


perspektive

Ausgabe 3/2016

- 40 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs – Mitten drin und weiter ...
- Themenschwerpunkt: Sorgen und quälende Gedanken überwinden
- Mut machen, aktivieren und beteiligen – Bedeutung der Selbsthilfe für Patienten und Versorgungssystem



Magazin der
Frauenselbsthilfe nach
Krebs

- 
- 3** Vorwort
- 4** Sorgen und quälende Gedanken überwinden
- 8** Als die Sorge ihre eigentliche Aufgabe (wieder)erkannte – Ein märchenhafter Gruppenabend
- 10** Warum bin ich krank geworden? Oder die Frage nach der eigenen Schuld
- 12** Unsere Aktion „Ich zieh’ den Hut“ – 40 Jahre – 40 Städte – 4.000 Hutbilder!
- 14** Unser Experten-Interview: Seltene Erkrankung – Was nun?
- 16** 40 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs – Mitten drin und weiter ...
- 18** Aktuelle Meldungen
- 20** Mut machen, aktivieren und beteiligen – Bedeutung der Selbsthilfe für Patienten und Versorgungssystem
- 23** Studie zeigt: Informationen lindern Angst
- 24** Forschungsprojekte des Nationalen Krebsplans – Wichtige Erkenntnisse zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten
- 25** Die „hässliche“ Krankheit – Leben mit Brustkrebs in Ägypten
- 26** Spannende Debatten auf dem Jahreskongress der „Brust-Experten“
- 28** Gruppenjubiläen
- 29** Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?
- 30** Chapeau! Die Gruppe Erfurt feiert ihren 25. Geburtstag
- 31** Auszeit
- 32** Adressen

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:
Karin Meißler

Verantwortlich im
Bundesvorstand:
Susanne Volpers

Redaktion:
Caroline Mohr

Korrekturen:
Barbara Quenzer

Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg



Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder!

Erinnern Sie sich noch an das Jahr 1976? Hier ein kleiner Rückblick: In Deutschland bleibt nach der Bundestagswahl Helmut Schmidt Bundeskanzler, in China stirbt Mao Zedong, die US-Amerikaner wählen Jimmy Carter zum neuen Präsidenten und die Nationalmannschaft der Tschechoslowakei wird Fußball-Europameister. Fehlt da nicht noch ein wichtiges Ereignis? Richtig! Im Jahr 1976 wird in Mannheim der Grundstein für die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) gelegt. Das ist nun 40 Jahre her und für uns ein Grund, mit vielen Aktionen an unsere Geburtsstunde und den Weg, den wir seither gegangen sind, zu erinnern – so auch in dieser Ausgabe der „perspektive“.

Beim Aufbau unserer Organisation mussten die FSH-Gründungsmütter wahre Pionierarbeit leisten, denn die Idee der Selbsthilfe kam gerade erst auf. Dass bereits nach kurzer Zeit FSH-Gruppen wie Pilze aus dem Boden schossen, zeigte den großen Bedarf der Betroffenen an psychosozialer Unterstützung, Informationen und der Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen. Zunächst konnten jedoch nur wenige Ärzte mit den sich emanzipierenden Patientinnen etwas anfangen.

Ende der 80er Jahre spielten Selbsthilfe-Organisationen aber eine immer größere Rolle in der Versorgungslandschaft, sodass nach und nach ein Prozess des Umdenkens einsetzte. Es verging allerdings noch ein weiteres Jahrzehnt, bis wir als akzeptierte und wichtige Partner des Gesundheitssystems angesehen wurden. Heute sind wir aus diesem nicht mehr wegzudenken. Die FSH kann stolz darauf sein, den Weg dafür mit bereitet zu haben.

Ein gutes Bild der FSH in Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft zeichnen Texte zu unserem Jubiläumsmotto „Mitten drin und weiter“, um die wir Mitglieder gebeten haben. Ausgewählte Zitate können in der Mitte dieses Heftes nachgelesen werden.

Neben unserem Jubiläum hat diese perspektive als weiteren Schwerpunkt das Thema „Sorgen und Ängste“, dazu finden Sie mehrere Texte. Außerdem gibt es wie immer eine gute Mischung aus Beiträgen zu verbandsinternen, gesundheitspolitischen und medizinischen Themen.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre.

Ihre

Karin Meißler

*Karin Meißler
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs*



Sorgen und quälende Gedanken

Werden wir mit der Diagnose Krebs konfrontiert, erschüttert uns dies in unseren Grundfesten. Lassen wir uns auf die Diagnose ein, überfallen uns die unterschiedlichsten Gefühle wie etwa Verzweiflung, Angst, Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit. Mit anderen Worten: Wir machen uns Sorgen. Was Sorgen sind und wie wir ihnen begegnen können, schildert Diplom-Psychologe Dr. Rolf Merkle, der zu dieser Thematik auch Ratgeber in Buchform verfasst hat.

Negative Gefühle gehören dazu, wenn wir uns auf eine neue unerwünschte Situation wie zum Beispiel eine Krebserkrankung einstellen müssen. Es ist ganz normal, dass unsere Gedanken darum kreisen, was Schlimmes auf uns zukommen kann: Ob wir jemals wieder gesund werden, ob wir unsere Kinder heranwachsen sehen können, unser Partner uns beistehen wird, wir unsere Stelle behalten und die Familie weiterhin ernähren können usw.

Wie magisch werden wir in Zeitschriften und dem Fernsehen von negativen Berichten zur Krebserkrankung angezogen, was uns zusätzlich in Anspannung versetzt. In unserer Phantasie malen wir uns vielleicht sogar aus, wie wir jämmerlich dahinsiechen und sterben werden.

Haben wir die Behandlung weitgehend hinter uns gebracht und der Arzt hat uns vielleicht sogar erklärt, dass wir krebsfrei sind, ist das für uns nicht unbedingt eine Entwarnung. Wir ängstigen uns vor jeder Kontrolluntersuchung; kleinste Veränderungen in unserem Körper versetzen uns in Panik, dass der Krebs zurückgekehrt ist.

Dass wir uns sorgen, ist menschlich und gut nachvollziehbar. Und doch bedeuten Sorgen zusätzlichen Stress für unseren Körper und unsere Seele. Im Folgenden wollen wir uns deshalb damit beschäftigen, was Sorgen sind und wie wir am besten mit unseren Sorgen umgehen.

Was sind eigentlich Sorgen?

Sorgen sind zunächst einmal Gedanken, die wir uns machen und die in unserem Kopf umherschwirren. Die Themen, um die unsere Sorgen kreisen, sind nahezu unbegrenzt. Gemeinsam ist den Sorgen, dass sie sich auf die Zukunft beziehen und immer eine Gefahr beinhalten, die wir auf uns zukommen sehen: „Es wäre schrecklich, wenn ... „Hoffentlich passiert das ... nicht“ „Bestimmt wird mir ... passieren.“

Wir beschäftigen unseren Geist also mit etwas, was wir im Augenblick noch nicht beeinflussen

können. Während wir in unserem guten Sessel sitzen oder – schlimmer noch – friedlich im Bett liegen und eigentlich schlafen sollten, kreisen unsere Gedanken um eine Katastrophe, die wir auf uns zukommen sehen. Dieser in unserem Geist herannahenden Katastrophe sehen wir uns nicht gewachsen, sondern hilflos ausgeliefert. An dieser Stelle versuchen wir dann meist, unser Katastrophenszenario zu unterbrechen, lenken uns ab, betäuben uns womöglich sogar mit Alkohol oder Beruhigungsmitteln. Wir sind kurzfristig erleichtert, weil wir uns im Augenblick in Sicherheit wähnen, doch unsere grübelnden Gedanken werden wiederkehren. Stetig drehen sie ihre Kreise in unserem Kopf wie ein Karussell, das wir nicht stoppen können.

Sind Sorgen sinnvoll für unser Leben?

1. Sorgen bringen unseren Körper in Aufruhr. Unser Gehirn kann nämlich nicht unterscheiden, ob wir uns etwas nur im Geiste ausmalen oder ob es uns in Wirklichkeit widerfährt. Es kann auch nicht überprüfen, ob wir in unserer Phantasie übertreiben oder ob unsere Einschätzung der Zukunft angemessen ist.

Unser Gehirn gibt die Alarmsignale ungeprüft direkt an den Körper weiter. Immer dann, wenn wir etwas in Gedanken als gefährlich ansehen, rüstet sich unser Körper zu Kampf oder Flucht. Unser Herz schlägt schneller, der Atemrhythmus beschleunigt sich, die Muskeln spannen sich an, wir verspüren Harndrang, unsere Abwehrkräfte werden abgeschwächt usw. Die Sorgen rauben uns Energie und den Schlaf. Manchen verschlägt es den Appetit, andere leiden unter Heißhungeranfällen.

2. Sorgen beeinträchtigen uns in unserer Konzentration und Merkfähigkeit.

3. Sorgen erzeugen Angst und Unsicherheit. Sie verhindern, dass wir uns gut und angemessen auf die veränderte Situation einstellen können.

4. Um endlich mal unsere Sorgen aus dem

überwinden

Autor
dieses Beitrags



Dr. Rolf Merkle
Diplom-Psychologe
und Psychotherapeut
Mannheim

Kopf zu verbannen, besteht die Gefahr, dass wir zu Suchtmitteln wie Alkohol oder Beruhigungstabletten greifen und abhängig werden.

Sorgen bringen auch Vorteile

Aber, Sorgen bringen uns auch Vorteile. Sie sind hilfreich, wenn sie uns alarmieren; wenn sie uns helfen, ein unangenehmes Ereignis zu verhindern. Dann sind sie unsere Freunde. Sorgen wir uns beispielsweise darum zu erkranken, dann können wir alles dafür tun, um nicht zu erkranken. Wir können uns gesund ernähren, uns täglich Ruhe und Entspannung gönnen, uns ausreichend körperlich bewegen. Sind wir bereits erkrankt, können uns die Sorgen dabei helfen, unserer Therapie auch in schwierigen Zeiten treu zu bleiben und die Nachsorge-Untersuchungen gewissenhaft wahrzunehmen.

Wie können Sie Ihren Sorgen begegnen?

Akzeptieren Sie Ihre Sorgen für den Augenblick.

Unsere Sorgen können wir uns nicht per Willenskraft verbieten. Sie kommen automatisch. Je mehr wir uns dagegen wehren oder uns auch noch vorwerfen, dass wir nicht daran denken dürfen, weil sie uns krank machen, desto häufiger werden sie auftauchen. Begrüßen Sie stattdessen Ihre Sorgen: „Es ist in Ordnung, dass ihr Sorgen auftaucht“, und entscheiden Sie, ob Sie ihnen in diesem Augenblick Zeit

schenken wollen. Sie können sie z.B. auch auf einen späteren Zeitpunkt aufschieben und sich jetzt gezielt mit etwas anderem beschäftigen.

Überprüfen Sie Ihre Sorgen.

Dabei geht es nicht darum, sich etwas einzureden, was nicht stimmt. Es geht darum, sich an den Tatsachen zu orientieren, also weder zu unter- noch zu übertreiben.

Stellen Sie sich die Frage: „Wie wahrscheinlich ist es, dass die Katastrophe auf mich zukommen wird, die ich mir jetzt ausmale?“ Ist es eher unwahrscheinlich, sollten Sie die Sorge vorüberziehen lassen, ohne sich weiter damit zu beschäftigen. Ist es wahrscheinlich, dass passiert, worum Sie sich sorgen, oder gelingt es Ihnen nicht, die Sorge abzuschütteln, dann sollten Sie überlegen, was Sie JETZT tun können, um die Gefahr abzuwenden oder abzumildern. Setzen Sie dann Ihre Vor-Sorgemaßnahmen in die Tat um.

Tun Sie sich schwer damit, die möglichen Gefahren einzuschätzen, dann wenden Sie sich an den Krebsinformationsdienst oder einen Arzt, dem Sie vertrauen.

Suchen Sie auch nach Gegenbeispielen.

Fragen Sie sich wie ein Anwalt, was Ihre Sorgen widerlegen kann.



Sorgen und quälende Gedanken

Konfrontieren Sie sich mit Ihren Angstphantasien.

Wenn Sie sich Katastrophenphantasien machen und dann, weil es für Sie so bedrohlich ist, die Phantasie abbrechen, bringen Sie Ihren Körper nur in Alarmstimmung und geben ihm keine Entwarnung.

Nehmen Sie deshalb die möglichen Katastrophen, die Sie sich ausmalen, bewusst ins Visier und suchen Sie nach Lösungen. „Wie kann ich damit weiterleben?“ Ruhen Sie erst, wenn Sie mehrere Lösungsmöglichkeiten gefunden haben. Bei diesem Vorgehen kann es hilfreich sein, sich zusammen mit einem guten Freund damit zu befassen.

Wann immer sich dann die Sorge wieder meldet, sagen Sie innerlich zu sich: „Was auch immer passiert, ich kann die Situation ruhig auf mich zukommen lassen. Ich habe viele Lösungsmöglichkeiten.“ Rechnen Sie damit, dass Sie sich diesen Satz hunderte Male sagen müssen, denn Sorgen sind langelig und zäh.

Für viele Menschen ist es auch hilfreich, ihre Sorgen und die Lösungsmöglichkeiten niederzuschreiben.

Nutzen Sie Ihre Vorstellungskraft positiv.

So wie Sie sich durch negative Phantasien in Angst versetzen und schwächen können,

können Sie Ihre Stimmung und Ihr inneres Gleichgewicht durch positive Phantasien verbessern. So können Sie sich beispielsweise entspannen, indem Sie sich ein schönes Erlebnis ganz lebendig in Erinnerung rufen.

Erlernen Sie ein Entspannungsverfahren.

Entspannung ist der Gegenspieler zur Angst. Beispielsweise können Ihnen die Progressive Muskelentspannung, das Autogene Training oder eine Atemtechnik zur Entspannung verhelfen.

Konzentrieren Sie sich auf das, was Sie jetzt tun können.

Fragen Sie sich: „Was kann ich heute tun, was mir guttut und Freude bereitet? Gönnen Sie sich etwas Gutes, jedes Glücksgefühl stärkt auch Ihren Körper.“

Eine weitere Frage, mit der Sie sich beschäftigen sollten: „Was kann ich heute tun, um meinen Körper zu stärken und bei seiner Arbeit zu unterstützen?“

Nehmen Sie mit anderen Betroffenen Kontakt auf.

Nicht allein zu sein, verstanden und unterstützt zu werden, ist ebenfalls ein Mittel gegen die Angst. Eine Selbsthilfegruppe kann sehr hilfreich sein.



Lebensfreudekalender 2017

Brauchen Sie manchmal eine kleine Hilfestellung dabei, den Blick wieder auf das Positive und wirklich Wichtige im Leben zu lenken? Denkanstöße kann der Lebensfreudekalender bieten, den Dr. Rolf Merkle gemeinsam mit seiner Kollegin Dr. Doris Wolf erstellt hat. Er enthält Sprüche, die sowohl Mut machen als auch Kraft, Trost und Hoffnung spenden sollen. Alle zehn Tage gibt es eine neue Lebensweisheit oder einen praktischen psychologischen Tipp, der anregen, inspirieren und motivieren kann. Der Kalender ist im Buchhandel erhältlich oder kann im Internet bestellt werden.

überwinden

Möchten Sie sich nicht mit dem Leid anderer in einer Gruppe konfrontieren, können Sie sich an einen Psychoonkologen oder Psychotherapeuten wenden.

Leben Sie im Hier und Jetzt.

Sie können die Zukunft nicht kontrollieren. Eine absolute Sicherheit können wir alle nicht bekommen. Es gibt nur die Sicherheit, dass das Leben irgendwann für jeden von uns zu Ende sein wird.

Konzentrieren Sie sich auf die Gegenwart. Erlernen Sie z.B. zu meditieren. Dabei geht es darum, zuzulassen, was im Augenblick ist – Gedanken, Gefühle, Schmerzen – ohne sie zu bewerten.

Nutzen Sie die Kraft Ihrer Gedanken. Durch Ihre Gedanken können Sie Ihre Gefühle positiv beeinflussen – und positive Gefühle helfen auch dabei, Ihren Körper zu stärken.

Wie erkläre ich meinem Kind Krebs?

„Zauberbaum-App“ soll die Eltern-Kind-Kommunikation unterstützen

Wenn ein Elternteil die Diagnose Krebs erhält, dann besteht häufig große Unsicherheit darüber, wann der geeignete Zeitpunkt ist, um darüber mit dem Kind zu sprechen. Der Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“

hat als Hilfestellungen zur Eltern-Kind-Kommunikation eine „App“ für Smartphones oder Tablet-PC entwickelt, die sogenannte „Zauberbaum-App“. Sie ist konzipiert für Kinder im Alter von drei bis zehn Jahren und bietet kindgerecht Erklärungen über die Erkrankung und ihre Therapie. Außerdem enthält sie Filme und Spiele für die Kinder sowie Gesprächsleitfäden für die Eltern. Die einzelnen Kapitel beleuchten Themen, die für Kinder am schwierigsten zu begreifen sind (z.B. Was ist Krebs? Welche Nebenwirkungen hat die Therapie?) und die sie am meisten beschäftigen (z.B. Bin ich schuld?). Ergänzt wird die App durch eine Bibliothek mit Erklärungen zu medizinischen Begriffen sowie Verlinkungen auf weiterführendes Informationsmaterial.

Den „Zauberbaum“ kann sich jeder Smartphone-Besitzer kostenfrei in seinem App-Store herunterladen.



Wir haben zwei Mütter gefragt: Wie finden Sie die Zauberbaum-App?

Pro: Die altersgerechte Kommunikation wird erleichtert

Sonja Heller (NetzwerkStatt Krebs): „Leider gab es die App noch nicht, als ich vor drei Jahren erkrankt bin. Sie hätte mir den altersgerechten Einstieg zur Kommunikation mit meinen Kindern erleichtert. Die App thematisiert mit wenigen „Klicks“ die wichtigsten Fragen von (größeren) Kindern und Jugendlichen. Ich musste mir damals die Informationen mühsam zusammensuchen. Die begleitenden Spiele nehmen dem schweren Thema das Gewicht.“

Redaktion perspektive

Contra: Das persönliche Gespräch hilft mehr

Annette Dunker (FSH-Gruppe Plettenberg – die Familie): „Als ich die Diagnose Krebs erhalten habe, waren meine Kinder sechs und zehn Jahre alt. Das ist nun zwar neun Jahre her, doch sie können sich noch gut an damals erinnern. Sie haben die App ausprobiert und finden beide, dass sie zur Zeit meiner Erkrankung damit nichts hätten anfangen können. Wirklich geholfen hätten ihnen nur die persönlichen Gespräche mit mir.“

Ein märchenhafter Gruppenabend

Als die Sorge ihre eigentliche

Ängste und Sorgen gehören zum Leben dazu. Wenn alles geregelt und geordnet seinen Gang geht, haben wir meist Strategien parat, um mit ihnen umzugehen. Wenn jedoch die Diagnose Krebs ins Leben einbricht, wenn der Alltag aus den Fugen gerät und die Zukunft plötzlich unsicher und voller Fragen ist, dann treten Ängste und Sorgen ins Leben, die in dieser Form noch nicht da waren.

Jetzt sind neue Bewältigungsstrategien gefragt: Vor diesem Hintergrund suchen wir in der Frauenselbsthilfe natürlich auch immer wieder Wege, mit unseren Ängsten und Sorgen umzugehen. Nicht nur individuell und jede für sich, sondern auch in den Gruppenstunden. Dafür nutzen wir verschiedene Wege. Bei uns in der Gruppe haben wir kürzlich mit dem Märchen „Als die Sorge ihre eigentliche Aufgabe (wieder)erkannte“ gearbeitet.



Es war einmal eine kleine hutzelige Gestalt. Sie hatte ein zerfurchtes Gesicht, trug dunkle Gewänder, ihre Haare waren ganz verfilzt und ihre Augen blickten glanzlos in die Welt hinein. Ihr Name war Sorge. Jeder kannte sie und keinem war sie fremd. Manchmal kam sie nur kurz vorbei und schaute durchs Fenster. Diejenigen, die dieser Blick erreichte, spürten, wie er von ihnen Besitz nahm, sich auf unangenehme Weise verbreitete und ein düsteres Stimmungstief heraufbeschwor. Alles machte plötzlich Angst, war schwer und schien unlösbar.

Manchmal blieb die Sorge nur für kurze Zeit, manchmal aber auch lange, sehr lange. Nistete sich ein, wie ein ungebetener Gast und was immer der Betroffene auch probierte, er wurde sie nicht los. Die Sorge blieb, wurde zum Dauergast und nahm sich alle erdenklichen Freiheiten heraus.

Die Menschen versuchten die Sorge auf vielerlei Weise loszuwerden, doch diese war raffiniert und fand immer neue Möglichkeiten, Schrecken zu verbreiten. Eines Tages nun schlich die Sorge wiederum durch die Gassen, spähte durch ein

Fenster und sah eine junge Frau auf einem Sofa sitzen. Die junge Frau saß ganz still da und Tränen flossen über ihr zartes Gesicht.

Die Sorge erschrak. Was war das? Was war da los? Sie hatte doch dieses Haus vor Wochen das letzte Mal besucht. Wieso sah die junge Frau so aus, als würde sie noch immer bei ihr wohnen? Da stimmte doch was nicht. Die Sorge versuchte den Blick der Frau zu erhaschen, doch diese schaute nicht auf. Stumm und starr saß sie da. Fest klopfte die Sorge gegen die Scheibe, doch ohne Erfolg. Während sie überlegte, was sie tun könne, um der jungen Frau zu helfen, sah sie sich sinnend in der Scheibe an. Dunkel und unansehnlich, hässlich und furchteinflößend, so sah sie sich plötzlich. Das erste Mal erschrak sie vor sich selbst.

„Wie sehe ich bloß aus? Wie konnte es nur soweit kommen mit mir? Was tue ich den Menschen eigentlich an? Ursprünglich sollte ich doch nur darauf achten, dass sie nicht zu leichtsinnig werden, dass sie sich vor Gefahren in Acht nehmen. Stattdessen habe ich meine Macht missbraucht und sie wie Gefangene gehalten.“

Heiße Scham stieg in der Sorge auf und sie beschloss, dass sie so nicht weitermachen wollte. „Ich muss mich verändern, heller werden, freundlicher, anziehender, lebendiger. Doch wie soll ich das tun?“ Die Sorge seufzte und setzte sich zusammengekrümmt unter die Fensterbank. Sie fühlte sich müde, ausgelaugt, ratlos und schlief erschöpft ein. Ihr Atem wurde langsam und langsamer, ihr Herzschlag beruhigte sich und ein wundersames Gefühl durchströmte sie.

Die Sorge spürte im Schlaf, wie sich ihre Züge glätteten, wie ihre dunklen, schweren Gewänder sich mit bunten Farben vermischten und sich in zartes, leichtes Gewebe verwandelten. Am intensivsten war das Gefühl in ihren Augen. Es war so leicht, so lebendig, so voller Liebe und Wärme, so bereit, sich an einen Menschen zu verströmen und diesem Hoffnung zu schenken.

Aufgabe (wieder)erkannte

Die Sorge wachte langsam auf, erhob sich, schaute durch das Fenster und klopfte zart an die Scheibe. Ihre Gestalt war nun so hell und leuchtend, dass die junge Frau ihren tränenverschleierten Blick hob. Staunend sah sie aus dem Fenster und ihr wurde warm ums Herz. Wie in Trance erhob sie sich, öffnete das Fenster und begrüßte die helle Lichtgestalt. „Wer bist du?“, fragte sie mit leiser Stimme. „Ich bin die Sorge. Es ist nicht meine Aufgabe, dich zu ängstigen oder zu erschrecken, sondern dich zur Achtsamkeit aufzurufen und zu stärken.“ Die junge Frau lächelte das erste Mal seit Wochen und wusste, jetzt kann ich wieder Zuversicht und Lebendigkeit spüren.

In unserer Gruppenstunde war es so, dass das Märchen die Teilnehmerinnen sehr berührte. Eine von ihnen erzählte im Anschluss an den Vortrag, dass sie sich in der jungen Frau auf dem Sofa wiedererkannt habe. Auch sie fühle sich manchmal wie gelähmt aus der Angst heraus, dass die Erkrankung wieder ausbrechen könne. Daraufhin meldeten sich andere und berichteten, dass auch sie dieses Gefühl sehr gut kennen. Nach und nach schilderten alle Teilnehmerinnen unterschiedliche Situationen, in denen sie sich von ihren Sorgen regelrecht beherrschen lassen.

Gemeinsam wurde überlegt, welche Kategorie von Sorgen es gibt, und es wurden zwei Gruppen identifiziert: die „berechtigten“ und die „unberechtigten“ Sorgen. Im Anschluss bekamen alle Teilnehmerinnen die Aufgabe aufzuschreiben, welche Sorgen gerade aktuell das eigene Leben regieren und vielleicht auch immer wiederkehren. Danach sortierten die Teilnehmerinnen die aufgelisteten Sorgen jeweils in eine der folgenden Gruppen: Welche Sorgen helfen mir dabei, achtsam zu sein, z.B. die notwendigen Nachsorgeuntersuchungen wahrzunehmen, und welche sind wenig hilfreich, wenn nicht gar lähmend?

Hier kamen die Frauen durch die gemeinsame Diskussion zu Erkenntnissen, die sie zum Teil selbst erstaunten. Sie erkannten, dass es sehr hilfreich sein kann, eine berechnete Sorge nicht nur wahrzunehmen, sondern ihr auch tatsächlich nachzugehen und aktiv zu werden. Und sie erkannten auch, dass es die Eigenschaft der „unberechtigten“ Sorgen ist, sehr diffus zu sein und sich nicht fassen zu lassen.

Abschließend erarbeiteten die Teilnehmerinnen eine Strategie, wie sie künftig „unberechnete Sorgen“ erkennen und dann mit ihnen umgehen können. Das Ergebnis bezeichneten sie als „Ent-Sorgungs-Ritual“ und fanden, dass dieses Ritual eine gute Möglichkeit bietet, um in bestimmten Situationen die Sorgen nicht überhand nehmen zu lassen.

Am Ende des Gruppentreffens stand für alle fest: Das war ein märchenhaft-schöner Abend.

*Dr. Sylvia Brathuhn
Leiterin der Gruppe Neuwied
Vorsitzende des Landesverbandes
Rheinland-Pfalz/Saarland*



Warum bin ich krank geworden?

Warum bin ich krank geworden? Trage ich womöglich eine Mitschuld an meiner Erkrankung? Diese Frage stellen sich sehr viele Menschen, die die Diagnose Krebs erhalten. Im folgenden Beitrag erläutert Psycho-Onkologin Dr. Pia Heußner, warum wir uns diese Frage stellen und wie wir damit umgehen können.

Die Frage nach der eigenen Schuld ist in Krisensituationen eine sehr typische menschliche Reaktion. Wenn Menschen schwer erkranken, schreit ihre Psyche danach zu verstehen, was passiert ist und warum. Denn wenn ich erklären kann, warum ich krank geworden bin, gewinne ich wieder ein wenig Kontrolle über meine Situation.

Doch was bringt uns die Frage nach der Schuld, ist sie doch ausschließlich rückwärts gewandt? Daher frage ich Patienten lieber: „Wenn es etwas in Ihrer Persönlichkeit oder Ihrem Verhalten gibt, das Sie jetzt verändern möchten, dann lassen Sie uns da hinschauen.“ Dieser Ansatz ist hilfreich, denn er richtet sich in die Zukunft und ermöglicht es uns zu handeln, aktiv zu werden.

Schuldgefühle werden bei der Diagnose Krebs aber auch ausgelöst, wenn Patienten das Gefühl haben, dass sie ihre Familie mit der Krankheit stark belasten. In dieser Form des Schuld-Empfindens steckt eine erhebliche Belastung und es ist daher wichtig, diesen Aspekt mit den Betroffenen zu analysieren.

Ein Beispiel: Eine junge Frau kommt in die Klinik, weil bei ihr akut und völlig ohne Vorwarnungen Gesichtslähmungen aufgetreten sind. Die Untersuchung ergibt, dass sie vier inoperable Gehirntumore hat. Sie ist Mutter zweier Kleinkinder und leidet nun sehr darunter, was sie ihrer Familie antut. Ihre Schuldgefühle sind stark.

Nicht Sie, sondern das Schicksal hat entschieden

Hier gilt es zu vermitteln: „Nicht Sie, sondern das Schicksal hat entschieden, dass Sie die Erkrankte sind und Ihre Familie mitbetroffen ist. Aber wir können uns überlegen, welche Unterstützung Sie für sich selbst und für Ihre Familie wünschen.“

Unterstützende Angebote, wie sie z.B. Selbsthilfegruppen bieten, können hier sehr entlastend wirken. Sie können zwar nicht die Sorge und Trauer der Angehörigen mindern, den oder die Erkrankte zu verlieren. Aber das Gefühl, die Betroffenen nicht allein stützen zu müssen, hilft Angehörigen bereits sehr und kann damit die Schuldgefühle der Erkrankten mindern.

In jedem Fall ist es hilfreich für Menschen, die unter Schuldgefühlen leiden, aktiv mit der durch die Erkrankung entstandenen Situation umzugehen. So gelangen sie aus dem Nur-Erdulden der Krankheit in die Position, wieder entscheiden zu können. Sie können zum Beispiel die eigenen Bedürfnisse analysieren und dann eine Entscheidung darüber treffen, wie sie künftig leben möchten. Nur wenn wir uns damit beschäftigen, was unser Leben bestimmt und wie wir unser Leben gerne leben, haben wir eine Chance, auch während einer schweren Erkrankung unser Leben ein Stück weit zu steuern und zu gestalten.

Aktiv mit der neuen Situation umgehen

Vor einiger Zeit habe ich eine Frau begleitet, die viele Jahre gleichzeitig Unternehmerin, Mutter, Partnerin und Hausfrau war und immer einen 18-Stunden-Tag hatte. Als sie die Diagnose Krebs erhielt, litt sie zunächst sehr darunter, ihr bisheriges Arbeitspensum nicht aufrechterhalten zu können. Wir analysierten ihre Situation und ihre Wünsche. Dabei kam sie zu der Erkenntnis, dass sie so wie bisher nicht weiterleben will: „Ich mache jetzt gründlich halt und überlege, was mir persönlich wichtig ist“, war ihr Fazit.

Sehr vielen Patienten geht es so. Sie stellen fest, dass die Balance zwischen Arbeit und Freizeit bzw. Familie in der Vergangenheit nicht ausgewogen war. Und viele erkennen, dass



Dr. Pia Heußner
Leitung der Psycho-Onkologie
Klinikum Großhadern der
Universität München

Oder die Frage nach der eigenen Schuld

Gesundheit nichts Selbstverständliches ist. Ich höre in meiner Sprechstunde dann Sätze wie diesen: „Wenn mein Leben morgen zu Ende sein sollte, will ich mit dem Gefühl gehen, gelebt zu haben.“

Die eigenen Wünsche analysieren

Um einen Entwicklungsprozess in Gang zu setzen, der die Schuldfrage beendet und einen konstruktiven Umgang mit der eigenen Erkrankung ermöglicht, gilt es also, die eigenen Wünsche zu analysieren. Was dann folgt, sind kleine Schritte, bei denen es sehr hilfreich sein kann, wenn die Betroffenen dabei begleitet werden – entweder durch Angehörige und Freunde, einen Psychotherapeuten oder durch die Gemeinschaft einer Selbsthilfegruppe. Die Betroffenen müssen sich bewusst sein, dass eine Richtungsänderung im eigenen Leben nicht von heute auf morgen funktioniert und man sich mit sehr viel Geduld und klein gesteckten Zielen voranarbeiten muss.

Meist geht es dabei auch gar nicht um große Veränderungen, und natürlich ist auch nicht alles veränderbar. Das Beispiel der jungen Mutter zeigt: Die drei kleinen Kinder sind da und ihre Betreuung wird auch künftig zu einem großen Teil bei der Mutter liegen. Es gibt also Situationen, die wir nicht ändern können. Hier ist es hilfreich, sich eine kleine Insel im Alltag zu schaffen. Eine Insel, auf der man den Belastungen für kurze Zeit ausweichen und vielleicht auch die Krankheit für kurze Zeit vergessen kann. Auf dieser Insel kann ich mir so etwas wie Lebensqualität schaffen und vielleicht auch Kraft schöpfen.

Kleine Kraftinseln im Alltag schaffen

Ich lerne von meinen Klienten, wie vielfältig diese kleinen Kraftinseln sein können und wie hilfreich sie sind in Zeiten, in denen es das Leben nicht gut mit uns meint: Ein schönes Hörbuch, ein spannender Film, Gartenarbeit mit der Lieblingsmusik im Ohr oder knifflige Rätsel lösen. Jeder weiß meist selbst am besten, was ihm oder ihr gut tut und ablenkt. Mit diesen Inseln können Betroffene ihr Leben ein kleines Stück weit so gestalten, wie sie es gerne haben, wie es ihnen gut tut. Und sie gewinnen wiederum ein kleines Stück Kontrolle zurück.



Unsere Aktion „Ich zieh’ den Hut“



Fußball-Fans werden das bestimmt wissen: Immer wenn der BVB Dortmund unter Trainer Jürgen Klopp gewonnen hatte, zog dieser den Hut, oder vielmehr seine Kappe, vor seiner Mannschaft, um so seine Wertschätzung und Anerkennung vor deren Leistung auszudrücken.

Inspiriert durch diese Geste von „Kloppi“, fand Dr. Sylvia Brathuhn, Vorsitzende des Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), dass man durchaus auch vor der Leistung der ehrenamtlich Tätigen mal den Hut ziehen könnte, und kam so auf die Idee, eine „Ich zieh’ den Hut“-Aktion zu initiieren. Menschen in ganz Deutschland sollten die Gelegenheit erhalten, ein Zeichen der Solidarität mit an Krebs erkrankten Menschen zu setzen und das Engagement der ehrenamtlich Tätigen in der Selbsthilfe zu würdigen.

Gedacht – geplant – getan: Am 25. Juni 2016 war es soweit. 56 FSH-Gruppen boten in 40 deutschen Städten ihren Mitbürgern die Möglichkeit, den Hut vor der FSH zu ziehen. An den Aktionsständen gab es jeweils eine Auswahl an Hüten und eine Stellwand mit dem Motiv der Hut-Aktion, vor der die „Hutziehenden“ fotografiert wurden. vielerorts sorgten Musik-Bands für Stimmung und es wurden Plätzchen in Hutform oder andere nette Aufmerksamkeiten angeboten.

Waren es die Live-Musik, die Hut-Kekse oder die netten, in grüne T-Shirts gekleideten FSH-Mitglieder? Die Passanten ließen sich jedenfalls trotz des sintflutartigen Regens, der in vielen Teilen der Republik von morgens bis abends vom Himmel prasselte, nicht davon abhalten, den Hut vor uns zu ziehen. Mehr als 4.000 Menschen haben sich dabei fotografieren lassen: einzeln und in Gruppen, Frauen wie Männer, Jung wie Alt. Es gab heitere, informative und auch bewegende Gespräche an den Ständen und die Aktion schaffte es sogar bis nach China, Australien und in die USA.



40 Jahre – 40 Städte – 4.000 Hutbilder!

Von der Regenkatastrophe betroffen war auch Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe und Schirmherr der Hutaktion. Er war eigens nach Dortmund gefahren, um an der dortigen Aktion teilzunehmen, und wäre dabei fast an einer wegen Überflutung gesperrten Autobahn gescheitert. Warum er sich bereit erklärt hatte, die Schirmherrschaft für die Aktion zu übernehmen, erläuterte er folgendermaßen: „Ohne den Einsatz und das Engagement der vielen ehrenamtlich Tätigen in der Frauenselbsthilfe nach Krebs würde ein wichtiger Aspekt in der Versorgungslandschaft an Krebs erkrankter Menschen und deren Angehörigen fehlen.“

Fast alle FSH-Gruppen, die eine Hutaktion durchführten, hatten vor Ort prominente Unterstützer, die am Stand vorbei kamen und dort den Hut zogen oder sogar für längere Zeit blieben und den vielen Interessierten den Grund für ihr Engagement erläuterten. Dazu gehörten Landespolitiker, Oberbürgermeister, Chefärzte, Sportgrößen oder Prominente aus Funk und Fernsehen. Die Resonanz in den Medien war dementsprechend groß. „Die vielen Berichte über unsere Aktion und die Frauenselbsthilfe sind wunderbar“, freute sich Karin Meißler, Bundesvorsitzende der FSH. „Sie tragen dazu bei, dass nun auch viele Betroffene, die uns noch nicht kennen, von unseren Angeboten erfahren.“

Die Aktionsfotos werden Ende August auf der Bundestagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs in Magdeburg auf einer großen Leinwand gezeigt. Und auch auf der FSH-Website wird eine große Auswahl zu sehen sein.

Redaktion perspektive



Unser Experten-Interview: Seltene

Wussten Sie, dass es weltweit rund 8.000 seltene Erkrankungen gibt? Dazu zählen auch die seltenen Krebserkrankungen. Wir haben über dieses Thema mit Dr. Christine Mundlos von der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE) gesprochen. Sie ist sogenannte ACHSE-Lotsin und bietet die bundesweit einzige ausgewiesene Anlaufstelle zum Thema „Seltene Erkrankungen“ an für Mediziner und Therapeuten auf der Suche nach Experten, qualitätsgesicherten Informationen oder spezifischen Forschungsaktivitäten.

Liebe Frau Dr. Mundlos, Sie engagieren sich für die ACHSE. Wofür setzt sich diese Organisation ein?

Das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen vertritt z.B. die Patientenseite im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) und überwacht die Umsetzung der Maßnahmen. Unabhängig davon setzt sich der Dachverband von derzeit 126 Patientenorganisationen national, aber auch auf europäischer Ebene für die Belange der Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein. Die ACHSE berät, vernetzt und gibt den „Seltenen“ in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft eine starke Stimme.

Wann gelten Krebserkrankungen als selten?

„Selten“ ist eine Erkrankung, wenn in Europa nur 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Weltweit gibt es 6.000 bis 8.000 Seltene Erkrankungen. Dabei kann es sich eben auch um eine Seltene Krebserkrankung handeln.

Warum kann es problematisch sein, an einer seltenen Krebserkrankung zu leiden?

Wenn Patienten eine seltene Diagnose erhalten, müssen viele von ihnen erfahren, dass Ärzte, Therapeuten und Forscher noch gar nicht viel wissen zu ihrer Erkrankung. Anders als bei den häufigen Erkrankungen ist die Erhebung fundierter krankheitsrelevanter Erkenntnisse komplex, wenn nur wenige Patienten von

den einzelnen Erkrankungen betroffen sind. Das wenige Wissen liegt oft in den Händen von einzelnen Spezialisten, der Zugang zu qualitätsgeprüften Informationen ist schwierig – für Betroffene, Ärzte, Therapeuten und Pflegepersonal. Somit ist der Umgang mit betroffenen Patienten insbesondere für die Hausärzte, die ja in der Regel die erste Anlaufstelle bei gesundheitlichen Problemen darstellen, erschwert. Natürlich kann und soll nicht jeder Arzt alle Seltenen (Krebs-) Erkrankungen kennen. Oft besteht jedoch kein Bewusstsein dafür, dass es sich um so eine Erkrankung handeln könnte und das kann Folgen für die Diagnosestellung haben.

Die Pharmaindustrie kümmert sich kaum um die Erforschung von seltenen Erkrankungen. Hat sich daran etwas geändert, seit 2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) gegründet wurde?

Die geringen Patientenzahlen erschweren aus Sicht der pharmazeutischen Industrie intensive Forschungsaktivitäten, da die Entwicklung von Therapien kostenintensiv ist und sich am Ende für sie auszahlen muss. Aus Sicht der Betroffenen geht es aber nicht an, dass im Bereich Seltene Erkrankungen Forschung in großen Teilen nur durch Spenden, gestiftete Forschungspreise und gemeinnützige Stiftungen vorangetrieben wird.

Das Aktionsbündnis hat daher einen Nationalplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen



Erkrankung – Was nun?

erarbeitet, der 2013 vorgestellt wurde. Inhalt des Plans ist ein umfangreicher Maßnahmenkatalog. Allein acht Maßnahmen, an denen seither gearbeitet wird, sehen vor, die Grundlagen- und die klinische Forschung zu intensivieren sowie strukturelle Rahmenbedingungen für die Forschung zu verbessern. Hier hat sich durchaus schon einiges bewegt. Den aktuellen Umsetzungsstand kann man auf der Webseite des Bündnisses www.namse.de nachlesen.

Laut NAMSE sollen die medizinischen Versorgungsstrukturen ausgebaut und Kompetenzen in Fachzentren gebündelt werden. Ist das geschehen?

Mittlerweile gibt es bundesweit 26 selbsternannte „Zentren für Seltene Erkrankungen“. Dabei handelt es sich um den Zusammenschluss bestehender Spezialambulanzen an Universitätskliniken, die auf dem Gebiet einer oder mehrerer bestimmter Erkrankungsgruppen besondere krankheitsspezifische klinische und wissenschaftliche Expertise vorweisen können. Der Prozess der Zertifizierung dieser selbsternannten Zentren und die Strukturierung in A-, B- und C-Zentren nach Vorgaben aus dem Nationalen Aktionsplan sind im Gange.

An wen sollten sich Patienten wenden, die an einer seltenen Krebserkrankung leiden? Gibt es da eine goldene Regel?

Nein, eine „goldene Regel“ gibt es dafür nicht. Wenn bereits erkannt wurde, dass es sich um eine Seltene Erkrankung handelt, ist der wichtigste Schritt schon getan. Die Problematik besteht bei den Seltenen Erkrankungen ja meist darin, dass die Ärzte nicht wissen, woran der Patient leidet. Liegt eine Diagnose vor, ist dies durch Experten auf dem Gebiet geschehen. Was die Behandlungsmöglichkeiten anbelangt, sind Patienten dann bei ihm womöglich schon in den besten Händen. Natürlich steht auch die Betroffenenberatung der ACHSE den Patienten zur Seite. Es gibt schließlich auch viele psy-

chosoziale Themen, für die eine Unterstützung benötigt wird.

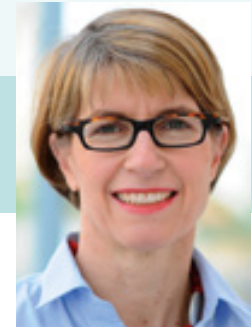
Stehen Ärzten heute bessere Informationen über seltene Krebserkrankungen zur Verfügung, damit die betroffenen Menschen schneller zu einer verlässlichen Diagnose kommen?

In Kooperation mit ACHSE, universitären und außeruniversitären Forschungseinrichtungen und Kliniken wird – finanziert durch die öffentliche Hand und private Stiftungen – an verschiedenen Plattformen gearbeitet, auf die man jetzt schon Zugriff hat. An deren Weiterentwicklung sollen durch Feedback und Dateneingabe auch Patienten, Ärzte usw. mitwirken. Die Rede ist hier zum Beispiel von orpha.net, einer bestehenden und stetig wachsenden zentralen europäischen Datenbank zu Seltenen Erkrankungen, aber auch von dem „Zentralen Informationsportal für Seltene Erkrankungen (ZIPSE)“ und dem sog. „se-atlas“, beides Maßnahmen aus NAMSE, die sich aktuell in der Umsetzung befinden.

Gibt es spezielle Angebote, die es Patienten mit einer seltenen Krebserkrankung ermöglichen, qualitätsgesicherte Informationen zu ihrer Erkrankung zu finden?

Patienten finden sicher dort Rat, wo sie bereits in Behandlung sind. Zudem stehen mittlerweile Datenbanken mit geprüften Informationen zur Verfügung wie z.B. „orpha.net“. Viele Patienten brauchen neben den medizinischen Informationen aber auch psychosoziale Angebote, da sie lernen müssen, im Alltag mit der Erkrankung umzugehen. Hier können oft die entsprechenden Patientenorganisationen weiterhelfen, denn sie sind schließlich die Experten ihrer eigenen Erkrankung und den schweren Weg schon gegangen. Unsere ACHSE Betroffenen- und Angehörigen-Beraterin kann hier die entsprechenden Kontakte vermitteln: www.achse-online.de

Liebe Frau Dr. Mundlos, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.



Dr. Christine Mundlos
Allianz Chronisch Seltener
Erkrankungen (ACHSE)

40 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs –

Wir haben einige unserer Mitglieder gefragt, was ihnen zu 40 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs und unserem Jubiläumsmotto „Mittendrin und weiter ...“ einfällt. Hier ein paar der Antworten, die uns besonders gut gefallen haben:

Zu „mitten drin und weiter“ fällt mir ein, dass die Frauenselbsthilfe dazu beigetragen hat, das Thema Krebs aus der Tabuzone zu holen und ins Bewusstsein der Bevölkerung zu rücken, also mehr in die Mitte der Gesellschaft. Das hat vieles verändert im Gesundheitssystem. Die Idee der Krebs-Selbsthilfe hat auch nach 40 Jahren nicht an Leuchtkraft eingebüßt. Unsere Angebote werden nach wie vor dringend gebraucht. Gott sei Dank ist heute aber vieles selbstverständlich, wofür die Frauen der ersten Stunde gekämpft haben. Nun müssen wir darauf schauen, was in Zukunft noch wichtig ist. Wie schön, dass es bei uns immer wieder neue Projekte gibt, die die Idee der Selbsthilfe lebendig halten und zeigen, dass es weitergeht.

1982

Ich bin den Gründungsmüttern unseres Verbandes sehr dankbar, dass sie für Menschen mit Krebs eine Anlaufstelle geschaffen haben, wo sie seelische Hilfe bekommen können. Ohne meine Gruppe vor Ort wäre ich zeitweise sehr verzweifelt gewesen. Heute geht es mir wieder gut und ich kann meine Kraft und meine Erfahrungen an andere weitergeben, damit auch sie bald wieder mitten drin stehen im Leben und weitergehen können.

Was das Motto für mich bedeutet? Seit 40 Jahren gibt es die Frauenselbsthilfe. Ich bin vor zehn Jahren, als ich gerade die Diagnose Krebs erhalten hatte, dazu gestoßen, weil ich Hilfe, Unterstützung und den Austausch mit anderen Betroffenen dringend gebraucht habe. Heute bin als Gruppenleiterin „mitten drin“ in diesem Verbund von Menschen, die sich ehrenamtlich für Krebs Erkrankte einsetzen. Und diesen Weg möchte ich gern noch lange weitergeben. Das ist für mich „Mittendrin und weiter!“

1990

1989

Als ich erkrankte, wurde ich abrupt mitten aus meinem bisherigen Leben gerissen. Ich hatte unsagbare Angst, dass es kein „Weiter“ gibt. Die Gespräche in der Selbsthilfegruppe haben mir damals sehr gut getan. Nach und nach bin wieder in Kontakt mit meiner inneren Mitte gekommen. Und so kann ich ganz persönlich von mir sagen: Heute ich bin wieder „mittendrin“ im Leben und werde in und mit der Frauenselbsthilfe weitergehen.

1995

1986

Mitten drin und weiter ...

Vor einiger Zeit stand in der „perspektive“ ein Aphorismus von Antoine de Saint Exupéry: „Gehe nicht nur die glatten Straßen. Gehe Wege, die noch niemand ging, damit du Spuren hinterlässt und nicht nur Staub.“ Diese Worte sind mir jetzt wieder eingefallen, als ich über unser Jubiläumsmotto „Mitten drin und weiter“ nachgedacht habe. Ursula Schmidt und ihre Mitstreiterinnen sind damals Wege gegangen, die so noch niemand gegangen war. Es gab Zeiten, da haben uns die meisten Ärzte als unliebsame Konkurrenz angesehen. Heute sind wir im professionellen System geachtet und geschätzt. Auch als wir schon viel erreicht hatten, sind wir nicht stehen geblieben, sondern immer weiter gegangen! Wir haben zum Beispiel ein Online-Forum aufgebaut und haben unter unserem Dach verschiedene Netzwerke integriert. Da sag ich nur: Mitten drin und weiter!

2000

2000

Vielleicht sollten wir wieder so werden wie Kinder. Die sehen eine Pfütze, springen mit beiden Füßen mitten rein und gehen dann einfach weiter. Wir aber überlegen: Sollen wir springen? Sollen wir nicht springen? Und bevor wir uns versehen, ist die Pfütze ausgetrocknet und der Moment verpasst. Also rufe ich allen zu: Traut Euch! Springt einfach mal mitten rein in eine Aufgabe in der Frauenselbsthilfe! Dann geht es auch noch viele Jahre mit uns gut weiter.

Die Schauspielerin Lotti Huber hat einmal gesagt: „Ich bin nicht die alte, weise Frau, die erhaben über dem Leben steht. Ich riskiere, fordere heraus. Ich will mittendrin stehen. Ja, das Leben ist für mich eine großartige Reise – und ganz bestimmt kein Wartesaal. Jede Zeit ist meine Zeit.“ Dieser Satz lässt sich auf unseren Verband übertragen. Auch wir können uns nicht ausruhen, auf dem, was wir erreicht haben. Auch wir müssen immer wieder weiter reisen und jede Zeit zu der unseren machen.

2008

2016

„Mittendrin und weiter ...“ Wenn ich dieses Motto höre, dann klingt es für mich so, als solle es anders weitergehen. Und dann frage ich mich: „Wieso kann nicht alles bleiben, wie es ist?“ Die Angebote der Frauenselbsthilfe stimmen doch. Wir werden gebraucht. Die mehr als 35.000 Betroffenen, die in unseren Gruppen Hilfe und Unterstützung suchen, zeigen das. Aber dann habe ich mir nochmal die Dokumente der Erinnerung durchgelesen, die zum 30-jährigen Jubiläum als Buch erschienen sind. Da habe ich gesehen, dass es von Anfang an Änderungen und Anpassungen gegeben hat. Immer wieder haben die Mitglieder daran gearbeitet, dass wir am Puls der Zeit bleiben. Und gerade deshalb ist unser Verband ja auch nach 40 Jahren noch so erfolgreich. Daher heißt für mich „mittendrin und weiter“: Wir sind mitten in der Gesellschaft, hören zu, sehen hin und passen unsere Angebote an, damit es gut weiter geht!

Aktuelle Meldungen

Langes Luftanhalten optimiert Strahlentherapie

Wird die Brust bei einer Krebstherapie bestrahlt, können darunter Herz und Lungen leiden. Halten Frauen während der Behandlung die Luft an, kann die Bestrahlung gezielter erfolgen. Das haben Wissenschaftler der University of Birmingham in einer Studie herausgefunden. Sie trainierten zunächst mit 15 Brustkrebs-Patientinnen das Luftanhalten für die Zeitspanne, die es dauert, eine typische Strahlendosis zu verabreichen. Durch das Training konnten alle Patientinnen die Luft zum Schluss meist noch viel länger anhalten als nötig. So sei es möglich gewesen, die gezielte Strahlentherapie zu verbessern und die gesamte Strahlendosis einer Sitzung mit nur einem Mal Luftanhalten zu verabreichen. Schon jetzt nutzen Ärzte mit ihren Patienten bei der Bestrahlung mancher Brusttumore Atemtechniken, damit der Tumor bei der Bestrahlung stabil bleibt. Die Dauer des Luftanhaltens beträgt allerdings meist nur etwa 20 Sekunden und muss wiederholt durchgeführt werden.



Quelle: aponet.de

Laufen gegen den Krebs: Wie Sport das Tumorwachstum hemmt

Regelmäßiges körperliches Training kann das Tumorwachstum unterdrücken. Wie dieser Schutzeffekt zustande kommt, haben dänische Forscher jetzt in Tierversuchen herausgefunden. Entscheidend ist demnach ein vorübergehend starker Anstieg des Adrenalinspiegels, der bei Mäusen durch ein hohes Laufpensum erzielt wurde. Aufgrund dieses Signals gelangen vermehrt Natürliche Killerzellen (NK-Zellen) des Immunsystems in das Blut. Gleichzeitig bewirkt ein von Muskeln produzierter Botenstoff, dass die Immunzellen aktiviert werden und aus dem Blut in die Tumoren gelangen. Dort zerstören sie Krebszellen und hemmen so das Tumorwachstum, berichten die Mediziner im Fachblatt „Cell Metabolism“. Krebspatienten könnten also – soweit es ihre körperliche Fitness erlaubt – ihre Krebstherapie unterstützen, indem sie durch sportliche Aktivität ihr Immunsystem anregen. Eine Bestätigung dafür, dass der bei Mäusen nachgewiesene Mechanismus einer Tumorabwehr durch Sport in gleicher Weise auch beim Menschen abläuft, steht allerdings noch aus.



Quelle: Wissenschaft aktuell

Bei unter 50-Jährigen folgt der Lungenkrebs anderen Regeln

Genmutationen werden bei Lungenkrebs-Patienten unter 50 Jahren häufiger festgestellt als bei älteren. Das zeigt eine aktuelle US-Studie. Danach weisen diejenigen Patienten mit nichtkleinzelligem Lungenkarzinom (NSCLC), die zum Zeitpunkt der Diagnosestellung jünger als 50 Jahre sind, einige genetische Besonderheiten auf. Die Forscher vermuten, dass sie damit eine genetisch besondere Subgruppe darstellen – mit Konsequenzen für die Behandlung. Denn durch personalisierte Therapien entsprechend der genetischen Veränderungen verbesserte sich das Überleben um 34 Prozent. Die Ergebnisse der Studie, so die Wissenschaftler, zeigten deutlich die Notwendigkeit spezieller Therapiekonzepte sowie Genotypisierungen bei jüngeren Patienten mit Lungenkrebs auch mittels Hochdurchsatzsequenzierung.

Quelle: Ärzte Zeitung

Antihormontherapie bei Brustkrebs

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) untersucht derzeit, ob Aromatasehemmer bei der Therapie von hormonempfindlichem Brustkrebs gegenüber anderen Wirkstoffen Vorteile bringen. Nun wurden die vorläufigen Ergebnisse veröffentlicht. Dem Bericht zufolge liegen für frühe Tumorstadien der Erkrankung ausreichend Studienergebnisse vor, um einen zusätzlichen Nutzen beim Einsatz von Aromatasehemmern gegenüber insbesondere Tamoxifen feststellen zu können – die Überlebenszeiten verlängern sich und die Rückfallgefahr sinkt. Anders ist es in fortgeschrittenen Tumorstadien: Hier lasse sich anhand der bisherigen vorliegenden Daten kein Zusatznutzen für Aromatasehemmer gegenüber anderen Therapien erkennen.

Quelle: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Müsli essen gegen Brustkrebs?

Schon in jungen Jahren sollten Frauen auf eine ballaststoffreiche Ernährung setzen. Das lassen aktuelle Daten aus einer laufenden US-amerikanischen Studie vermuten. Die Forscher berichten, dass bei Frauen, die als junge Erwachsene viel ballaststoffhaltige Nahrungsmittel zu sich nahmen, im Vergleich zur Gruppe der Frauen, in der nur geringe Ballaststoffmengen konsumiert wurden, das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, um 19 Prozent reduziert ist. Die Forscher erklären die Wirkung damit, dass die Pflanzenstoffe die Menge der Östrogene im Blut senken, die das Wachstum bestimmter Krebszellen fördern können.

Quelle: Ärzte Zeitung



„ANSICHTSSACHE“ – ein Bildband des BRCA-Netzwerks

Das BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. hat im Mai ein Buch vorgelegt mit dem Titel „ANSICHTSSACHE. Wissen und Entscheidungen bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs“. In diesem hochwertig gestalteten Bild- und Informationsband im DIN-A-4-Hardcover-Format gibt es neben medizinischem Fachwissen auch Erfahrungsberichte Betroffener, die auf unterschiedliche Art und Weise mit ihrer Erkrankung umgehen. Die Erfahrungen und Erkenntnisse werden dabei nicht nur in Schriftform präsentiert, sondern vor allem auch durch fotografische Porträts. Andrea Hahne, Vorstandsvorsitzende des BRCA-Netzwerks, erläutert dazu:

„Die Macht der Bilder hilft, ein nicht gerade attraktives Thema einer größeren Gruppe zugänglich zu machen.“ Der Bildband kann über die BRCA-Geschäftsstelle bestellt werden: Telefon: 0228 – 33 88 91 00, E-Mail: info@brca-netzwerk.de oder über die Internetseite www.brca-netzwerk.de.

Redaktion perspektive



Mundkeim schwächt Tumorabwehr des Immunsystems

Fusobakterien leben einerseits im Mund und im Darm gesunder Menschen. Andererseits werden sie aber auch im Tumorgewebe von Darmkrebspatienten nachgewiesen. Ihre mögliche Bedeutung für den Krankheitsprozess war bisher nicht klar. Jetzt konnten israelische Forscher zeigen, dass dieses Bakterium Krebszellen vor der natürlichen Immunabwehr des Körpers schützt: Die Mikroben lagern sich an ein Rezeptorprotein auf der Oberfläche von Immunzellen an und verhindern dadurch die Zerstörung der Krebszellen. Die Fusobakterien können bei Zahnfleischentzündungen in den Blutkreislauf gelangen und damit in die im Körper vorhandenen Tumorzellen, so die Forscher. Daher beschränke sich ihre Bedeutung für das Tumorstadium möglicherweise nicht nur auf Darmtumoren.

Quelle: Dental Tribune

Mut machen, aktivieren und beteiligen

Bedeutung der Selbsthilfe für Patienten

Prof. Dr. Trojan ist Spezialist für die Themen Gesundheitsförderung, Selbsthilfe und Patientenbeteiligung. Im folgenden Beitrag beschreibt er die Bedeutung von Selbsthilfe für die Patienten. Dabei stellt er die Erfolge der Selbsthilfe ebenso dar wie die Gefahr der Überforderung von Patienten durch die Aufforderung, aktiv zu sein und selbstbestimmt zu handeln.

Krankheiten gehören zum Leben. Jeder Mensch muss zeitweise mit der einen oder anderen Erkrankung leben. Doch wie verhält es sich bei einer womöglich unheilbaren Krebserkrankung? Diese Diagnose stellt bei den meisten Betroffenen das normale Leben auf den Kopf und erfordert immense Anpassungen. Die Medizin und die Familie können viel helfen. Aber leben mit der Krankheit – das kann niemand den Patienten abnehmen. Und dieses neue Leben muss erst erlernt werden. Kaum jemand kann das sofort. Das heißt in jedem Fall: man muss selbst aktiv werden.

Das Bewusstsein, dass die Betroffenen selbst aktiv werden müssen, um einen guten Umgang mit ihrer Erkrankung zu finden, hat bei den helfenden Berufen zu einem neuen Verständnis ihrer Aufgaben geführt: Es gibt eine grundsätzliche Abkehr von dem, was häufig als „paternalistische Versorgung“ bezeichnet wird. Diese Abkehr bedingt ein anderes, zeitgemäßeres Verständnis von Patientenorientierung: den aktiven, mündigen Patienten als Partner im Behandlungsprozess.

Kernideen für ein besseres Leben mit der Krankheit

Aus diesem Partnerschaftsmodell sollen einige Facetten hervorgehoben werden, die eine besonders große Rolle spielen, weil sie Kernideen für eine bessere Krankheitsbewältigung und damit für ein besseres Leben mit Krankheit enthalten:

- Patienteninformation spielt eine herausragende Rolle, weil sie die Gesundheitskompetenz von Patienten stärkt und diese damit zu kompetenten Verbündeten des Arztes bei der Bewältigung ihrer Krankheit machen.
- Bei chronischen Erkrankungen, besonders bei Krebs, ist in aller Regel nicht nur der Patient, sondern auch die Familie betroffen und manchmal selbst hilfebedürftig; aber zugleich ist die Familie auch wichtig, weil sie einen Teil der Betreuung übernehmen kann.
- Zusammenschlüsse von Betroffenen, d. h. Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen, können ein zentraler Partner im Netzwerk der Patienten sein, sowohl für die individuelle Krankheitsbewältigung als auch für eine stärkere Berücksichtigung von Patienteninteressen und -bedürfnissen in den Institutionen der Gesundheitsversorgung.

Für viele Betroffene kann es sehr hilfreich sein, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen – auch wenn die Teilnahme vielleicht anfangs nicht die eigenen Bedürfnisse zu treffen scheint. Helga Brietzke hat als Betroffene ein Buch darüber geschrieben: „Du bist nicht allein! – Aufzeichnungen über eine zehnjährige Gruppenarbeit mit krebserkrankten Menschen.“

Kraft und Hoffnung durch Selbsthilfe

In dem Kapitel „... dann fand ich den Weg in die Selbsthilfegruppe“ beschreibt sie die Ängste, die der erste Gruppenbesuch zunächst bei ihr auslöste: „Nie, nie wieder gehe ich in solche



und Versorgungssystem

Gruppen, schwor ich mir.“ Aber dann kam es doch ganz anders. Helga Brietzke ging weiter in die Gruppe und wurde später deren Leiterin. In ihrem Buch erwähnt sie an vielen Stellen die „Kraft, Hoffnung und Energie“, die sie daraus gewonnen hat.

In diesem Jahr ist eine neue Studie erschienen, die die Situation von Selbsthilfegruppen und -organisationen in Deutschland behandelt, die sogenannte SHILD-Studie. Die Befragung von knapp 2.000 Mitgliedern solcher Betroffenen-Vereinigungen zeigte, dass es sehr gute Erfolge bei den vorrangigen Zielen von Selbsthilfegruppen gibt. Diese sind:

- die Gruppenteilnehmer zu befähigen, mit ihrer Erkrankung beziehungsweise ihrem Problem umzugehen,
- das Wissen der Mitglieder über ihre Erkrankung und ihre Probleme zu erhöhen,
- das Wissen auch bei anderen Betroffenen zu erhöhen,
- die Kooperation mit Fachleuten herzustellen und/oder zu verbessern.

Empowerment: zum selbstbestimmten Handeln befähigen

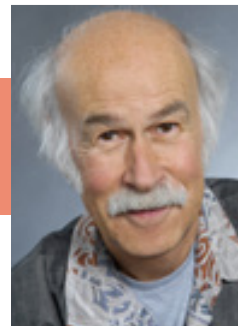
Die Ergebnisse der Studie zeigen außerdem, dass die Mitarbeit in solchen Gruppen zum „Empowerment“ der Teilnehmer beiträgt. Der Begriff „Empowerment“ spielt seit einiger Zeit eine große Rolle für den Umgang mit chronischen Erkrankungen. Er stammt aus einem Grundsatz-Dokument der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur Gesundheitsförderung (siehe Infokasten). Zumeist wird er unübersetzt in die deutsche Sprache übernommen. Als mögliche Übersetzung nennt die Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (NAKOS): „Befähigung zum selbstbestimmten Handeln“, denn genau das ist es, was für die neue Partnerschaft zwischen Patienten und professionellen Helfern benötigt wird.

Patienten wird am meisten abverlangt

Dabei gilt es aber immer, klar im Auge zu behalten, dass letztlich den Patienten am meisten abverlangt wird. Ihnen wird mit der Rolle des mündigen und aktiven Patienten viel zugemutet. Es ist zwar in ihrem Interesse, wenn sie aus ihrer unverschuldeten Unmündigkeit befreit werden; aber Partizipation, Selbsthilfe, Empowerment enthalten Aufgabenzuweisungen, die leicht zu einer Überforderung führen können.

Darüber hinaus darf nicht vergessen werden, dass die Erfüllung der neuen Aufgaben meist auch Kompetenzen verlangt, die nicht jeder Patient mitbringt. Das Ideal des informierten, sich aktiv beteiligenden Patienten kann daher nicht undifferenziert verwirklicht oder gar verordnet werden.

Autor
dieses Beitrags



Prof. Dr. Dr. Alf Trojan
ehemaliger Direktor des
Instituts für Medizinische
Soziologie, Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf
Forschungsschwerpunkt:
Gesundheitsförderung,
Selbsthilfe, Patienten-
beteiligung

Charta zur Gesundheitsförderung der Weltgesundheitsorganisation

Im Jahr 1986 führte die Weltgesundheitsorganisation zum ersten Mal eine weltweite Konferenz zur Gesundheitsförderung durch. Dort wurde ein gesundheitspolitisches Dokument verabschiedet: die „Charta zur Gesundheitsförderung“, mit der zu einer globalen Neuorientierung öffentlicher Gesundheitspolitik und zum aktiven Handeln aufgerufen wurde. Die sogenannte Ottawa-Charta, benannt nach dem Tagungsort, ist zu einem weltweiten Grundlagen-Programm für Gesundheitsförderungspolitik geworden. Durch den gesamten Text zieht sich wie ein roter Faden die Forderung nach mehr Selbstbestimmung, z. B. heißt es dort, dass „allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit“ ermöglicht werden soll oder, dass Menschen „auf die Faktoren, die ihre Gesundheit beeinflussen, auch Einfluss nehmen“ können. Die WHO bezieht hier ganz deutlich Position: Mut machen, aktivieren und beteiligen sind grundlegend, wenn es darum geht, Gesundheit zu fördern.

Mut machen, aktivieren und beteiligen – Bedeutung der Selbsthilfe für Patienten und Versorgungssystem

Patienten haben ein Recht darauf, schwach zu sein

Eine Untersuchung aus dem Jahr 2009 hat sich systematisch mit den Risiken befasst, die damit verbunden sind, wenn Nutzer der Gesundheitsdienste zu sehr idealisiert werden. An einer Stelle beschreibt die Studie die emotionale Ausnahmesituation von Patienten und stellt fest: „Kranksein ist einer der wenigen gesellschaftlich legitimierten Zustände, die ‚Schwachsein‘ und Einschränkungen der Handlungsfähigkeit und -bereitschaft bis hin zum ‚Recht auf Regression‘ legitimieren: ‚Kranke dürfen und müssen einen spezifisch verengten Horizont haben.‘“ Mit Regression ist dabei ein Abwehrmechanismus gemeint, der dazu dient, das seelische Gleichgewicht wiederherzustellen.

Auch heute noch sind die Strukturen unserer Gesundheitsversorgung zu einem erheblichen Teil eben *nicht* Selbsthilfe- und Empowerment-orientiert. Der Patient aber kann und soll

Leistungen fordern, die einen unterstützenden Rahmen für ihn als aktiven Partner bieten. Gemeinschaftliche Interessenvertretungen der Patienten können sich oft besser als der Einzelne gegen überfordernde Zumutungen des Systems wehren. Auf der Ebene einzelner Gesundheitseinrichtungen kann die kontinuierliche Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen helfen, dass die Stimme der Patienten Gehör findet.

Für ein besseres Leben mit der Erkrankung gibt es kein Patentrezept

Für ein besseres Leben mit der Erkrankung durch eigene Aktivitäten, Selbsthilfe, Beteiligung und Empowerment gibt es kein Patentrezept. Es ist vielmehr ein Balanceakt, der nur durch kontinuierliche sensible Kommunikation und Interaktion zwischen allen Partnern im Gleichgewicht gehalten und weiterentwickelt werden kann.

NetzwerkStatt Krebs gewinnt den Hamburger Selbsthilfepreis

**NETZWERK
STATT KREBS**



Die unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs gegründete **NetzwerkStatt Krebs** erhält den mit 1.500 Euro dotierten Hamburger Selbsthilfepreis der

Ersatzkassen. Das Netzwerk junger Krebspatientinnen überzeugte die Jury durch ihre innovativen Unterstützungsangebote. Von traditionellen Selbsthilfegruppen fühlten sich viele jungen Frauen nicht angesprochen. Die NetzwerkStatt Krebs bietet mittels einer Internetplattform die Möglichkeit, sich unkompliziert austauschen und schnell Rat und Informationen holen zu können. Es gibt aber auch lokale Ansprechpartnerinnen und Hilfsangebote vor Ort.

Die Website der NetzwerkStatt Krebs finden Sie hier: www.netzwerkstattkrebs.de

Redaktion *perspektive*



Studie zeigt: Informationen lindern Angst

Eine gute Aufklärung über ihre Erkrankung kann die Lebensqualität von Brustkrebs-Patientinnen deutlich steigern. Auf diesen Zusammenhang weisen Wissenschaftler in einer aktuellen Studie hin. Die Analyse ist Teil der sogenannten PIAT-Studie, die von der Universität Köln in Kooperation mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Pädagogischen Hochschule Freiburg und der Frauenselbsthilfe nach Krebs durchgeführt wird. PIAT steht für „Breast Cancer Patients' Information and Training Needs“ (Informations- und Schulungsbedürfnisse von Brustkrebs-Patientinnen).

An der Studie nahmen insgesamt 445 Brustkrebspatientinnen im Alter von 65 bis 88 Jahren teil. Sie alle hatten sich gerade einer Brustkrebs-Operation unterzogen. Die Teilnehmerinnen wurden kurz nach dem Eingriff und 40 Wochen später gebeten, einen Fragebogen zu ihrer Gesundheitskompetenz auszufüllen. Darin klopften die Forscher vier verschiedene Aspekte ab: Wie leicht fiel es den Betroffenen, relevante Informationen zu ihrer Erkrankung zu finden? Konnten sie diese Informationen verstehen? Waren sie in der Lage, ihre Vertrauenswürdigkeit zu beurteilen? Halfen ihnen die neuen Kenntnisse, Entscheidungen bezüglich ihrer Erkrankung zu treffen?

Gleichzeitig wurden die Patientinnen nach Ängsten im Zusammenhang mit ihrer Brustkrebs-Diagnose befragt. Weit verbreitet ist etwa die Sorge, die Krankheit könne fortschreiten oder – nach Abschluss der Therapie – wiederkehren. Bis zu 70 Prozent aller Brustkrebspatientinnen leiden unter solchen Ängsten. Bei manchen Betroffenen wird die Furcht so massiv, dass sie therapiert werden muss.

Eine wirksame Medizin gegen die Angst scheint den Ergebnissen der Studie zufolge eine gute Aufklärung der Patientinnen zu sein, denn Befragte mit einer geringen Gesundheitskompetenz gaben wesentlich häufiger zu Protokoll, im Zusammenhang mit ihrer Krankheit von Sorgen gequält zu werden.

Allerdings – so ein weiteres Ergebnis der Untersuchung – täten sich manche Betroffene schwer damit, im Gespräch mit ihrem Arzt einzuhaken, wenn sie etwas nicht verstehen. Sie wollten nicht dumm oder ungebildet wirken oder fürchteten, die Geduld ihres Gegenübers in Weiß zu strapazieren. Als erste Konsequenz sind die Wissenschaftler zurzeit dabei, eine Art Leitfaden zu erarbeiten, mit dem Betroffene beim Arztgespräch sicherstellen können, alle für sie wichtigen Aspekte angesprochen zu haben.

Quelle: Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung



Forschungsprojekte des Nationalen Krebsplans

Wichtige Erkenntnisse zur Verbesserung der Versorgung von Krebspatienten

Im Rahmen des Nationalen Krebsplans hat das Bundesgesundheitsministerium (BMG) insgesamt 13 Forschungsprojekte mit insgesamt fünf Millionen Euro gefördert. Bei diesen Projekten geht es unter anderem darum, Patienten besser auf eine ambulante Krebsbehandlung vorzubereiten oder diese mit wissenschaftlich aufbereiteten Informationen und Krankheitserfahrungen im Internet zu unterstützen. Die Ergebnisse der Forschungsprojekte wurden im Mai 2016 in einer großen Abschlussveranstaltung in Berlin präsentiert.

Einige Projekte befassen sich mit der Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung, um deren Inanspruchnahme zu verbessern, und mit Früherkennungsangeboten, die sich speziell an Menschen mit einem deutlich erhöhten Krebsrisiko richten. In einem Projekt wurde die positive Wirkung einer standardisierten Patientenschulung für eine ambulante Krebsbehandlung nachgewiesen. Geschulte Patienten litten seltener unter Nebenwirkungen und wiesen eine höhere Therapietreue auf. Ein anderes Projekt zeigte, dass wissenschaftlich aufbereitete Krankheitserfahrungen im Internet zu Brust-, Darm- und Prostatakrebs anderen Krebspatienten

ten Hoffnung und Vertrauen vermitteln und sie bei der Krankheitsbewältigung unterstützen.

Auf Grundlage der Erkenntnisse aus den verschiedenen geförderten Projekten werden die Gremien des Nationalen Krebsplans nun Empfehlungen für die Weiterentwicklung der onkologischen Versorgung in Deutschland ableiten.

Zum Hintergrund

Im Juni 2008 wurde der Nationale Krebsplan (NKP) vom BMG gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren ins Leben gerufen. In verschiedenen Arbeitsgruppen ist auch die Frauenselbsthilfe nach Krebs engagiert. Der NKP hat das Ziel, die im internationalen Vergleich gute onkologische Versorgung in Deutschland sowie die Krebsfrüherkennung weiterzuentwickeln und die Patientenorientierung zu stärken. Derzeit läuft die Umsetzung der zahlreichen Empfehlungen zu den insgesamt 13 Zielen des Nationalen Krebsplans.

Zum 40. Geburtstag der Frauenselbsthilfe nach Krebs . . .



. . . gibt's von mir einen Zitronen-Muffin!

Dieser Zitronen-Muffin sagt alles aus, was uns betrifft: Vier Kerzen als Symbol für 40 Jahre Frauenselbsthilfe. Zitronensäuer, wie das Leben mit einer Krebserkrankung eben manchmal (oder auch häufig) ist. Aber auch ein Versprechen auf die Freude, dieses Törtchen mit seiner Frucht und Süße zu genießen, wie das Leben nach den Therapien. Die kleinen Perlen stehen symbolisch für alle Menschen in unserer großartigen Organisation.

*Doris Werner
Gruppe Rheingau in Hessen*

Die „hässliche“ Krankheit

Leben mit Brustkrebs in Ägypten

Sprung nach links, Sprung nach rechts. Arme hoch, Arme runter – begeistert machen die vielen hundert Mädchen und Frauen die Übungen nach, die zwei Zumba-Trainerinnen auf der Bühne eines großen Hotel-Festsaals in Kairo vorturnen.

Die fröhliche Zumba-Party hat einen ernsten Hintergrund. Eingeladen hat die ägyptische Brustkrebs-Stiftung. Mit den sogenannten Pink Partys will die Organisation junge Mädchen und Frauen über Brustkrebs auf lockere und unterhaltensame Weise aufklären: „Die sollen ja gerne zu uns kommen“, erläutert Ghada Mustafa, Direktorin der unabhängigen Organisation. „Sie informieren sich über Krebsfrüherkennung, haben Spaß und erklären sich gleichzeitig mit den erkrankten Frauen solidarisch.“

Die Schwestern Naguan und Nour, Anfang und Mitte 20, tragen wie fast alle Teilnehmerinnen der Zumba-Party weiße T-Shirts und rosa Leggings. Statt Schweiß wischen sie sich Tränen aus dem Gesicht. Mitten im Trubel sind traurige Erinnerungen hochgekommen: „Unsere Mutter ist an Krebs gestorben, weil der Krebs erst entdeckt wurde, als er schon im fortgeschrittenen Stadium war“, erzählt Naguan. „Wir machen hier mit, weil die Frauen wissen sollen, dass sie zur Früherkennung gehen müssen.“

Eine der tanzenden Frauen ist Ghada Salah. Bei ihr wurde im Jahr 2013 Brustkrebs festgestellt. Sie redet offen über ihre Krankheit. Das ist in Ägypten nicht üblich: „Es ist ein Tabu. Die Leute wollen nicht mal den Namen aussprechen“, erläutert sie. „Haga uechscha“, das „Hässliche“, so umschreiben die Ägypterinnen die Krankheit auf Arabisch.

Der Begriff für „Brustkrebs“ geht kaum jemandem über die Lippen. Über ihren Busen und eine mögliche Krankheit

darin zu reden, ist den Frauen hochnotpeinlich. Die Brust regelmäßig selbst abzutasten, halten insbesondere Ägypterinnen aus den ärmeren sozialen Schichten sogar für „haram“, so der islamische Begriff für „sündiges“ Verhalten. Ghada Salah stammt zwar aus einer gutsituierten, gebildeten Familie. Doch das Risiko, an „Brustkrebs“ erkranken zu können, hat auch sie ignoriert.

Ähnlich wie in Europa ist inzwischen jede achte Ägypterin von Brustkrebs betroffen. Im vergangenen Jahr registrierten die ägyptischen Gesundheitsbehörden etwa 43.000 Neuerkrankungen. Doch zu den Todesfällen durch Brustkrebs existiert keine offizielle Statistik. Die Dunkelziffer ist zu hoch. Fest steht aber: Es sind die zu spät entdeckten Tumore und die damit verbundenen Tabus, die vielen ägyptischen Frauen das Leben kosten.

Zurück zur Pink Party der Ägyptischen Brustkrebsstiftung. Das Zumba-Training ist vorbei. Doch die mehr als tausend Mädchen und Frauen schauen immer noch völlig gebannt Richtung Bühne. Ghada Salah steht mit einer pinkfarbenen Perücke noch einmal vor dem Publikum. Aus den Lautsprechern schallt ein Lied: „Du bist immer noch schön. Du lebst. Du bist lebendig.“, heißt es im Refrain.

Ghada Salah singt diesen Song nicht selbst und doch ist es ihr Lied: „Ich hatte die verrückte Idee, einen Song zu machen. Ich habe einen Autor kontaktiert, ihm von meinen Erfahrungen erzählt und er hat diesen Text geschrieben. Das Lied sagt, dass wir auch nach dem Brustkrebs immer noch Frau sind. Diese Botschaft gibt vielen Betroffenen Hoffnung.“

Quelle: Deutschlandradio Kultur



Spannende Debatten auf dem

Mehr als 2.500 Experten für Brustgesundheit sind zur diesjährigen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie e.V. (DGS)*, kurz „Seno“ genannt, gekommen, die Ende Mai in Dresden stattgefunden hat. Das Motto des diesjährigen Kongresses lautete: „Zusammen Brustkrebs klug behandeln“. Einige der diskutierten Themen möchten wir hier kurz vorstellen:

Wie viel Prävention und Früherkennung sind sinnvoll?

Auf dem Kongress ging es unter anderem darum, ob die Versorgung von Frauen mit einem hohen Risiko, an Brust- oder Eierstockkrebs zu erkranken, noch zeitgemäß ist. Die Kriterien, nach denen ein erblich bedingtes Risiko besteht und ein Test laut Deutschem Konsortium für familiären Brust- und Eierstockkrebs zu empfehlen ist, wurde von den Experten kontrovers diskutiert. Einig waren sich alle darin, dass erst nach ausführlicher Beratung mit Nutzen- und Risikoabwägung ein Angebot präventiver Maßnahmen folgen dürfe. Außerdem wurde gefordert, Frauen mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko als Ratsuchende und nicht als bereits Patientinnen zu behandeln.

In Bezug auf die Früherkennung standen die Methoden zur Brustuntersuchung zur Debatte. Bemängelt wurde, dass es noch zu oft zu Erkennungs- oder Interpretationsfehlern und damit zu Fehldiagnosen komme. Die Heraus-

forderung bestehe darin, die bildgebenden Verfahren (Sonographie, Mammographie und Magnetresonanztomographie) zu fusionieren. Die wichtigste Entwicklung in diesem Bereich müsse in den nächsten Jahren die Integration einer dreidimensionalen Information in die Interpretation der Mammographie sein. Diese könne zum Beispiel durch den Einsatz der Tomosynthese erfolgen, bei der eine Serie von lückenlosen Schichtaufnahmen durch die ganze Brust erzeugt werde.

Diagnose DCIS – Über- und Untertherapien vermeiden

Brustkrebsvorstufen, auch DCIS genannt (Duktales Carcinoma in situ), werden infolge von Screening-Programmen heute häufiger diagnostiziert als früher. Auf dem Kongress wurde vor der Gefahr von Über-, aber auch Untertherapien gewarnt. Einerseits sollten Frauen nicht unnötig operiert und bestrahlt werden. Andererseits könnten sich infolge von Fehldiagnosen und Untertherapien bei DCIS-Patientinnen später bösartige Brusttumoren entwickeln. Bei Frauen unter 40 Jahren und sehr großen DCIS müsste beispielsweise immer aggressiv therapiert werden.

Die Experten forderten, eine offene und für den Patienten transparente Nutzen-Risiko-Abwägung vorzunehmen. Unter der Prämisse, dass in bestimmten Fällen weniger durchaus auch gleich oder gar mehr sein könne, wurde der Verzicht der Strahlentherapie bei speziellen Risikokonstellationen als sinnvoll angesehen.

Moderne Operationsverfahren optimieren Brustkrebsbehandlung

Sehr positiv bewerteten die Experten die Entwicklungen bei der operativen Behandlung von Brustkrebs. Diese sei in den vergangenen 30 Jahren revolutioniert worden, hieß es auf dem Kongress. Dazu habe unter anderem die Einbindung des hochfrequenten Ultraschalls in Operationsverfahren geführt.

* Senologie ist die Lehre von der weiblichen Brust.



Jahreskongress der „Brust-Experten“

Auch bei der Behandlung von operations- oder strahlenbedingten Lymphödemen der Arme könne heute eine signifikante Besserung erreicht werden aufgrund von mikrochirurgischen Verfahren, die die Transplantation von Lymphknoten ermöglichen.

PRAEGNANT-Studie zu metastasiertem Brustkrebs

Auf dem Kongress wurde die sogenannte PRAEGNANT-Studie vorgestellt, deren Ziel die Optimierung der onkologischen Versorgungsqualität bei metastasiertem Brustkrebs ist. Im Rahmen dieser Studie sollen krankheitsspezifische Daten in großem Umfang erfasst und analysiert werden. In die Studie eingeschlossen werden in 80 Zentren insgesamt 3.500 Patientinnen mit der Diagnose eines metastasierten Mammakarzinoms.

Zum Hintergrund: Heute ist bekannt, dass das Mammakarzinom im Rahmen des Metastasierungsprozesses – bedingt durch eine Vielzahl von Prozessen – einem ständigen biologischen Wandel unterliegt. Daher, so die Wissenschaftler, seien wiederholte Biopsien und Re-Analysen der molekularen Eigenschaften des Tumorgewebes sinnvoll. Die Leitlinien würden die gezielte Untersuchung von Metastasengewebe zwar empfehlen, tatsächlich finde diese aber nur bei einer Minderheit der Patientinnen statt. Ziel der Studie sei der Aufbau eines Forschungsnetzwerks, das die strukturierte Erfassung und Auswertung wichtiger Daten ermöglicht, um metastasierte Patientinnen gezielter behandeln zu können.

Die Frauenselbsthilfe auf dem Seno

Die FSH ist seit vielen Jahren auf dem „Seno“ dabei. „Für uns ist dieser Kongress eine sehr wichtige Veranstaltung, auf der wir dem professionellen System die Interessen und Wünsche der Patienten nahebringen und auch viele wichtige Kontakte knüpfen können“, erläutert

Susanne Volpers, Mitglied des FSH-Bundesvorstands, das Engagement der FSH.

Neben einem Infostand, an dem sich in diesem Jahr auch erstmals die „NetzwerkStadt Krebs“, das neue Netzwerk für junge Frauen präsentierte, wurde von der FSH unter anderem ein Symposium zum Themenkomplex „Nachsorge“ organisiert. Hier stellten eine junge Betroffene, ein Mann mit Brustkrebs, eine Fachärztin aus einer ambulanten Praxis und ein Facharzt aus einer Reha-Einrichtung ihre Sicht auf die Nachsorge in Deutschland dar.

Wie auch in den vergangenen Jahren war die FSH als Mitorganisatorin der Veranstaltung „Das Wichtigste vom Tage – Experten berichten und beantworten Fragen“ aktiv. Dieses Format bietet eine gute (kostenfreie) Möglichkeit für Patientinnen und alle Interessierten, sich über neueste Erkenntnisse aus der Brustkrebsforschung zu informieren.

An den beiden Kongressabenden erläuterten Experten ausgesuchte Themen laienverständlich, beantworteten Fragen und diskutierten gemeinsam mit den Teilnehmern. In diesem Jahr ging es unter anderem um unterstützende Therapiemöglichkeiten und das Nebenwirkungsmanagement, individuelle Bestrahlungskonzepte, Sport und Bewegungstherapie bei Brustkrebs sowie um die Behandlung von Knochenmetastasen.

Redaktion perspektive

Wussten Sie schon, dass ...

... Brustkrebs häufiger in der linken als der rechten Brust auftritt? Die Wahrscheinlichkeit, an einem Brusttumor zu erkranken, ist in der linken Brust bis zu zehn Prozent größer als in der rechten Brust. Auch Melanome (eine Hautkrebsart) treten zehn Prozent häufiger auf der linken als auf der rechten Körperseite auf. Der Grund hierfür ist nicht bekannt.

Gruppenjubiläen 3. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
40 Jahre		
Baden-Württemberg	Mannheim	10.09.1976
35 Jahre		
Baden-Württemberg	Leutkirch	01.09.1981
Hessen	Bad Nauheim	01.08.1981
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Heidmühle	08.09.1981
25 Jahre		
Sachsen	LV Sachsen e.V.	06.07.1991
Thüringen	LV Thüringen e.V.	06.07.1991
Thüringen	Apolda	22.07.1991
20 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Moers	03.07.1996
10 Jahre		
Baden-Württemberg	Ettenheim	24.07.2006

In Trauer nehmen wir Abschied von

Hans-Jürgen Mayer

* 22. Mai 1945 † 18. Mai 2016

Vorsitzender des Landesverbandes Thüringen e. V. der Frauenselbsthilfe nach Krebs von 2007 - 2015

Hans-Jürgen Mayer war der Frauenselbsthilfe nach Krebs viele Jahre eng verbunden. Im Jahr 2003 wurde er ins Leitungsteam der Gruppe Schmalkalden gewählt. Vier Jahre später wählten ihn die Mitglieder des Landesverbandes Thüringen bereits zu ihrem Vorsitzenden. Dieses Amt hat Hans-Jürgen acht Jahre mit Hingabe ausgefüllt.

In seinem Landesverband hat er viel bewegt und bewirkt. Er stand stets in regem Kontakt mit für uns wichtigen Institutionen und setzte sich dort für die Belange von Menschen mit Krebs ein. Im Gesamtvorstand der Frauenselbsthilfe war er ein wichtiger Gesprächspartner.

Wir behalten Hans-Jürgen dankbar und in Wertschätzung seiner Verdienste in guter Erinnerung.

Der Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner Referate der Monate Juni bis August 2016

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Durchführung

- von zwei Sitzungen des FSH-Bundesvorstands in Soltau und Magdeburg
- einer Sitzung des Erweiterten Gesamtvorstands in Soltau
- einer Schulung des Blocks 4 „Die FSH als Verein“ in Lehrte
- der Aktion „Ich zieh' den Hut“ an 40 Orten in Deutschland
- einer Sitzung der Strategie- und Findungskommission in Bonn
- der Bundestagung in Magdeburg

Teilnahme

- an der Veranstaltungsreihe „Brennpunkt Onkologie“ zum Thema „Innovationsfonds – Status quo, prozessuale Umsetzung, inhaltliche Gestaltung, Strategie“ in Berlin
- an der Tagung des Deutschen Ethikrats zum Thema „Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung“ in Berlin

Mitwirkung

- an der Tagung des Landesverbands Baden-Württemberg in Pforzheim
- am Patientenforum des Krebsinformationsdienstes in Heidelberg
- an der Veranstaltung „Race for survival“ (Rennen für das Überleben) in Köln
- an einer Sitzung des Vereins „Haus der Krebs-Selbsthilfe, Bundesverband e.V.“ in Bonn
- am German Cancer Survivor Day (Tag der Krebs-Überlebenden) in Berlin
- an Sitzungen von Arbeitsgruppen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin

Sonstiges

- Erstellung einer Website zur Aktion „Ich zieh' den Hut“
- Erstellung eines neuen Internetauftritts für die FSH
- Erstellung einer Chronik zum 40-jährigen Jubiläum der FSH



Chapeau!

Die Gruppe Erfurt feiert ihren 25. Geburtstag

In diesem Jahr ist die Gruppe Erfurt 25 Jahre alt geworden. Wir fanden: ein Vierteljahrhundert, das ist eine beachtliche Leistung für eine Selbsthilfegruppe und das muss genauso gefeiert werden wie unser 40-jähriges Jubiläum auf Bundesebene.

Also wurde bei uns gefeiert – genau wie auf der Bundesebene – mit einer Hutaktion. Und doch ganz anders. Wir haben nicht darum gebeten, den Hut vor uns zu ziehen, sondern haben diesen selbst gezogen und zwar vor den Frauen, die gleich nach der Wende die FSH-Gruppe Erfurt gegründet haben; vor all denjenigen, die uns in den 25 Jahren unterstützt, begleitet und gefördert haben und vor allen Frauen und Männern, die sich im Lauf der Jahre unserer Gruppe angeschlossen, sich der eigenen Erkrankung gestellt und mit Mut, Kraft und Zuversicht den eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung gesucht und gefunden haben.

Ein Fotograf hat die vielen wunderbaren Momente unserer Jubiläumsfeier und die vielen Menschen, die zum Gratulieren und Feiern gekommen waren, im Bild festgehalten. Als Andenken durfte jeder sein besonderes Hutportrait mit nach Hause nehmen.

*Elke Pätzold
Gruppe Erfurt, Thüringen*



So ist das im Leben:
Wenn sich eine Tür schließt,
öffnet sich eine andere.

Die Tragik liegt darin, dass wir
nach der geschlossenen Tür blicken,
nicht nach der offenen.

André Gide

Frauenselbsthilfe nach Krebs



Gruppen der Frauenselbsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter www.frauenselbsthilfe.de/gruppen/gruppen-in-ihrer-naehe

oder rufen Sie unsere Bundesgeschäftsstelle an:

Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 9:00 – 15:00, Freitag 9:00 – 12:00 Uhr

Telefon: 0228 – 3 38 89-400, E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de

Die Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs

**Landesverband
Baden-Württemberg e.V.**
Christa Hasenbrink
Tel.: 075 53 – 77 33
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Bayern e.V.
Karin Lesch
Tel.: 098 31 – 8 05 09
kontakt-by@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.
Heidmarie Haase
Tel.: 066 43 – 18 59
kontakt-he@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Mecklenburg-Vorpommern/
Schleswig-Holstein e.V.**
Sabine Kirton
Tel.: 03 83 78 – 2 29 78
kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband Niedersachsen/Bremen/
Hamburg e.V.**
Wilma Fügenschuh
Tel.: 049 41 – 7 15 92
kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.**
Petra Kunz
Tel.: 0 23 35 – 68 17 93
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.
Ingrid Hager
Tel.: 03 41 – 9 40 45 21
kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.
Elke Naujokat
Tel./Fax: 03 53 87 – 4 31 03
kontakt-st@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e.V.
Marion Astner
Tel.: 0 36 41 – 2 38 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 nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 02 28 – 33 88 9-400
Telefax: 02 28 – 33 88 9-401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de
www.facebook.com/frauenselbsthilfe
<https://forum.frauenselbsthilfe.de>

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller
Förderung der Deutschen Krebshilfe



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.