfolgenden Kosten für die Diagnostik insbesondere mit erheblichen seelischen Belastungen für die Betroffenen verbunden.

Zur Früherkennung solider Tumore zurzeit ungeeignet

Doch auch bei hoher Testspezifität blieben viele Fragen unbeantwortet, z. B. die Kosten der Analysen bei einem Screening, das große Teile der Bevölkerung umfasst, und unklare therapeutische Konsequenzen bei positiven Tests. Ein Liquid-Biopsy-Screening für die Diagnose solider Tumoren ist daher auf absehbare Zeit unwahrscheinlich.

Ein Vorteil der Liquid Biopsy bei metastasierten Tumoren könnte darin liegen, dass sie die gesamte Heterogenität (Verschiedenartigkeit) der Tumorherde im Körper besser abbilden kann als eine Gewebeprobe. Allerdings ist dies bislang noch nicht durch wissenschaftliche Studien nachgewiesen. Das Projekt SATURN3, das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wird, widmet sich derzeit dieser Frage.

Fazit

Liquid-Biopsy-Analysen für die Krebserkennung sind derzeit nur in fortgeschrittenen Stadien von Tumoren unter Therapie (z. B. bei Lungen- oder Brustkrebs) und für den Nachweis einer Resterkrankung sinnvoll. Bis die Liquid Biopsy als Diagnose-Methode umfassend Anwendung finden kann, müssen noch viele Aspekte besser verstanden werden, z. B.:

- Manche Tumorarten geben aus bisher unbekanntem Grund kaum DNA ins Blut ab.
- Die zeitlichen Verläufe der Mutationen sind höchst individuell.
- Im Blut erschwert die große Menge an Leukozyten-DNA den Nachweis tumorspezifischer Moleküle.

Die Standardisierung der Laborprotokolle ist eine Herausforderung, die nur in Verbänden angemessen bearbeitet werden kann. Im Deutschen Krebskonsortium (DKTK) stellt sich das Forschungsprojekt EXLIQUID dieser Aufgabe.

Das Potenzial der Liquid Biopsy für die Diagnose von Krebserkrankungen ist noch lange nicht vollständig erforscht: Weltweit widmen sich viele Arbeitsgruppen der Untersuchung weiterer DNA- und RNA-basierter Marker in Körperflüssigkeiten. Die Integration bildgebender Daten mit Liquid-Biopsy-Analysen ist vielversprechend, steht jedoch noch am Anfang.

Die aktuellen Bestrebungen zur wissenschaftlichen Begleitung klinischer Studien mit Liquid-Biopsy-Analysen sind für die Translation, also die Überführung von Forschungsergebnissen in die klinische Anwendung, sehr sinnvoll. Schließlich wäre viel gewonnen, wenn es mit Hilfe dieser Analysen künftig gelänge, Tumoren in einem Stadium zu erkennen, in dem sie noch kurativ behandelt werden können.

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. Holger Sültmann

*Abt. Krebsgenomforschung
Deutsches Krebsforschungszentrum
Heidelberg*

Aktuelle Meldungen

Langzeitnebenwirkungen von Operationen verringern

Dass Langzeitnebenwirkungen auch aufgrund einer Operation entstehen könnten, stellte Prof. Dr. Jalid Sehouli von der Charité in seinem Vortrag beim Deutschen Krebskongress in Berlin dar. Insbesondere bei gynäkologischen Operationen, speziell Eierstockkrebs, träten sie auf. Bis zu 15 Jahre nach der Operation leide noch etwa die Hälfte der Patientinnen an den Folgen des Eingriffs, insbesondere in Bezug auf die Sexualität. Eine gravierende Nebenwirkung seien auch Lymphödeme, die oftmals – je nachdem, wo sie auftreten – viel zu spät erkannt würden. Sie beeinträchtigten nicht nur Mobilität und Lebensqualität, sondern erhöhten auch das Thromboserisiko. Wichtig sei es, Strategien zu etablieren, um bei operativ bedingten Komplikationen frühzeitig eingreifen zu können. Dann bestehe die Chance, dass Langzeitnebenwirkungen und eine chronifizierte Folgeerkrankung gar nicht erst entstünden. An der Charité läuft dazu eine prospektive Interventionsstudie mit zwei Patientengruppen, die eine routinemäßige Nachsorge erhalten bzw. im Rahmen einer Sprechstunde für Langzeitüberlebende betreut werden. Ziel ist es, mehr Informationen zu generieren und die Lebensqualität zu verbessern.

Quelle: Medical Tribune/Redaktion perspektive

Gelenkschmerzen durch Aromatasehemmer: Akupunktur kann langfristig helfen



Viele Frauen, die aufgrund einer Brustkrebserkrankung Aromatasehemmer einnehmen, leiden unter Gelenkschmerzen. Diese Schmerzen können die Ursache für Therapieabbrüche sein. Einer Studie der Columbia University (USA) zufolge, kann traditionelle Akupunktur die Beschwerden langfristig bessern. An der Untersuchung beteiligten sich 226 Frauen mit Brustkrebs im Anfangsstadium.

Sie nahmen seit mindestens 30 Tagen einen Aromatasehemmer ein und klagten über erhebliche Schmerzen. Die traditionelle Akupunktur konnte diese Schmerzen 40 Wochen über das Therapieende hinaus deutlich reduzieren.

Quelle: Medical Tribune

Notvertretungsrecht für Ehegatten wird neu geregelt

Am 1. Januar 2023 ist eine umfangreiche Reform des Betreuungsrechts in Kraft getreten. Teil dieser Neuregelung ist die Einführung eines gegenseitigen Vertretungsrechts von Ehegatten in einer Notfallsituation im Bereich der Gesundheitsversorgung. Diese Regelung kommt nur zur Anwendung, wenn die Ehegatten (noch) keine Regelungen zur Vertretung im Erkrankungsfall getroffen haben. Bisher durfte ein Ehegatte den anderen nur vertreten, wenn er über eine Vorsorgevollmacht für den anderen Ehegatten verfügt, die Regelungen zur Gesundheitsversorgung enthält, oder wenn er vom Betreuungsgericht zum rechtlichen Betreuer des anderen Ehegatten bestellt wurde. Der im Januar in Kraft getretene Paragraph (§ 1358 BGB) gibt den Ehegatten zukünftig für den Notfall ein gegenseitiges Vertretungsrecht im Bereich der Gesundheitsversorgung, das allerdings an enge Voraussetzungen gebunden ist und nur maximal sechs Monate gilt.

Quelle: Bundesjustizministerium

Selbst moderate körperliche Aktivität könnte Sterberisiko nach Brustkrebs senken

Moderate körperliche Aktivität könnte bei älteren Frauen nach einer Brustkrebstherapie ausreichen, um das Risiko, an der Erkrankung zu sterben, um 60 Prozent zu senken. Das berichten US-Forscher im Fachmagazin JAMA Network und regen an, Bewegungsinterventionen in die Nachsorge von Brustkrebsüberlebenden aufzunehmen. In der Studie wurden 315 postmenopausale Frauen untersucht, deren Brustkrebsdiagnose mindestens zwei Jahre zurücklag. Die Teilnehmerinnen wurden anhand zweier Fragebögen nach ihrem körperlichen Aktivitätsniveau in der Freizeit sowie nach dem Auftreten von Fatigue befragt. Die Frauen waren zu Studienbeginn 57-86 Jahre alt. Im Vergleich zu unzureichend aktiven Studienteilnehmerinnen hatten sowohl aktive als auch moderat aktive Frauen ein um 60 Prozent geringeres Risiko zu sterben.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt



Studie begleitet das Audio-Erinnern von unheilbar an Krebs erkrankten Menschen

Für unheilbar an Krebs erkrankte Menschen besteht die Möglichkeit, ein Familienhörbuch zu erstellen. Am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg und am Universitätsklinikum Heidelberg (UKHD) können sie mit Unterstützung von Audioprofis ihre Lebensgeschichte einsprechen. Dazu gibt es eine Begleitstudie, die untersucht, wie sich die Auseinandersetzung mit der eigenen Biografie und die Arbeit am Hörbuch auf die Bewältigung der Erkrankung auswirken. Initiatorin und Macherin des Projekts ist die Familienhörbuch gGmbH, ein gemeinnütziges Unternehmen aus Köln, in dem sich 50 Spezialisten für Audio-



biografie, Ton und Sounddesign engagieren. „Jedes Buch ist eine bewegende Reise durch das eigene Leben. Und es ist ein Zukunftsgeschenk für die Hinterbliebenen“, so

Judith Grümmer eine der Initiatorinnen. Oft gelinge so der Perspektivwechsel vom „was alles nicht mehr sein wird“ zum „was alles schön war“. Onkologische Patienten, die am NCT oder UKHD Heidelberg behandelt werden und an der Produktion eines Familienhörbuchs interessiert sind, können sich direkt per E-Mail an die Initiatoren wenden: hoerbuch.palliativmedizin@med.uni-heidelberg.de

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

Lymphknotenbefall bei Brustkrebs: Strahlentherapie und Operation führen zu gleich guten Ergebnissen

Bei Brustkrebs im Frühstadium kann, wenn die Biopsie (Gewebeentnahme) einen positiven Befund im sogenannten Sentinel-Lymphknoten ergibt, eine Strahlentherapie im Achselbereich zu ebenso guten Ergebnissen führen wie die operative Entfernung der Lymphknoten. Das ergaben die Langzeitergebnisse der AMAROS-Studie, die in der Fachzeitschrift Journal of Clinical Oncology veröffentlicht wurden. An der Studie nahmen 1.425 Frauen mit Sentinel-Lymphknoten-Befall teil. Sie erhielten entweder eine Strahlentherapie oder eine Operation der Lymphknoten in der Achselhöhle. Die Analyse nach zehn Jahren zeigt nun, dass das Gesamtüberleben in beiden Gruppen gleich ist und ebenso das krankheitsfreie Überleben. Allerdings litten mehr Frauen in der Operationsgruppe unter Lymphödemem als in der Strahlentherapiegruppe. Eine Bestrahlung der Achselhöhle könne bei Frauen mit Brustkrebs im Frühstadium und positivem Sentinel-Lymphknoten-Befund somit offenbar ebenso gute Behandlungsergebnisse erzielen wie die operative Entfernung der Lymphknoten, so das Fazit der Studienautoren.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft

Studie: Atemtest zum Erkennen von Lungenkrebs

Es ist seit längerem bekannt, dass ein Bronchialkarzinom die Zusammensetzung der Atemluft verändert. Es konnte sogar gezeigt werden, dass Hunde in der Lage sind, die Unterschiede zu riechen. Für ein Lungenkrebscreening im großen Stil sind die Tiere jedoch nicht geeignet, da sich deren Fähigkeiten nicht standardisieren lassen und die Kosten für das regelmäßige Training zu hoch wären. Eine Alternative besteht in einer „künstlichen Nase“. Dabei würde die Konzentration der einzelnen sogenannten flüchtigen organischen Verbindungen (VOC) mittels einer Massenspektrografie in der Atemluft nachgewiesen. Auch dieses Verfahren scheidet bisher an den hohen Kosten und daran, dass es unzählige VOC gibt. Eine Forschungsgruppe an der Universität von Louisville in Kentucky hat jetzt untersucht, ob die Zahl der VOC begrenzt werden könnte. Dazu wurde bei 156 Patienten mit unbehandeltem Lungenkrebs, 65 Patienten mit gutartigen Lungenknoten und 193 gesunden Kontrollpersonen (darunter auch einige Raucher) die Konzentration von allen VOC mit 1 bis 13 Kohlenstoffatomen bestimmt. Laut der Studie, die im Fachmagazin PLoS ONE veröffentlicht wurde, könnte der Nachweis von sieben VOC für eine Früherkennung ausreichen.



Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Existenzsicherung bei einer Krebserkrankung – Welche Möglichkeiten gibt es?

Die Diagnose einer Krebserkrankung hat in der Regel eine längere Behandlungsphase zur Folge. Für Patientinnen, die im Erwerbsleben stehen, ergeben sich hierdurch ggf. lange Zeiten der Arbeitsunfähigkeit mit entsprechenden finanziellen Folgen. Im folgenden Beitrag erläutert Prof. Dr. Ingo Neupert von der Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit in der Onkologie (ASO) der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) die sozialrechtlichen Leistungsansprüche zur Sicherung der finanziellen Existenz.*

Lohnfortzahlung

Mit Einsetzen des Krankheitsfalls besteht zunächst ein Anspruch auf Lohnfortzahlung durch den Arbeitgeber. Dieser besteht für maximal sechs Wochen und entspricht dem vollen Lohnanspruch für diesen Zeitraum. Lohnfortzahlung wird unabhängig vom Umfang der Arbeitszeit ausgezahlt, so dass auch Leiharbeitskräfte oder Arbeitnehmerinnen in Minijobs hierüber eine Absicherung erfahren. Sofern Patientinnen aufgrund derselben Erkrankung erneut arbeitsunfähig werden, handelt es sich um eine Fortsetzungserkrankung. Ein erneuter Anspruch auf Lohnfortzahlung besteht nur dann, wenn seit Beginn der ersten Arbeitsunfähigkeit eine Frist von zwölf Kalendermonaten abgelaufen ist oder mindestens sechs Monate eine Arbeitsfähigkeit vorlag.

Krankengeld

Nach Ablauf der Lohnfortzahlung setzt bei gesetzlich pflichtversicherten Patientinnen der Krankengeldanspruch ein. Sofern Patientinnen privat krankenversichert sind oder freiwillig in einer gesetzlichen Krankenversicherung z. B. als selbstständig Tätige, besteht der Anspruch auf Krankengeld nur, wenn dieser gesondert versichert wurde. Arbeitnehmerinnen in Minijobs fallen nicht unter das Krankengeld, da es sich nicht um eine sozialversicherungspflichtige Beschäftigung

handelt. Voraussetzung für den Bezug des Krankengeldes ist eine aktuelle Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung, die möglichst lückenlos ausgestellt ist.

Ab Januar 2023 stellen Ärztinnen und Ärzte die Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen (AU) elektronisch aus. Die eAU löst damit den „gelben Schein“ ab. Sie wird digital an die Krankenversicherung übermittelt, so dass die Einreichung des Nachweises automatisiert erfolgt. Der Arbeitnehmer ist weiterhin verpflichtet den Arbeitgeber unverzüglich über seine Arbeitsunfähigkeit zu informieren inkl. der voraussichtlichen Dauer der Arbeitsunfähigkeit. Daraufhin sendet der Arbeitgeber eine elektronische Anfrage an die Krankenkasse und erhält die entsprechenden Daten zur Arbeitsunfähigkeit. Die Regelungen zur eAU gelten nur für gesetzlich krankenversicherte Personen. Privatversicherte Beschäftigte erhalten die AU weiterhin in Papierform.

Bei der Berechnung des Anspruchszeitraums auf Krankengeld sind Blockfristen zu bedenken. Die Blockfrist startet mit der erstmaligen Feststellung der Arbeitsunfähigkeit und beträgt für dieselbe Krankheit drei Jahre. Innerhalb dieses Zeitraums ist der Leistungsanspruch auf Krankengeld zeitlich begrenzt auf maximal 78 Wochen (eineinhalb Jahre). Hierbei ist zu berücksichtigen, dass Zeiten der Lohnfortzahlung und des Über-

gangsgeldes (z. B. im Rahmen einer medizinischen Rehabilitation über den Rentenversicherungsträger) auf den Zeitraum angerechnet werden, so dass in der Regel Krankengeld für maximal 72 Wochen durch die Krankenversicherung gezahlt wird.

Bei jeder Arbeitsunfähigkeit mit einer anderen Erkrankung beginnt eine neue Blockfrist. Wenn es sich jedoch um eine identische Krankheitsursache handelt, dann wird diese als Folgeerkrankung bewertet. Ein erneuter Leistungsanspruch bei einer Folgeerkrankung besteht erst, wenn mindestens sechs Monate keine Arbeitsunfähigkeit wegen dieser Erkrankung bestand und die Patientin mindestens sechs Monate erwerbstätig war.

Krankengeld wird kalendertäglich berechnet und für maximal 30 Kalendertage ausgezahlt, unabhängig von der tatsächlichen Anzahl der jeweiligen Kalendertage. Dabei beträgt das tägliche Krankengeld 70 Prozent des letzten täglichen Brutto-Regelentgeltes. Dieser Betrag darf 90 Prozent des letzten Nettoentgeltes pro Tag nicht übersteigen.

Während des Krankengeldbezuges entfallen die Krankversicherungsbe-



träge. Die Beiträge zur Arbeitslosen-, Pflege- und Rentenversicherung werden von der Krankenversicherung vom Krankengeld abgeführt. Im Rahmen einer stufenweisen Wiedereingliederung über die Krankenkasse besteht ebenfalls Krankengeldanspruch.

Wichtig! Die Krankenkasse kann während des noch laufenden Krankengeldbezuges die Patientin schriftlich auffordern einen Antrag auf Rehabilitation beim Rentenversicherungsträger zu stellen. Dies erfolgt dann, wenn die Krankenkasse die begründete Annahme hat, dass eine Wiederaufnahme der Erwerbstätigkeit aufgrund der Schwere der Erkrankung prognostisch nicht möglich sein wird. Die Patientin muss dieser Aufforderung mit Fristsetzung von zehn Wochen nachkommen. Hieraus ergeben sich massive Konsequenzen für die Patientinnen, da bei negativer Erwerbsprognose der Rehabilitationsantrag rückwirkend als Antrag auf Erwerbsminderungsrente gewertet wird.

Nahtlosigkeits-Arbeitslosengeld 1 (ALG I)

Sofern die maximale Anspruchsdauer des Krankengeldbezugs ausgelaufen ist und nach wie vor eine Arbeitsunfähigkeit besteht, so kann unter bestimmten Umständen Arbeitslosengeld 1 beantragt werden als Nahtlosigkeits-Arbeitslosengeld. Dies setzt voraus, dass die Leistungsfähigkeit unter 15 Stunden wöchentlich liegt und prognostisch mindestens sechs

Monate andauern wird. Das Nahtlosigkeits-Arbeitslosengeld dient als Überbrückung zur Existenzsicherung, da die Agentur für Arbeit die Patientinnen auffordert zeitnah einen Rentenanspruch zu stellen.

Wichtig! Arbeitslose, die ALG I beziehen und nur ein geringes Arbeitslosengeld erhalten, sind seit 2023 berechtigt, Bürgergeld zu beantragen.

Rente

Als letzte Form der Existenzsicherung im Falle einer Langzeiterkrankung greift die Berentung. Hier ist zu unterscheiden zwischen der regulären Altersrente und der vorzeitigen Erwerbsminderungsrente. Im Kontext einer Krebserkrankung empfiehlt sich die Beantragung einer Schwerbehinderung, da diese u. a. eine vorzeitige Anspruchsgrundlage auf die Altersrente darstellen kann. Sofern in den letzten fünf Jahren vor der Rentenanspruchsstellung mindestens drei Jahre Pflichtbeiträge bei der Rentenversicherung eingezahlt wurden, sind die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen für einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente erfüllt.

Hinsichtlich der persönlichen Voraussetzungen gelten Patientinnen als voll erwerbsgemindert, wenn das Leistungsvermögen unter drei Stunden täglich liegt. Ein Anspruch auf teilweise Erwerbsminderungsrente ergibt sich bei einem Leistungsvermögen von unter sechs Stunden am Tag. Eine Erwerbsminderungsrente kann befristet oder unbefristet gewährt werden.

Wichtig! Wenn die existenzsichernden Leistungen nicht für den Lebensunterhalt ausreichen, können zusätzlich staatliche Sozialleistungen beantragt werden. Im Einzelfall ergeben sich nicht selten sehr komplexe Fallkonstellationen. Daher empfiehlt es sich, die sozialrechtliche Beratung einer Krebsberatungsstelle oder des Sozialdienstes in der Klinik oder Rehabilitationsklinik in Anspruch zu nehmen bzw. auch die Beratungsangebote der Krankenversicherung oder Rentenversicherungsträger zu nutzen.

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. Ingo Neupert

*Fachbereich Sozialwesen an der Hochschule RheinMain
Stellv. Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit in der Onkologie (ASO) der Deutschen Krebsgesellschaft*

** Für die bessere Lesbarkeit haben wir hier die weibliche Form gewählt. Patienten mögen sich bitte ebenfalls angesprochen fühlen.*

Deutscher Krebskongress 2022: Neuigkeiten aus der Onkologie

Rund 10.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Wissenschaft, Medizin, Gesundheitswesen, Politik, Pflege und aus der Krebs-Selbsthilfe sind im November in Berlin zusammengekommen, um sich über das große Themenspektrum rund um die Behandlung von Menschen mit einer Krebserkrankung auszutauschen. „Krebsmedizin: Schnittstellen zwischen Innovation und Versorgung“ lautete das Motto des 35. Deutschen Krebskongresses (DKK).

Kongress-Präsident Prof. Dr. Michael Ghadimi (Göttingen) betonte bei der Eröffnung, dass das Weiterleiten von Forschungsergebnissen in die onkologische Versorgung noch mehr forciert werden müsse. Es gebe zudem viele Schnittstellen zwischen stationärer und ambulanter Behandlung, an denen die Übergänge und die Kommunikation besser gestaltet werden könnten.

Besonders wichtig waren in diesem Jahr die politischen Sitzungen, bei denen die anstehenden Veränderungen, wie Fragen der Finanzierbarkeit und die Bildung von Zentren, mit allen Akteuren im Gesundheitswesen diskutiert wurden. **Hedy Kerek-Bodden, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH)**, stellte im Forum „Nationaler Krebsplan“ die künftigen vordringlichen Herausforderungen in der onkologischen Versorgung aus der Sicht der Betroffenen dar. Ihr Fazit: „Trotz optimierter Vorsorge und Früherkennung wird es angesichts der Altersstruktur in der Bevölkerung künftig immer mehr Menschen geben, die an Krebs erkranken. Sie werden auf ein System treffen, in dem der Fachkräftemangel zu Versorgungsengpässen führt. Für dieses Szenario müssen wir dringend Strategien entwickeln, damit nicht alle bis jetzt erzielten Fortschritte wieder zunichte gemacht werden.“

Prävention auch bei bereits Erkrankten sinnvoll

Verschiedene Symposien behandelten das Thema Prävention. Unter anderem wurde betont, dass diese auch dann eine wichtige Rolle spielen, wenn Menschen bereits an Krebs erkrankt sind. Bei der sogenannten Tertiärprävention geht es beispielsweise darum, die Überlebensraten zu verbessern und Rückfälle zu verhindern. Als wirksam hätte sich unter anderem körperliche Aktivität erwiesen. Das konnte in verschiedenen Studien gezeigt werden.

In Regensburg untersucht Prof. Anne Herrmann-Johns, wie Menschen mit einer Krebserkrankung motiviert werden können, ihr Gesundheitsverhalten nachhaltig zu verbessern. „Wir analysieren, welche Faktoren das Bewegungsverhalten und die soziale Teilhabe beeinflussen.“ Zentral gehe es

darum, wirksame und kosteneffektive Kommunikationsstrategien zu finden, die in der klinischen Praxis einfach anzuwenden sind und so möglichst viele unterschiedliche Patientengruppen und deren Angehörige erreichen.

Bedeutung supportiver (unterstützender) Therapien

Supportive Therapien sind unterstützende Verfahren, die nicht primär der Heilung einer Erkrankung dienen, sondern den Heilungsprozess beschleunigen oder Nebenwirkungen von Krebstherapien abschwächen sollen. Nachdem Supportiv-Therapien viele Jahre als Randgebiet in der Onkologie galten, wurde beim DKK 2022 die heutige Bedeutung als grundlegender Bestandteil des modernen onkologischen Therapiekonzeptes herausgestellt.



Die Kernaussagen: Für ein effektives Nebenwirkungsmanagement ist die frühzeitige Diagnose entscheidend, um schnell eingreifen und eine reversible (noch umkehrbare) Situation erreichen zu können. Die Betroffenen müssen daher engmaschig kontrolliert werden und gut aufgeklärt sein. PD Dr. Berit Jordan (Potsdam) ging beispielsweise auf das Problem der peripheren Polyneuropathie ein, das sind u.a. Missempfindungen in Händen und Füßen. Sie erläuterte äußerliche Therapiemöglichkeiten, zum Beispiel mit Menthol-Crème, und betonte die Bedeutung von Sport und Bewegung.

Digitalisierung immer wichtiger in der onkologischen Versorgung

Im Bereich der Onkologie gibt es immer mehr Apps (digitale Applikationen für Smartphones), die die Betroffenen oder auch deren Angehörige während der Krebserkrankung auf unterschiedlichste Weise unterstützen sollen. Neu ist hier vor allem die Möglichkeit, diese als sogenannte DIGA (digitale Gesundheitsanwendung) per Kassenrezept zu verordnen.

Voraussetzung: Beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) muss die Wirksamkeit nachgewiesen worden sein. Dr. Friedrich Overkamp, Spezialist im Bereich digitale Wissensvermittlung, stellte dar, dass die Anwendung von Apps zur Symptomerfassung insbesondere bei ambulanten Patienten und Patientinnen eine wertvolle Ergänzung für die Supportiv-Therapie sein und dem therapeutischen Team helfen könne, mögliche Nebenwirkungen umfassend zu erkennen und rechtzeitig zu therapieren.

Patientenbeteiligung an der Planung von Studien

Die Frauenselbsthilfe Krebs hatte eingeladen zu einer Sitzung zum Thema „Patientenbeteiligung an der Planung von Studien“. Prof. Dr. Bernhard Wörmann (Berlin) erläuterte in seinem Vortrag, wie wichtig die Beteiligung der Betroffenen an der Entwicklung von Studien ist. Während es den Forschenden beispielsweise wichtig sein könnte, die Lebenszeit der Erkrankten zu verlängern, wäre es für den Betroffenen gegebenenfalls wichtiger,

eine gute Lebensqualität zu haben. In die Planung der sogenannten Studienendpunkte müssten die Betroffenen daher einbezogen werden.

Prof. Dr. Stephan Schmitz (Köln) ging in seinem Vortrag auf die Bedeutung der Zulassung von onkologischen Arzneimitteln in Deutschland ein: Das zurzeit gesetzlich festgelegte Vorgehen der frühen Nutzenbewertung sei in der Onkologie von Nachteil für Patientinnen und Patienten, da hier jedes Präparat – auch ohne Zusatznutzen – eine große Rolle spiele: „Wenn eine Therapie nicht mehr anschlägt, brauchen wir neue Wirkstoffe, um die Therapie ändern zu können.“

Hedy Kerek-Bodden (FSH) stellte in ihrem Vortrag dar, dass die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an der Entwicklung von Studien zwar von großer Bedeutung sei, doch die Patientenorganisationen wie die FSH in Fragen der Beteiligung an ihre Grenzen stoße: „Woher sollen all die Patientinnen und Patienten kommen, um sich in die zahlreichen Forschungsvorhaben in Deutschland einzubringen? Es vergeht buchstäblich kein Tag, an dem bei uns nicht eine Bitte um eine Beteiligung an einer Studie eingeht.“

Ihr Fazit: Krebs-Selbsthilfeorganisationen brauchten einen professionell stützenden Rahmen, um der wachsenden Aufgabenvielfalt – insbesondere im Bereich der Patientenvertretung – gerecht werden zu können. Außerdem bedürfe es geeigneter Qualifizierungsmaßnahmen für Patientenvertreterinnen und -vertretern sowie verbesserter steuerrechtlicher Rahmenbedingungen und Vergünstigungen für diejenigen, die diese aufwendigen Ehrenämter ausübten.

Redaktion perspektive



Post(neo)adjuvanz: Neue Therapie-konzepte beim frühen Brustkrebs

Die Behandlung von Brustkrebs hat im vergangenen Jahrzehnt große Sprünge gemacht. Die Therapiemöglichkeiten werden ständig optimiert und tragen so zur Verbesserung der Heilungsraten bei. Vergleichsweise junge Therapiekonzepte sind die sogenannten post(neo)adjuvanten Therapien zur Behandlung von Brustkrebs im frühen Stadium. Wir haben PD Dr. Johannes Ettl vom Klinikverbund Allgäu gebeten, uns diese Therapiekonzepte vorzustellen.

Im Jahr 2017 wurden in der Fachzeitschrift *New England Journal of Medicine* die ersten positiven Studienergebnisse zur postneoadjuvanten Therapie mit Capecitabine beim frühen Brustkrebs veröffentlicht. Seither hat sich diese Therapieform durch eine Vielzahl von Studienauswertungen stetig weiterentwickelt und trägt so wesentlich zur kontinuierlichen Verbesserung der Heilungsraten beim Brustkrebs bei.

Was versteht man unter einer post(neo)adjuvanten Therapie?

Wenn zur Behandlung eines primären, nicht metastasierten Mammakarzinoms eine Chemotherapie erforderlich ist, dann sollte diese bevorzugt neoadjuvant, also als erste Therapie vor der Operation, verabreicht werden. Dieser Ansatz erlaubt neben einer höheren Rate an brusterhaltenden Therapien auch eine wesentlich genauere Einschätzung der individuellen Prognose. Diese wiederum kann

genutzt werden, um die postoperative Therapie – also die Therapie nach der Operation – entweder bei hohem Rückfallrisiko zu eskalieren (zu steigern) oder bei günstiger Prognose zu deeskalieren (herunterzufahren). Da eine solche risikooangepasste Behandlung nach der Operation erst durch eine neoadjuvante Systemtherapie möglich wird, wird dann von einer post-neoadjuvanten Therapie gesprochen.

Bei Brustkrebs werden derzeit, abhängig von der Biologie des Tumors, vier verschiedene Medikamente eingesetzt: Beim HER2-positiven Brustkrebs kommt das Antikörper-Wirkstoff-Konjugat T-DM1 zum Einsatz, während beim triple-negativen Brustkrebs (TNBC) die „Tablettenchemotherapie“ Capecitabine wirksam ist. Bei hormonrezeptorpositiven, HER2-negativen Erkrankungen kann der CDK4/6-Inhibitor Abemaciclib als

Tablette zusätzlich für zwei Jahre begleitend zur antihormonellen Therapie (Tamoxifen) gegeben werden. Im Falle des Vorliegens einer erblichen Brustkrebskrankung (mit Nachweis einer Keimbahnmutation im BRCA1/BRCA2-Gen) ist der PARP-Inhibitor Olaparib zugelassen. Innerhalb von Studien werden derzeit auch eine Reihe anderer Medikamente (z. B. das Antikörper-Wirkstoff-Konjugat Sacituzumab Govitecan oder der CDK4/6-Inhibitor Ribociclib) auf Wirksamkeit überprüft.

Was ist das Prinzip dieser Therapie?

Auslöser für die Entwicklung von post(neo)adjuvanten Therapiekonzepten beim frühen Brustkrebs war folgende Beobachtung: Bei Patientinnen, bei denen nach einer neoadjuvanten Chemotherapie bei der Brustoperation im Operationspräparat keine Krebszellen mehr nachgewiesen werden können, treten sehr viel seltener Rezidive oder Metastasen auf als bei Patientinnen, bei denen nach der präoperativen Chemotherapie noch ein Tumorrest im operativ entfernten Brustdrüsengewebe nachweisbar ist. Innerhalb von Studien wurde deswegen untersucht, ob Patientinnen, bei denen nach präoperativer Chemotherapie noch ein Tumorrest vorhanden ist, von der Gabe einer post(neo)adjuvanten Chemotherapie profitieren.

Tatsächlich konnte erstmals 2017 im Rahmen der sogenannten „CreateX“-Studie gezeigt werden, dass durch 6-8 Zyklen einer post(neo)-adjuvanten Chemotherapie mit Capecitabine das Rückfallrisiko beim triple-negativen Brustkrebs, deutlich reduziert werden kann.

Welche Patientinnen benötigen diese Therapie zusätzlich zur „Standard“-Therapie?

Die Entscheidung, ob einer Patientin eine post(neo)adjuvante Therapie zusätzlich zur Standardtherapie empfohlen wird, hängt vom individuell bestehenden Rückfallrisiko der Brustkrebserkrankung ab. Dieses Rückfallrisiko wird anhand der vorliegenden Parameter Tumorgroße, Lymphknotenbefall und Vorliegen eines Tumorrests nach neoadjuvanter Chemotherapie in Kombination mit bestimmten tumorbiologischen Faktoren (HER2-Status, Hormonrezeptorstatus, sogenanntes „nukleäres Grading“) bestimmt.

Welche post(neo)adjuvanten Therapien gibt es?

Derzeit gibt es vier verschiedene Medikamente, die in unterschiedlichen Konstellationen in den Therapieleitlinien der AGO (Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie) als post(neo)adjuvante Therapie-Empfehlungen aufgeführt sind:

- Trastuzumab-Emtansin/T-DM1 (intravenöse Therapie bei Tumorrest nach neoadjuvanter Chemotherapie und HER2-Positivität).
- Capecitabine (orale Therapie bei Tumorrest nach neoadjuvanter Chemotherapie und TNBC).
- Abemaciclib (orale Therapie in Kombination mit antihormoneller Therapie bei hohem Rückfallrisiko).
- Olaparib (orale Therapie bei hohem Rückfallrisiko und Vorliegen einer Keimbahn-Mutation im BRCA1/BRCA2-Gen).

Wie lange dauert die Therapie?

- Trastuzumab-Emtansin/T-DM1 wird dreiwöchentlich für insgesamt 14 Zyklen verabreicht.
- Capecitabine wird für 6-8 jeweils dreiwöchige Zyklen verabreicht.
- Abemaciclib wird täglich für zwei Jahre parallel zur mindestens fünfjährigen antihormonellen Therapie verabreicht.
- Olaparib wird täglich für ein Jahr, ggf. parallel zur mindestens fünfjährigen antihormonellen Therapie (falls Hormonrezeptorpositivität) verabreicht.

Wie wird die Therapie durchgeführt?

Die Durchführung einer post(neo)adjuvanten Therapie sollte immer unter Aufsicht eines in der Brustkrebstherapie erfahrenen Gynäkoonkologen oder Onkologen erfolgen. Dies beinhaltet nicht nur regelmäßige klinische und Laborkontrollen, sondern auch das Management möglicher Nebenwirkungen wie zum Beispiel Fatigue, Blutbild- und Laborveränderungen, Durchfall, Hand-Fuß-Syndrom. Gegebenenfalls müssen Dosismodifikationen oder Therapieunterbrechungen durchgeführt werden.

Abschließend sei noch auf die aktuellste Veröffentlichung der Daten aus einer der größten post(neo)-adjuvanten Studien, nämlich der MONARCH-E-Studie hingewiesen: Auf dem amerikanischen Brustkrebskongress im Dezember 2022 in San Antonio wurde berichtet, dass durch eine zusätzliche zweijährige Einnahme von Abemaciclib als post(neo)adjuvanter Therapie das Risiko für das Auftreten von Metastasen in einem Zeitraum von vier Jahren nach Diagnosestellung um fast sechs Prozent verringert werden kann. Weitere Ergebnisse von laufenden Studien mit anderen Medikamenten wie z. B. Sacituzumab Govitecan oder Ribociclib werden mit Spannung erwartet.

Autor dieses Beitrags



PD Dr. Johannes Ettl

Leiter der Sektion konservative gynäkologische Onkologie, Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin, Klinikverbund Allgäu, Kempten im Allgäu

Adjuvant – neoadjuvant – post(neo)adjuvant

Das Wort **adjuvant** kommt aus dem Lateinischen und bedeutet „helfen“ oder „unterstützen“. Die adjuvante Therapie ist somit eine die Operation ergänzende oder unterstützende Behandlungsmaßnahme in der Krebstherapie, die das Rückfallrisiko senken soll.

Bei der **neoadjuvanten** Behandlung wird vor der Operation der betroffenen Brust eine Chemotherapie durchgeführt. So können die Behandler sehen, ob die Therapie anschlägt und der Tumor sich verkleinert.

Post(neo)adjuvant: Wenn eine risikogeeignete Behandlung nach der Operation erst durch eine neoadjuvante Chemotherapie möglich wird, dann spricht man von einer post-neoadjuvanten Therapie.

Recht auf Vergessen: Eine europäische Initiative für junge Menschen mit einer Krebserkrankung

In Deutschland erkranken pro Jahr etwa 16.500 junge Erwachsene im Alter zwischen 18 und 39 Jahren an Krebs. Über 80 Prozent von ihnen können heute geheilt werden. Sie möchten danach ihre meist unterbrochene Ausbildung, ihr Studium oder ihre Arbeit wieder aufnehmen und beruflich durchstarten, sich eine Existenz aufbauen und gegebenenfalls eine Familie gründen. Doch das Stigma ihrer früheren Erkrankung begleitet sie ein Leben lang. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs fordert deshalb ein Ende der Benachteiligung und ein „Recht auf Vergessen“.

Junge Erwachsene mit Krebs sind nicht nur während der Behandlungsphase und in den daran anschließenden Monaten mit einer Vielzahl an Herausforderungen konfrontiert. Auch nach vielen Jahren gibt es Probleme, z. B. bei der Aufnahme von Krediten, dem Abschluss von Versicherungen wie Krankenhauszusatz- und Lebensversicherungen oder der Verbeamtung.

Der Krebs mag besiegt sein, in den Papieren bleibt er jedoch für immer.

„Wir können Ihnen nur einen Kredit für Ihren Hausbau geben, wenn Sie eine Lebensversicherung abschließen, und ich sage Ihnen, das ist aussichtslos“, sagte man Laura, nachdem sie im Alter von 23 Jahren die Diagnose Hodgkin Lymphom erhalten hatte. Verschiedene Kreditinstitute rieten dazu, dass ihr Mann den Kredit allein nehmen sollte. Andere Betroffene berichten von unangemessenen und pauschal überhöhten Prämien beim Abschluss von Versicherungen.

Von ähnlichen Erfahrungen kann auch Robert berichten, der mit 21 Jahren eine Hodenkrebsdiagnose erhielt und sich acht Jahre nach beendeter Behandlung erfolglos um eine Anstellung als Polizeibeamter bewarb. Ihm wurde in ärztlichen Gutachten „eine hervorragende psychische und physische

Verfassung“ attestiert. Dennoch wies das Gericht seine Klage ab mit der Begründung, es bestehe beim Kläger ein nicht exakt abschätzbares Restrisiko hinsichtlich der Entwicklung eines Tumorzidivs. Dabei verwies man auf die Verwaltungsvorschrift des Innenministeriums Baden-Württemberg PDV 300 „Ärztliche Beurteilung der Polizeidiensttauglichkeit und der Polizeidienstfähigkeit“. Danach dürfen Kandidatinnen und Kandidaten von der Einstellung ausgeschlossen werden, wenn bei ihnen „schwerwiegende oder gehäuft auftretende Vorerkrankungen, bei denen mit Rückfällen zu rechnen ist“, vorliegen.

„Wir empfinden diesen Fall und die zugrundeliegende Verwaltungsvorschrift als besonders krass, denn die Rückfallwahrscheinlichkeit nach Hodenkrebs ist gering und langfristige Nebenwirkungen der Therapie sind sehr selten“, sagt Prof. Dr. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Die Stiftung fordere deshalb ein Ende dieser Benachteiligung und, das „Recht auf Vergessen“ in Deutschland umzusetzen.

2018 brachte das europäische Interessenbündnis „Youth Cancer Europe“ den Stein in Sachen „Recht auf Vergessen“ ins Rollen. Mittlerweile gibt es entsprechende Gesetzesinitiativen in Frankreich, Belgien, Luxemburg, den Niederlanden und Portugal. Auch Ita-



lien hat vor kurzem die Debatte zum Recht auf Vergessen angestoßen.

Das Recht auf Vergessen (Right to be forgotten) für Krebsüberlebende sollte dabei nicht mit dem gleichen Begriff verwechselt werden, der im Zusammenhang mit der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) verwendet wird. In der DSGVO bezieht sich der Begriff auf das Recht, bestimmte Daten aus Aufzeichnungen eines Datenverantwortlichen löschen zu lassen.

Angewendet auf Krebsbetroffene bedeutet „Right to be forgotten“, nicht länger diskriminiert zu werden, wenn ehemals von einer Tumorerkrankung Betroffene Finanzdienstleistungen, genauer gesagt Kreditaufnahmen und Versicherungen, wahrnehmen möchten. Ganz praktisch: Versicherungen oder Banken sollen nach einer gewissen Zeit die frühere Krebserkrankung bei ihren Risikobewertungen nicht mehr berücksichtigen dürfen. Darüber hinaus muss auch die Praxis bei der Verbeamtung durch gesetzliche Regelung angepasst werden.

Der Bundestag, so fordert die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, solle sich noch in dieser Legislaturperiode mit der Frage befassen und wie die übrigen Gründungsmitglieder der Europäischen Gemeinschaft mit gutem Beispiel vorangehen.

Quelle: Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Neuerscheinung: Die Broschüre „Leben mit Krebs – Wegbegleiter zu mehr Resilienz und Wohlbefinden“

Menschen mit einer Krebserkrankung müssen sich nach der Diagnose, während der Therapien und häufig auch noch lange Zeit danach besonderen Herausforderungen stellen. Als Wegbegleiter für diese schwierige Lebensphase hat die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) eine Broschüre herausgebracht, die insbesondere junge Betroffene dabei unterstützen soll, ihre psychische Widerstandskraft gegen Stress und Krisen zu trainieren. Das Heft ist im Rahmen des dreijährigen FSH-Projekts „Resist Krebs“ für junge Menschen mit einer Krebserkrankung entstanden, das gemeinsam mit dem Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) durchgeführt und vom Bundesministerium für Gesundheit finanziell gefördert wurde.

Ungefähr ein Drittel der neu an Krebs Erkrankten sind junge Erwachsene im Alter von 15 bis 39 Jahren. Das Risiko, eine psychische Erkrankung zu entwickeln, ist in dieser Gruppe erhöht, da zusätzlich zu den Belastungen durch Erkrankung und Therapie altersspezifische Aufgaben (z. B. Ausbildung, Berufsstart, Familiengründung) hinzukommen. In dieser Situation ist Resilienz gefragt, also die Fähigkeit, widrigen Lebensumständen mit einer Anpassung zu begegnen, die zum Erhalt bzw. zur Wiederherstellung der psychischen Gesundheit beiträgt.

„Nicht nur während, sondern auch nach Abschluss der Krebstherapie erleben sich viele Betroffene mit ihrer Erkrankung überfordert, da die psychosozialen Folgen in der medizinischen Behandlung häufig nur unzureichend angesprochen werden“, erläutert die Bundesvorsitzende der FSH, Hedy Kerek-Bodden. „Da Studien zeigen, dass die psychische Widerstandskraft gegen Stress und Krisen trainiert werden kann, wollten wir hier Angebote für die Betroffenen schaffen.“

Aus diesem Grund hat die FSH gemeinsam mit dem Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) ein dreijähriges Forschungsprojekt durchgeführt, in dem resilienzfördernde Faktoren im Bereich der jungen Selbsthilfe ermittelt und in Form von konkreten Maßnahmen umgesetzt wurden. Dazu gehören unter anderem resilienzstärkende, zielgruppenspezifische Trainings. Ein weiteres besonders wertvolles Ergebnis stellt die nun erschienene Broschüre „Leben mit Krebs – Wegbegleiter zu mehr Resilienz und Wohlbefinden“ dar.

In der Broschüre werden die verschiedenen Resilienzfaktoren vorgestellt und konkrete Impulse gegeben, wie sie angewendet werden können, um einen guten Umgang mit künftigen herausfordernden Situationen zu finden. Erläutert werden die Trainingsmöglichkeiten anhand vieler Beispiele. Notizfelder laden dazu ein, die konkreten Vorschläge sogleich auf die eigene Situation anzuwenden und schriftlich festzuhalten. Abgerundet wird das Heft durch Infokästen, in denen die Informationen und Impulse nochmals pointiert zusammengefasst werden.

Bestellt werden kann die kostenfreie Broschüre auf der Website der FSH (www.frauenselbsthilfe.de) oder telefonisch: 0228 - 3 38 89 402.

Redaktion perspektive



Gruppenjubiläen 1. Quartal 2023

Land	Gruppe/Landesverband	Gründung
45 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Osnabrück	01.01.78
Baden-Württemberg/Bayern	Schwäbisch Hall	01.01.78
40 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Northeim	08.02.83
30 Jahre		
Hessen	Homberg-Efze	16.02.93
25 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Simmern	02.02.98
20 Jahre		
Berlin/Brandenburg	Ziesar	13.03.03
10 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Freiburg	29.01.13

Ehrungen

Sabine Kirton, von 2010 bis 2022 Vorsitzende des FSH-Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein, hat den Verdienstorden des Landes Mecklenburg-Vorpommern erhalten. Er wurde ihr beim Neujahrsempfang in Greifswald von Ministerpräsidentin Manuela Schwesig (SPD) überreicht. Zu dem Empfang waren rund 300 Gäste aus Politik und Wirtschaft, Kultur, Ehrenamt und Sport geladen. Der Verdienstorden

ist die höchste Auszeichnung, die das Land Mecklenburg-Vorpommern zu vergeben hat. Sie gilt als Anerkennung besonderer Verdienste um das Land und seine Bevölkerung.

„Gesichter für ein gesundes Miteinander“ – so lautete der Titel eines Wettbewerbs, den die DAK ausgeschrieben hatte. Dabei wurden Menschen gesucht, die sich mit besonderen Ideen für Prävention und Gesundheitsvorsorge engagieren.

Die **Gruppe Weißenfels** aus dem FSH-Landesverband Sachsen-Anhalt bewarb sich mit dem Projekt „Fotoshooting“ und einem daraus entstandenen Fotokalender. Dafür gab es den dritten Platz in der Gesamtwertung aller eingereichten Projekte. Ministerpräsident Reiner Haseloff überreichte dem Gruppenleitungsteam persönlich eine Ehrenmedaille für das große ehrenamtliche Engagement.

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Endlich wieder ein „normaler“ Bundeskongress

Ein Ereignis, das uns nach zwei Corona-Jahren sehr bewegt hat, war unser Bundeskongress Ende August in Magdeburg. Wie immer kamen Gruppenleitungsteams der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) aus ganz Deutschland in der sachsen-anhaltinischen Landeshauptstadt zusammen, um gemeinsam Zukunftsvisionen zu entwickeln, Aktuelles aus Gesundheitspolitik und Forschung zu erfahren und sich über den Gruppenalltag auszutauschen. Das Gefühl, Teil einer großen Gemeinschaft zu sein, zeigte sich beim Kongress wieder besonders deutlich. Wir konnten alle spüren, dass wir unseren Slogan „mutig, bunt, aktiv“ tatsächlich leben. Die Eindrücke, die wir beim Bundeskongress sammeln,



geben uns noch lange Kraft und Mut für unser persönliches Schicksal und für die Unterstützung anderer Betroffener. Bewegend war der Kongress

auch für unsere zahlreichen Gäste aus den Bereichen Medizin, Pflege und Gesundheitspolitik. Das Feedback war wie immer großartig.

Ein neuer Botschafter für die FSH

In Magdeburg wurde die große FSH-Gemeinschaft um eine weitere Person bereichert: Wir haben Dr. Mario Marx, Standortleiter des zertifizierten Brustzentrums am Elblandklinikum Radebeul, in einem Festakt zum offiziellen FSH-Botschafter ernannt. Sein Engagement für Frauen mit einer Brustkrebserkrankung im Allgemeinen und für die Frauenselbsthilfe Krebs im Besonderen ist seit mehr als zwei Jahrzehnten überdurchschnittlich. Er ist überzeugt von der Idee

der Krebs-Selbsthilfe, empfiehlt uns weiter und setzt sich in jeder Hinsicht für uns ein.

Zu seiner Ernennung als FSH-Botschafter sagte Dr. Marx: „Diese Auszeichnung stellt für mich eine der wertvollsten Anerkennungen dar, die ich als leidenschaftlicher Senologe (Brustexperte) je bekommen habe. Sie ist eine große Motivation für meine Arbeit.“

18 neue Selbsthilfe-Coaches FSH nehmen ihre Arbeit auf

Sehr bewegend war die Abschlussveranstaltung der Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH Ende November 2022. Anfang April hatten 18 hochmotivierte „Lehrlinge“ im Alter zwischen 34 und 65 Jahren mit der „Ausbildung“ begonnen. Nach drei erfolgreich absolvierten Wochenend-Seminaren stellten sie im vierten Modul Ende November ihre Abschlussarbeiten vor, die sich mit den unterschiedlichsten Themen rund um Krebs und Selbsthilfe beschäftigten. Bei der Verleihung der Zertifikate war bereits das Gefühl der Zusammengehörigkeit zu spüren, das die Mitglieder der

FSH auszeichnet. Während der Qualifizierung konnten die angehenden Selbsthilfe-Coaches neue Kraftquellen entdecken, bereits vorhandene Kompetenzen ausbauen, kommunikative Fähigkeiten erlernen und die FSH besser kennenlernen. Nun werden sie sich in einem selbst gewählten Bereich der FSH engagieren, z. B. als Telefonberaterin oder Moderatorin im FSH-Online-Forum, in einem Gruppenleitungsteam oder in der Gremienarbeit. Wir freuen uns über die neue tatkräftige Unterstützung!

Bundsvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs

KREBS? Na und! Wenn Bodypainting mehr ist als nur eine verrückte Aktion

„Krebs? Na und!“ – dieses Motto leben wir in unserem Landesverband der Frauenselbsthilfe Krebs in Sachsen-Anhalt. Immer wieder führen wir Aktionen durch, die zeigen: Auch mit Krebs kann man mutig, bunt und aktiv leben. Das ist auf ganz unterschiedliche Weise möglich. 2022 hatten wir uns für eine Bodypainting-Aktion entschieden.

Warum Body Painting? Gerade bei Brustkrebs kommt es häufig durch die Erkrankung auch zu einer Veränderung des Körperbildes. Weiblichkeit definieren zwar die wenigsten Frauen ausschließlich über zwei gesunde Brüste. Und dennoch: Kaum eine Betroffene fühlt sich nach einer Brustoperation genau so attraktiv und begehrenswert wie vorher. Auch wenn Krebs kein Tabuthema mehr ist, dieser Aspekt wird selten beleuchtet.

Die ganzheitliche Wahrnehmung der Patientin rückt heute zwar zunehmend in den Fokus der Behandlung, doch der dort genutzte medizinische Begriff „Körperbildveränderung“ beschreibt nur unzureichend die große Verunsicherung bei vielen Frauen. Er beschreibt nicht den komplizierten seelischen Übergang von körperlicher Unversehrtheit zu Versehrtheit; und

auch nicht den individuellen Zeitraum, der gebraucht wird, um den neuen Körper zu akzeptieren.

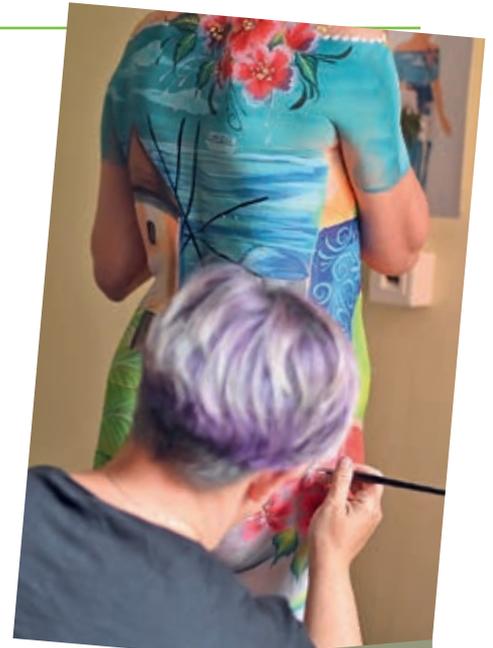
„Nach meiner Brustkrebsoperation schaute ich eines Tages in den Spiegel und erkannte mich nicht wieder: Es ging mir durch und durch: Das bin ich? Das ist mein Körper? Ich fühlte mich erschöpft und hässlich“, so oder so ähnlich schildern es unsere Gruppenmitglieder. Uns war es daher wichtig, das Thema „Veränderte Körperbildwahrnehmung“ aufzugreifen. Wir initiierten also fürs Jahr 2022 das Bodypainting-Projekt, bei dem Frauenkörper nach Brustkrebs künstlerisch gestaltet werden. Für die Umsetzung konnte wir Silke Kirchhoff (Meißen), Vizeweltmeisterin im Bodypainting, gewinnen; und fürs anschließende Fotoshooting den engagierten Fotografen Marcus-Andreas Mohr (Halle).

Es gehörte ganz schön viel Mut dazu, sich nackt in ein lebendes Kunstwerk verwandeln zu lassen. Doch die Erfahrung war einzigartig. Jedes Foto vermittelt unsere Gefühle, Gedanken und Emotionen, die wir und bestimmt auch viele andere Frauen haben, wenn es darum geht, mit dem veränderten Körperbild zu leben. Und auch die

Freude und die Kraft, ein verändertes Leben anzunehmen, kommen zum Ausdruck.

Die Bilder wurden mit großem Erfolg in der Sachsen-Anhaltinischen Krebsgesellschaft ausgestellt und wandern jetzt durch verschiedene Institutionen in unserem Bundesland.

*Katrin Maasch
Vorsitzende des FSH-Landesverbandes Sachsen-Anhalt*



Wenn es einen Glauben gibt,
der Berge versetzen kann,
so ist es der Glaube an die eigene Kraft.

Marie von Ebner-Eschenbach



Frauenselbsthilfe Krebs

Das Magazin *perspektive* wird von der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) herausgegeben, eine der größten und ältesten Krebs-Selbsthilfeorganisationen Deutschlands. Es enthält Hintergrundinformationen zum Thema Krebs und Tipps für Betroffene. Außerdem wird über Entwicklungen im medizinisch-pflegerischen Bereich und in der Gesundheitspolitik berichtet. In jedem Heft finden sich zudem Beiträge über unser aktives Vereinsgeschehen, Termine und Standpunkte der FSH. Die *perspektive* ist werbefrei und unabhängig. Sie können das Heft gern kostenfrei bei uns abonnieren.



Gruppen der Frauenselbsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html oder rufen Sie in unserer Bundesgeschäftsstelle an:
Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 9:00–15:00 Uhr, Freitag: 9:00–12:00 Uhr
Telefon: 0228 – 3 38 89–400, E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe Krebs

**Landesverband
Baden-Württemberg/Bayern e. V.**
Christa Hasenbrink
Tel.: 0 75 53 – 918 48 44
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Berlin/Brandenburg e. V.**
Uta Büchner
Tel.: 03 38 41 – 3 51 47
kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Hessen e. V.**
Angela Beck
kontakt-he@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Mecklenburg-Vorpommern/
Schleswig-Holstein e. V.**
Gundela Knäbe
Tel.: 01 72 – 32 17 625
kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Niedersachsen/Bremen/
Hamburg e. V.**
Heide Lakemann
Tel.: 0 42 03 – 70 98 44
kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Nordrhein-Westfalen e. V.**
Gisela Schwesig
Tel.: 02 11 – 34 17 09
kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Rheinland-Pfalz/Saarland e. V.**
Dr. Sylvia Brathuhn
Tel.: 0 26 31 – 35 23 71
kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen e. V.
Isolde Tanneberger
Tel.: 0 35 25 – 525 90 25
kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Sachsen-Anhalt e. V.**
Katrín Maasch
Tel.: 0 34 43 – 89 86 407
kontakt-st@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e. V.
Marion Astner
Tel.: 0 36 41 – 238 09 54
kontakt-th@frauenselbsthilfe.de

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e. V.
Peter Jurmeister
Tel.: 0 72 32 – 7 94 63
p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net
www.brustkrebs-beim-mann.de



Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 – 33889–400
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de
www.facebook.com/frauenselbsthilfe