

perspektive

Ein kleiner Reiseführer durch die Krebs-Galaxie oder warum Informationen notwendig und notwendig sind

**Brokkoli heilt Krebs!
Wenn Schlagzeilen in die Irre führen –
unser Experten-Interview**

**Aktuelle Therapiestrategien
beim triple-negativen und beim
HER2-positiven Mammakarzinom**



-
- 3 Vorwort
- 4 Ein kleiner Reiseführer durch die Krebs-Galaxie oder warum Informationen notwendig und notwendig sind
- 8 Von Spinnen im Inter-Netz und wie wir nicht in ihren Fäden hängen bleiben
- 10 Brokkoli heilt Krebs! Wenn Schlagzeilen in die Irre führen – unser Experten-Interview
- 11 Der leidensgerechte Arbeitsplatz oder der leistungsgewandelte Beschäftigte – Berufliche Wiedereingliederung zwischen Sozialmedizin und Arbeitsmedizin
- 14 Aktuelle Meldungen
- 16 Besonderheiten der Diagnostik und Therapie des triple-negativen Mammakarzinoms
- 18 Aktuelle Therapiestrategien beim HER2-positiven Mammakarzinom
- 20 Offene Krebskonferenz: Miteinander reden – verstehen – gemeinsam handeln
- 21 Tag der Krebs-Selbsthilfe: Apps, Blogs, Chats – Selbsthilfe digital
- 22 Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: Warum und wie Sie Ihre Wünsche festlegen sollten
- 25 Momo oder die Kunst des Zuhörens
- 26 Mehr Lebensfreude und Lebenslust: Ein Kunstprojekt der Frauenselbsthilfe nach Krebs
- 27 Benefizlauf für das Nationale Tumorzentrum Heidelberg – Wir waren dabei!
- 28 Gruppenjubiläen
- 28 Ehrungen
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Lebensbücher – ein biographisch-literarisches Kreativprojekt der FSH-Rheinland-Pfalz/Saarland
- 31 Auszeit
- 32 Adressen

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:
Dr. Sylvia Brathuhn
Redaktion:
Caroline Mohr

Lesebeirat:
Barbara Quenzer
Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg



Vorwort



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

„Krebs!“ – für viele Betroffene klingt diese Diagnose wie eine Bedrohung und oft wird die Zeit der Therapien dann auch als Kampf empfunden. Die Frage nach der Ursache für die Erkrankung, die Suche nach der (womöglich) eigenen Schuld, die Angst vor den Therapien und ihren Nebenwirkungen – das alles zehrt an den Kräften.

Auch der ganz normale Alltag, der in Zeiten einer Krebserkrankung alles andere als „normal“ ist, fordert heraus. Sobald Familienangehörige, Freunde oder Arbeitskollegen von der Diagnose erfahren, wird nicht gespart mit – meist gut gemeinten – Ratschlägen: Diese

reichen von medizinischen Therapien über komplementäre Maßnahmen bis hin zu esoterischen Ritualen. In dieser Situation wird plötzlich auch wahrgenommen, was bisher vielleicht kein Interesse geweckt hat: die sich überschlagenden Meldungen in den Medien über neueste Forschungsergebnisse oder Heilungsversprechen. Die Fülle an Informationen gerät zum Dickicht und trägt zur Achterbahn der Gefühle bei, die die Diagnose Krebs generell mit sich bringt.

In dieser Situation kann es sehr hilfreich sein, sich mit den richtigen Quellen gut zu informieren: über die eigene Erkrankung, die Behandlungsoptionen und die Möglichkeiten, einen guten Umgang mit den psychischen Herausforderungen zu finden. Denn zuverlässige Informationen sind, wie schon Christoph Columbus sagte, „unbedingt nötig für das Gelingen eines Unternehmens“. Aus diesem Grund haben wir in dieser Ausgabe der „perspektive“ einen Schwerpunkt auf das Thema Information gelegt, z. B.: Wie sehen qualitätsgesicherte Informationen aus und wie sind sie gut recherchierbar? Sehr wichtig war es uns auch darzustellen, woran fragwürdige Inhalte erkennbar sind und wann Vorsicht angebracht ist.

Außerdem widmen wir uns in dieser „perspektive“ dem gern verdrängten Thema „Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht“. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass in der Regel dem Akt der Erstellung solcher Dokumente eine Zeit der Bewusstmachung und Auseinandersetzung mit den eigenen Vorstellungen und Wünschen vorausgeht, die entlastend wirkt und daher nicht nur wichtig, sondern auch hilfreich ist.

Und schließlich geht es um das wichtigste Thema von allen: die Lebensfreude! Wie sie auch ins Leben mit der Krebserkrankung einziehen kann, beschreiben verschiedene Projekte aus unserem Verband.

Ihre

Dr. phil. Sylvia Brathuhn
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Ein kleiner Reiseführer durch die Krebs-Galaxie oder warum Informationen notwendig und notwendig sind

Die meisten Menschen, die in ein fremdes Land reisen, bereiten sich gut darauf vor: Sie lesen einen Reiseführer, informieren sich über die Wetterverhältnisse, die notwendige Bekleidung und die geltenden Verkehrsregeln. Mit anderen Worten: Sie tun alles dafür, dass es ihnen auf ihrer Reise gut ergeht. Menschen, die die Diagnose Krebs erhalten, befinden sich von einem Moment auf den anderen auch in einem „fremden Land“. Doch wer kennt sich darin schon aus? Mit dem folgenden Beitrag möchte Dr. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), Ihnen einen kleinen Reiseführer für Ihre Zeit der Erkrankung an die Hand geben.

Die Diagnose Krebs kommt in den allermeisten Fällen wie aus heiterem Himmel: „Ich ging gesund zur Früherkennungsuntersuchung und kam todkrank wieder nach Hause.“ Für diejenigen, die diese Erfahrung machen müssen, fühlt sich das häufig an, als würden sie von einem Moment auf den anderen in eine fremde, ihnen unbekannte Welt katapultiert. Für das, was ihnen dort widerfährt, stehen in der Regel weder tragendes Wissen noch erprobte Verhaltensstrategien zur Verfügung. Es gilt also, sich im „Fremdland“ zu orientieren. Das ist nach der Diagnose, wenn die Gedanken Kopf stehen, einfacher gesagt, als getan. Und doch ist es ein wichtiger und hilfreicher Prozess, damit Sie den neuen Herausforderungen gut begegnen können.

Ihre erste Anlaufstelle auf der Suche nach einem Reiseführer durch die Erkrankung ist wahrscheinlich, wie bei den meisten Menschen, das Internet. Es bietet natürlich Informationen in Hülle und Fülle zum Thema Krebs: zur medizinischen Diagnostik und den möglichen Therapien, zur Psycho-Onkologie, zu komplementären Maßnahmen und vielem mehr. Die Schwierigkeit besteht darin, sich in dem Daten-See und der Fülle an

Hinweisen, Tipps und Ratschlägen jeglicher Art und jeglicher Ersteller zu orientieren. Auf was kann ich mich da verlassen? Was bietet mir Orientierung?

Das A und O eines guten Reiseführers! qualitäts-gesicherte Informationen

Es gibt eindeutige Merkmale, die verlässliche, qualitätsgesicherte Informationen zum Thema Krebs auszeichnen. Bei ihnen wird angegeben,

- wer der Urheber, der Betreiber oder Sponsor der Information (der Absender) ist und möglicherweise seine Interessen.
- an wen sich die Informationen richten und mit welcher Absicht.
- auf welche Quellen sich die Informationen stützen (z. B. Studien).
- wann die Informationen erstellt wurden und ob sie regelmäßig aktualisiert werden.

Seriöse Gesundheitsinformationen sollten zudem

- unabhängig sein, d. h. keine Werbung für ein Produkt oder ein Verfahren enthalten.
- die Sachverhalte ausgewogen, neutral und ohne Wertung darstellen.

- kostenfrei angeboten werden.

Websites mit qualitätsgesicherten Gesundheitsinformationen sind daran zu erkennen, dass sie das AFGIS-Logo oder/und den HON-Code tragen. Das sind Qualitätssiegel, die der Website die oben genannten Qualitäten bescheinigen.

Informationsangebote im Internet, die all diese Merkmale tragen und die wir uneingeschränkt empfehlen können, sind:

- die Website der Deutschen Krebshilfe
- der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg
- das Onko-Internetportal der Deutschen Krebsgesellschaft

Sehr gute, kostenfreie Telefon-Hotlines bieten der Krebsinformationsdienst und das INFONETZ KREBS der Deutschen Krebshilfe. Außerdem sind die Krebsberatungsstellen der Landeskrebsgesellschaften eine gute Anlaufstelle insbesondere, wenn es um soziale Fragen geht.

Ihre kompetenten Reiseführer: die behandelnden Ärzte

Die erste Quelle für verlässliche Informationen ist natürlich Ihre Ärztin oder Ihr Arzt. Die Behandler kennen Ihren Fall am besten und können Sie daher auch am besten informieren und beraten. Schließlich ist Krebs eine hochkomplexe Krankheit und jeder Fall ist individuell unterschiedlich. Tipps und Ratschläge aus dem Internet oder von Verwandten und Bekannten – häufig wirklich gut gemeint, doch nicht selten der eigenen Unsicherheit entspringend – sollten



Wer in ein fremdes Land reist, bereitet sich meist gut darauf vor. Doch was passiert, wenn wir uns von einem Moment auf den anderen in einer uns völlig unbekanntem Welt befinden?

Ein kleiner Reiseführer durch die Krebs-Galaxie oder warum Informationen notwendig und notwendig sind

daher zunächst mit Vorsicht betrachtet und geprüft werden.

Eine schwierige Aufgabe, denn die meisten Betroffenen sind bei der Diagnosemitteilung oder in Gesprächen über Therapieentscheidungen häufig nicht in der Lage, alle Informationen der Behandler aufzunehmen oder eigene Fragen zu formulieren. Gehen Sie immer davon aus, dass Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Verständnis dafür hat, wenn Sie um einen weiteren Gesprächstermin zu einem späteren Zeitpunkt bitten. Bereiten Sie sich auf dieses Gespräch, wie grundsätzlich auf alle Arztgespräche, gut vor und nehmen Sie möglichst eine Person Ihres Vertrauens mit, denn vier Ohren hören

mehr als zwei. Auch wichtig zu wissen: Neben Ihrem Recht auf Information, gibt es auch ein Recht auf Nichtwissen. Sie können diesen Wunsch Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt ebenfalls mitteilen.

Mehr zu wissen und sich gut zu informieren, ist generell jedoch der beste Weg. Oftmals gibt es zur Behandlung einer bestimmten Tumorart mehrere Therapiemöglichkeiten. Lassen Sie sich die Vor- und Nachteile, den Nutzen und Schaden der einzelnen Optionen genau erklären; fragen Sie nach den Nebenwirkungen und in welcher Häufigkeit diese auftreten. Im gemeinsamen Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt können Sie herausfinden, welche der dargestellten

Möglichkeiten für Sie am geeignetsten ist und Ihren Bedürfnissen und Wünschen am meisten entspricht.

Kleiner Abstecher auf Ihrer Reiseroute: das Einholen einer zweiten Meinung

Sollten Sie durch die Informationen Ihrer Behandler sehr verunsichert sein oder diesen – aus welchen Gründen auch immer – nicht vertrauen, besteht auch die Möglichkeit, sich eine zweite Meinung einzuholen. Darauf haben Sie einen Rechtsanspruch. Bevor das sogenannte strukturierte Zweitmeinungsverfahren gemäß § 27b SGB V in Gang gesetzt wird, sollten Sie versuchen, Klarheit darüber zu

Wenn es um Ihre Therapie geht. Informiert und gemeinsam entscheiden!

Informierte Patienten

- wissen mehr über ihre Erkrankung sowie Nutzen und Risiken der Behandlung;
- sind dadurch zufriedener mit der eigenen Therapieentscheidung und
- sind zufriedener mit dem Arztkontakt.

Informiert entscheiden!

- Notieren Sie vor dem Arztgespräch alle wichtigen Fragen, damit Sie in der Aufregung nichts vergessen.
- Nehmen Sie eine Vertrauensperson zu den Gesprächen mit: „Vier Ohren hören mehr als zwei.“
- Fragen Sie nach den Vorteilen, Risiken, Nebenwirkungen und möglichen Alternativen zur vorgeschlagenen Behandlung.
- Fragen Sie, wann eine Entscheidung ansteht.
- Fragen Sie so lange nach, bis Sie alles verstanden haben, was der Arzt Ihnen erläutert.
- Nutzen Sie gegebenenfalls qualitätsgesicherte Informationsangebote (siehe Kasten S. 7).

Gemeinsam entscheiden!

Wir Menschen sind in unseren Wünschen und Präferenzen sehr unterschiedlich. Daher ist es von zentraler Bedeutung, dass Ihr Arzt weiß, was für Sie persönlich wichtig ist. Eine individuelle Entscheidung über Ihre Behandlung kann er nur gemeinsam mit Ihnen treffen!

- Sprechen Sie mit Ihrem Arzt die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten mit ihren jeweiligen Vor- und Nachteilen durch.
- Holen Sie sich gegebenenfalls weitere Informationen ein, z.B. auch bei anderen Betroffenen (Kontakt über Frauenselbsthilfe nach Krebs).
- Überlegen Sie sich genau, was Ihnen persönlich wichtig ist, und teilen Sie Ihrem Arzt Ihre Präferenzen, Erwartungen und Wünsche mit.
- Erläutern Sie Ihrem Arzt Ihren Lebenshintergrund, z. B.: Müssen Sie noch Kinder versorgen? Leben Sie allein? Welchen Beruf üben Sie aus? Welche Hobbies haben Sie?
- Entscheiden Sie dann gemeinsam mit Ihrem Arzt über Ihre weitere Behandlung.

Eine Merkkarte mit diesen Informationen können Sie bei uns bestellen (Kontaktdaten siehe Magazinrückseite).

gewinnen, warum Sie diesen Schritt machen möchten, welche Erwartung Sie damit verbinden und wie Sie mit dem Ergebnis umgehen werden. Die Sorge, dass das Vertrauensverhältnis zum behandelnden Arzt leiden könnte, sollte kein Grund sein, auf das Recht einer zweiten Meinung zu verzichten. Die allermeisten Ärztinnen und Ärzte haben aus unserer Erfahrung überhaupt kein Problem damit, wenn eine Kollegin oder ein Kollege zurate gezogen wird.

Unser Reisetipp: Tanken Sie Kraft in der Selbsthilfe

Der Besuch einer Selbsthilfegruppe kann – bei entsprechender Schulung der Gruppenleitungsteams wie sie in der FSH üblich ist – neben der psychischen Entlastung auch zu Ihrem Empowerment (Stärkung und Befähigung) beitragen: Sie werden auf qualitätsgesicherte Informationsangebote zum Thema Krebs aufmerksam gemacht

und erhalten Anregungen dazu, welche Fragen den behandelnden Ärztinnen und Ärzten gestellt werden sollten. Außerdem gibt es hilfreiche Tipps zum Umgang mit Nebenwirkungen, zur Nutzung von Hilfsangeboten und dazu, was von den Krankenkassen und Behörden erwartet werden kann.

Unsere Erfahrung aus mehr als 40 Jahren Selbsthilfearbeit zeigt, dass die an unseren Gruppen Teilnehmenden meist zufriedener mit ihren Therapien sind, weniger Ängste haben und einen besseren Umgang mit ihrer Erkrankung finden. Diese Beobachtung wird durch Studien belegt. Bereits 1998 hat ein amerikanischer Wissenschaftler herausgefunden, dass sich bei informierten Patienten bessere Behandlungsergebnisse zeigen. Auch in Deutschland gibt es Studien, die darstellen, dass gut informierte Patienten weniger Ängste, ein besseres psychisches Wohlbefinden und damit auch mehr Lebensqualität haben.

Unser Fazit: Gute Informationen und gute Partner erleichtern auch schwierige Reisen.

Informierte Patientinnen und Patienten sind Fachleute in eigener Sache. Wenn sie sich an der Therapieentscheidung beteiligen, spielen sie im Behandlungsprozess nicht nur eine aktivere Rolle, sondern identifizieren sich auch mit der gemeinsam geplanten Vorgehensweise. So bleiben sie ihrer Therapie eher treu und tragen mit dazu bei, das Therapieziel zu erreichen. Informierte Patientinnen und Patienten finden zudem meist einen besseren Umgang mit gesundheitlichen Einschränkungen und den Nebenwirkungen der Therapien. Damit überstehen sie Krisenzeiten besser und können die Krankheit besser in ihren Alltag integrieren – mit dem Ergebnis einer besseren Lebensqualität.

Dr. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Qualitätsgesicherte Informationen finden Sie hier:

Infonetz Krebs

der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Tel.: 0800 – 80 70 88 77;
montags bis freitags von 8.00 bis 17.00 Uhr
www.infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst (KID)

am Deutschen Krebsforschungszentrum
Tel. 0800 – 4 20 30 40;
täglich 8:00 bis 20.00 Uhr
www.krebsinformationsdienst.de

Onko-Internetportal

der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)
www.krebsgesellschaft.de/onko-internet-portal

Gesundheitsinformation.de

des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
www.gesundheitsinformation.de



Von Spinnen im Inter-Netz und wie wir nicht in ihren Fäden hängen bleiben

Spinnennetze sind zwar schön anzusehen, doch auch klebrig und nicht nur deswegen ziemlich eklig. Daher gehen wir ihnen lieber aus dem Weg. Im Inter-Netz sind die Fäden, die uns einfangen sollen, allerdings nicht so leicht zu erkennen wie in der Natur. Wenn also Anbieter uns mit Heilsversprechen in ihr Netz locken, dann bleiben wir – ist die Not groß – leicht darin kleben. Es wäre doch auch einfach zu schön, wenn stimmen würde, was da steht; z. B. dass mit dieser oder jener Methode Krebs wirkungsvoll und schonend heilbar ist. Wir haben Dr. Klaus Koch vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und Experte in Sachen Gesundheitsinformationen gebeten, uns darüber zu berichten, worauf Internetnutzer besonders achten sollten, wenn sie sich surfend auf die Suche nach Informationen zu ihrer Erkrankung begeben.

Das Internet ist für viele zu einer alltäglichen Quelle für Gesundheitsinformationen geworden. Im Prinzip ist es eine tolle Sache: Es gibt eine Reihe guter Angebote, die 24 Stunden am Tag zur Verfügung stehen. Und man kann sich dort auch zu unangenehmen Themen diskret informieren. Doch das Internet hat auch ein altes Problem größer werden lassen: Schlechte, überholte oder auch absichtlich in die Irre führende Informationen gab es in der Medizin schon immer. Im Internet lauern schlechte Informationen jedoch wie ein unsichtbares Spinnennetz: Gerade Menschen mit schweren Erkrankungen können sich leicht in diesem Netz verfangen. Ihnen werden Versprechungen gemacht und Produkte oder Therapien angeboten, von denen sie keinerlei Nutzen haben. Diese Informationen sind deshalb schädlich.

Vier Informationstypen, die Sie kennen sollten

Wer Informationen aus dem Internet vertrauen will, sollte zuerst den Anbieter einschätzen. Es lassen sich grob vier Gruppen von Angeboten unterscheiden:

- **Angebote, die mit öffentlichen Geldern finanziert werden** – also in der Regel durch Steuergelder oder Krankenversichererbeiträge. Einige dieser Angebote halten sich an hohe wissenschaftliche Standards: Teams aus mehreren Personen recherchieren breit nach dem aktuellen Stand des Wissens, sortieren die Quellen nach Zuverlässigkeit und veröffentlichen neutrale Informationen zu Therapien und Medikamenten, ohne bestimmte Produkte zu bevorzugen oder zu benachteiligen. Beschrieben sind die Standards dieses Vorgehens zum Beispiel in der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“.

- **von Verlagen herausgegebene Angebote.** Diese sind normalerweise durch Werbung finanziert und haben redaktionelle Standards, wie sie für Zeitungen üblich sind. Diese Angebote setzen meist auf einzelne Autoren. Oft gehen die Recherchen nicht allzu sehr in die Tiefe, so dass Aussagen zum Beispiel zu Therapien eher allgemein bleiben. Zudem kann die Qualität eines Textes je nach Autor sehr unterschiedlich sein.
- **Angebote von Pharmafirmen, Herstellern von Medizinprodukten oder einzelnen Kliniken.** Oft ist der Absender nur durch ein dezentes Logo zu erkennen – oder durch einen Blick ins Impressum. Diese Angebote sind immer auch Werbung für die Produkte des Unternehmens. Das ist an sich nicht anrühlich. Doch wenn ein Unternehmen seine eigenen Produkte beschreibt, darf man davon ausgehen, dass sie besser wegkommen als bei einem unabhängigen Internet-Angebot.
- **schädliche Angebote:** Häufig ist nicht leicht zu erkennen, wer hinter diesen Angeboten steckt und was die Absichten sind. Erst nach gründlicher Recherche, für die die meisten Nutzer weder die Zeit noch die Kenntnis haben, ist erkennbar, worum es geht: Meist sollen in irgendeiner Form Produkte verkauft werden. Zu schädlichen oder gefährlichen Spinnennetzen werden diese Angebote, weil sie genau das schreiben, was viele Schwerkranke lesen und hören wollen. Da ist von „Heilung“ die Rede, von „natürlichen“ und „nebenwirkungsfreien“ Medikamenten, von „Vitaminen“. Oft werden Enttäuschungen aufgegriffen oder Kontroversen genutzt (von denen es in der Medizin viele gibt), um diese in eine Verschwörungstheorie einzuflechten.

Hier lauten die Aussagen dann zum Beispiel, dass die „Schulmedizin“ oder die „Pharmaindustrie“ angeblich wirksame Vitamin-Therapien unterdrücke, weil diese dem eigenen Umsatz schaden. Wer diese Angebote genauer studiert, wird feststellen, dass sie sehr häufig mit einem Feindbild arbeiten. Dieses Feindbild ist in aller Regel die Wissenschaft. Schließlich wollen die Anbieter am Ende Produkte verkaufen, die wissenschaftlichen Anforderungen nicht standhalten.

Wie Sie gute Angebote erkennen können

Wer die Stärken des Internets für sich nutzen und die Spinnennetze erkennen möchte, kann sich durch ein paar Dinge selbst schützen.

- Gehen Sie davon aus, dass sich auf der Trefferliste einer Suchanfrage z. B. bei Google, einer Facebook-Liste oder in einem Patienten-Forum immer alle der vier oben beschriebenen Angebote befinden. Schauen Sie sich ein Angebot also erst mal näher an, bevor sie sich darauf einlassen: In welche Gruppe gehört es? Eine Auswahl unabhängiger, qualitätsgesicherter Informationsangebote findet sich im Kasten auf S. 7.
- Überlegen Sie vorab genau, was Sie sich von Ihrer Internetrecherche versprechen: Wollen Sie lesen, wie andere Patientinnen und Patienten mit ihrer Erkrankung einen guten Umgang finden? Wollen Sie sich allgemein über medizinische Neuigkeiten informieren? Oder stehen Sie vor einer schwierigen medizinischen Entscheidung und brauchen gezielte Informationen?
- Es gibt für jeden dieser Anlässe gute Angebote. Seien Sie sich jedoch darüber im Klaren, dass Sie von anderen Patienten, die sich in einem Forum oder Chat austauschen, keine zuverlässigen, medizinischen Informationen erwarten können. Erfahrungen haben immer ihre Grenzen. Und Sie wissen in

einem anonymen Forum nie, ob Menschen diejenigen sind, die sie behaupten zu sein.

- Lassen Sie sich nicht von Verschwörungstheorien einwickeln. Für ein neutrales Angebot gibt es weder eine „Schulmedizin“ noch eine „alternative Medizin“. Medizin ist entweder gut wissenschaftlich untersucht, oder sie ist nicht gut untersucht. Gute Gesundheitsinformationen beschreiben fair, was die Vor- und die Nachteile der Alternativen für Patientinnen und Patienten sind und wie sicher das Wissen ist. Ob es sich um Pflanzenextrakte, Vitamine oder eine Chemotherapie handelt, spielt dabei keine Rolle.

Mit verschiedenen Angeboten, zu denen auch die Website gesundheitsinformation.de des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen gehört, ist Deutschland bereits auf dem Weg, allen Bürgerinnen und Bürgern hilfreiche und qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen zur Verfügung zu stellen. Und diese Angebote sollen in Zukunft leichter zu finden sein. Aktuell entwickelt das Bundesministerium für Gesundheit einen Prototyp für ein nationales Gesundheitsportal. Es soll nur Informationen enthalten, die bestimmte Qualitätsanforderungen erfüllen. Es wird eine Zeit lang dauern, bis das Portal inhaltlich gut gefüllt ist: Wer dann Fragen zur Gesundheit hat, kann zuerst einen Blick in dieses Portal werfen.

*Literatur zum Thema kann in der Redaktion erfragt werden:
redaktion@frauenselbsthilfe.de*

Autor dieses Beitrags



Dr. rer. medic. Klaus Koch

*Chefredakteur von
Gesundheitsinformation.de*

*Institut für Qualität und
Wirtschaftlichkeit im Gesundheits-
wesen (IQWiG)*

www.gesundheitsinformation.de

Das im Jahr 2004 gegründete Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat u.a. den gesetzlichen Auftrag erhalten, zur Aufklärung der Öffentlichkeit in gesundheitlichen Fragen beizutragen. Im Jahr 2006 veröffentlichte das Institut eine Website, die sich mit einem breiten Themenspektrum an erkrankte wie gesunde Bürgerinnen und Bürger richtet. Sie soll helfen, Vor- und Nachteile wichtiger Behandlungsmöglichkeiten und Angebote der Gesundheitsversorgung zu verstehen: www.gesundheitsinformation.de.

Brokkoli heilt Krebs!

Wenn Schlagzeilen in die Irre führen – unser Experten-Interview

Immer wieder sind Schlagzeilen in der Presse zu lesen, nach denen ein bestimmtes Lebensmittel Krebs verhindern oder heilen kann. Gibt es tatsächlich solche Lebensmittel? Wir haben Prof. Dr. Jutta Hübner dazu befragt. Sie ist Inhaberin der Stiftungsprofessur für integrative Onkologie am Universitätsklinikum Jena, seit 2010 Vorsitzende der Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft sowie Koordinatorin für die Leitlinie Komplementäre Medizin im Onkologischen Leitlinienprogramm.

Immer wieder gibt es Schlagzeilen zu irgendwelchen Lebensmitteln bzw. Nährstoffen, die angeblich Krebs verhindern oder heilen sollen. Wie kommen solche Aussagen zustande?

Prof. Hübner: Daten zu solchen Erkenntnissen resultieren aus zwei Arten von Forschungen. Die einen sind sogenannte epidemiologische Daten, die wir erhalten, wenn wir große Bevölkerungsgruppen

untersuchen. Damit können wir statistische Zusammenhänge erstellen: Wer bekommt welche Krankheit? Wer hat sich wie ernährt? Doch – das ist statistisches Gesetz – je mehr epidemiologische Daten ich auswerte, desto mehr Zusammenhänge werde ich herausfinden. Zum Teil werden da scheinbar ursächliche Beziehungen gefunden, die nur rein zufällig sind. Wenn beispielsweise Menschen, die täglich Obst essen, seltener an Krebs erkranken, dann kann das am Obst liegen. Es kann aber auch daran liegen, dass diese Menschen sich generell gesünder ernähren, mehr Sport treiben, nicht rauchen und wenig Alkohol trinken.

Sie haben zwei Arten von Daten erwähnt, die Wissenschaftler heranziehen, um das Zusammenspiel von Ernährung und Erkrankungen zu untersuchen. Welche ist die andere Art?

Prof. Hübner: Wenn es um den einzelnen Inhaltsstoff eines pflanzlichen Lebensmittels geht, z. B. um Curcumin, einen sogenannten sekundären Pflanzenstoff, beruhen die Ergebnisse fast immer auf Reagenzglasexperimenten. Da wird eine Tumorzelle im Reagenzglas gezüchtet, anschließend der sekundäre Pflanzenstoff darauf geträufelt und dann schaut man, was passiert. Mit ein bisschen Glück werden Sie beobachten, dass die Zellen nicht weiterwachsen. Im Reagenzglas können Sie das mit fast jeder Substanz erzeugen. Meiner Meinung nach gehört so etwas aber in ein Fachjournal und sollte nicht in die Öffentlichkeit hinausposaunt werden.

Warum warnen Sie davor, die Öffentlichkeit über diese Studienergebnisse zu informieren?

Prof. Hübner: Meistens wird in entsprechenden Berichten, wie z. B. „Curcuma heilt Krebs“, nicht offengelegt, dass es sich um Laborexperimente handelt. Ein Beispiel ist der Stoff Resveratrol, der im Rotwein enthalten ist. Im Reagenzglas funktioniert diese Substanz tatsächlich, um einen Tumor zu bekämpfen. Im echten Leben müssten Sie jedoch täglich Unmengen Rotwein trinken, um diese Wirkung zu erzielen. Vielleicht würden Sie damit einer Krebserkrankung vorbeugen. Die Nebenwirkungen dieser Antikrebstherapie wären jedoch enorm. Hinzu kommt, dass die Wirkung einiger Substanzen sich je nach Dosis ins



Gegenteil verkehren kann. Schlagzeilen zu solchen Laborerkenntnissen führen also generell in die Irre und helfen nur den Produzenten von zum Beispiel Nahrungsergänzungsmitteln.

Was meinen Sie, warum so viele Patientinnen und Patienten derart reißerischen Meldungen oft bedenkenlos vertrauen?

Für viele Betroffene sind diese Nachrichten ein Hoffnungsschimmer: Vielleicht ist jetzt der Durchbruch im Kampf gegen Krebs gelungen und damit die Heilung in Reichweite. Diese Gedanken sind völlig verständlich. Leider nutzen einige Hersteller von sogenannten Naturheilpräparaten genau diese Situation aus.

Kann es denn schaden, wenn Betroffene das eine oder andere Nahrungsergänzungsmittel zu sich nehmen, auch wenn die Wirkung wissenschaftlich nicht erwiesen ist?

Bei der Einnahme von ungeprüften Substanzen oder konzentrierten z. B. Vitaminpräparaten kann es zu schädlichen Nebenwirkungen und/oder Wechselwirkungen mit der Krebstherapie kommen. Auch wenn Patienten das gern vermeiden: Sie sollten unbedingt den behandelnden Arzt fragen, wenn sie irgendwelche Präparate zusätzlich zu ihrer Therapie einnehmen wollen.

Was auch bedacht werden sollte, wenn Substanzen zur Krebstherapie angepriesen werden, die nicht als Medikament zugelassen sind: Der Weg von einem potenziellen Wirkstoff im Labor bis zu einem zugelassenen Medikament ist zurecht langwierig und hochkomplex. Schon häufiger mussten vielversprechende Substanzen verworfen werden, weil sie sich im Laufe der umfangreichen klinischen Prüfung als ungeeignet, unwirksam oder unsicher erwiesen haben. Bei Nahrungsergänzungsmitteln ist der Hersteller zu diesen Nachweisen nicht verpflichtet. Der Unterschied ist für Laien jedoch nur schwer erkennbar.

Und auch wenn viele der vermeintlichen Wundermittel vielleicht nicht schädlich sind, dann schaden sie doch zumindest dem Geldbeutel.

Kann es bei Nahrungsergänzungsmitteln eigentlich auch zu Überdosierungen kommen?

In der Praxis können wir feststellen, dass Nahrungsergänzungsmittel oft sehr unkritisch eingenommen werden. Hier besteht auch häufiger mal die Devise: „Mehr hilft mehr“. Eine Überdosierung von bestimmten Vitaminen kann jedoch sehr wohl schädlich sein für die Organe. Daher sollten auch diese scheinbar harmlosen Präparate nur bei einem nachgewiesenen Mangel in der verordneten Dosierung eingenommen werden.

Gibt es denn dann überhaupt irgendwelche Lebensmittel, die Sie Menschen mit einer Krebserkrankung konkret empfehlen würden?

Prof. Hübner: Wenn Sie jetzt als Antwort erwarten, dass ich ein bestimmtes Lebensmittel nenne, dann muss ich Sie enttäuschen. Es ist und bleibt das Gesamtkonzept der Ernährung, das erwiesenermaßen hilft, das Krebsrisiko zu reduzieren: Dazu gehören viel Gemüse, Obst und Salat, gesunde Fette aus Fisch, pflanzliche Öle und Nüsse sowie Kohlenhydrate möglichst aus Vollkornprodukten. Wer sich daran orientiert, kann sich gern auch ab und zu etwas „Ungesunderes“ wie ein schönes Stück Kuchen, ein Eis oder einen Hamburger gönnen.

Liebe Frau Prof. Hübner, wir danken Ihnen für das Gespräch.



**Unsere Interviewpartnerin
Prof. Dr. Jutta Hübner**

UniversitätsTumorCentrum
Uniklinikum Jena



Der leidensgerechte Arbeitsplatz oder der leistungsgewandelte Beschäftigte – Berufliche Wiedereingliederung zwischen Sozialmedizin und Arbeitsmedizin

Die Reintegration in das Berufsleben stellt für an Krebs erkrankte Menschen, ihr soziales Umfeld, den Arbeitgeber und die Sozialleistungsträger aus unterschiedlichen Perspektiven ein wichtiges Thema dar. Im folgenden Beitrag erläutert die Berliner Arbeitsmedizinerin Dr. Christa Kerschgens die verschiedenen Interessenlagen der Beteiligten und die möglichen praktischen Wege zur guten Reintegration von Betroffenen ins Arbeitsleben.

Für an Krebs erkrankte Menschen stellen die Diagnose, die individuell empfundene Beschwerde-Symptomatik und die durchgeführte Therapie meist einen erheblichen und oft plötzlichen Einschnitt in gewohnte Lebensabläufe dar. Bei wesentlich erweiterten Behandlungsmethoden in der Onkologie sind langfristige Remissionen (dauerhafte Verbesserungen) und auch Heilungen der Krebserkrankung möglich. Nach Abschluss der Therapie steht dann der Weg „zurück zur Normalität“ bevor. Dazu gehört auch die Rückkehr in das Erwerbsleben.

Der Arbeitsplatz: ein identitätsstiftender Lebensbereich

Die berufliche Tätigkeit stellt aus verschiedenen Gründen für Menschen mit einer Krebserkrankung ein wichtiges Thema dar. So ist nicht nur der wirtschaftliche Aspekt relevant, sondern insbesondere auch der Aspekt der Teilhabe am (beruflichen) Leben. Die soziale Einbindung am Arbeitsplatz, die dort gewachsenen Beziehungen, die erreichten Qualifikationen und Erfahrungen bedeuten zusätzlich zum privaten Umfeld einen wichtigen identitätsstiftenden Lebensbereich.

Die Rückkehr ins Erwerbsleben ist also oft Teil einer Rückkehr zur Normalität und ein Aspekt des „Cancer survivor-

ships“, also des Überlebens nach oder mit Krebs. Andererseits können nach einer Tumorerkrankung und Behandlung Folgestörungen vorliegen, die die Rückkehr erschweren oder behindern. Das können zum Beispiel körperliche Einschränkungen wie Bewegungsstörungen eines Armes, ein Lymphödem, Sensibilitätsstörungen in den Händen und Füßen bei Polyneuropathie oder kognitive Beeinträchtigungen wie Konzentrationsstörungen bzw. Gedächtnisstörungen sein.

Reha auch für die berufliche Reintegration nutzen

Nach einer Krebserkrankung bietet eine onkologische Rehabilitation die Möglichkeit, Funktionsbeeinträchtigungen, die durch die Krankheit oder die Therapie entstanden sind, mit qualifizierten Experten verschiedener Fachbereiche zu bearbeiten. Zu den möglichen Maßnahmen zählen Sport-, Ergo- und Bewegungstherapie, Ernährungsmedizin, Psychoonkologie, Sozialarbeit, Krankenpflege und Logopädie.

Während der Reha-Maßnahme sollte ermittelt werden, welche Teilhabestörungen oder -bedrohungen es für die Rückkehr in den Alltag geben könnte und wie diese überwunden werden können. Für die sogenannte postrehabilitative Phase, also die Zeit nach der Reha, sollten entsprechende Behandlungen geplant werden bzw. Empfehlungen erfolgen.

Bereits während der Rehabilitation sollte auch geprüft werden, welche Maßnahmen der beruflichen Reintegration hilfreich sein können. So kann

Die Rückkehr ins Arbeitsleben kann sich anfühlen wie ein Sprung ins kalte Wasser. Doch das muss nicht sein.

beispielsweise – in Zusammenarbeit mit dem zuständigen Betriebsarzt – ein Abgleich zwischen den Anforderungen des Arbeitsplatzes und dem aktuellen Leistungsvermögen erfolgen. Sollten sich dabei Diskrepanzen zeigen, können zum Beispiel Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben beantragt werden. Diese reichen von (Weiter)Qualifizierungsmaßnahmen bis hin zu Sachleistungen.

Betriebliches Eingliederungsmanagement (BEM) nutzen

Nach Beendigung der Rehabilitation kann nahtlos das sogenannte betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM/ siehe Infokasten) initiiert werden, das im Betrieb – unter Einbindung der relevanten Beteiligten – einen strukturierten Prozess in Gang setzt. Die bekannteste Maßnahme eines BEM ist die stufenweise Wiedereingliederung, auch Hamburger Modell genannt. Voraussetzung für alle Maßnahmen im Rahmen des BEM ist, dass die Betroffenen diesen zustimmen.

Um das Vorgehen im Betrieb zu planen, ist es empfehlenswert, frühzeitig Kontakt mit dem zuständigen Betriebsarzt aufzunehmen. Hier sollten Betroffene keine Sorge haben, dass Informationen über ihren Gesundheitszustand beim Arbeitgeber landen könnten: Betriebsärzte unterliegen – wie alle Ärzte – der Schweigepflicht. In der Regel wird der Kontakt zum Betriebsarzt über die Personalabteilung hergestellt.

Nachteilsausgleiche durch einen Schwerbehindertenausweis

Auch wichtig und hilfreich: Menschen mit einer Krebserkrankung wird in der Regel nach Diagnose und Akutbehandlung meist fünf Jahre lang (Zeit der Heilungsbewährung) ein Schwerbehindertensstatus gewährt, um einige der Nachteile, die durch Erkrankung und Therapie entstehen, auszugleichen. Mit ihm erhalten die Betroffenen z. B. einen besseren Kündigungs-

schutz, Anspruch auf Zusatzurlaub und diverse Steuererleichterungen.

Der Schwerbehindertenausweis kann sofort nach der Krebsoperation, nach Abschluss der Akutbehandlung oder auch zu einem späteren Zeitpunkt, z. B. während der Reha, beim zuständigen Versorgungsamt beantragt werden. Die Formulare zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises stehen auch im Internet zum Download zur Verfügung unter www.einfach-teilhaben.de.

Beim Auftreten von neuen Erkrankungen bzw. Behinderungen kann Antrag auf Verschlimmerung und damit Erhöhung des Grads der Behinderung (GdB) gestellt werden. Hierfür gibt es beim Versorgungsamt besondere Antragsformulare. Auch nach Ablauf der Heilungsbewährung kann, sofern Funktionsstörungen fortbestehen und dokumentiert sind, ein GdB festgestellt werden.

Zusammenfassung

Die Rückkehr in das Berufsleben kann ein wichtiger Baustein im Umgang mit der Erkrankung und für die Rückkehr in den Alltag darstellen. Eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme bietet gute Voraussetzungen, um sich gezielt auf eine Rückkehr in den Berufsalltag vorzubereiten. Die frühzeitige Kontaktaufnahme mit dem zuständigen Betriebsarzt kann die berufliche Reintegration ggf. unter Inanspruchnahme von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben ebnen.

Autorin dieses Beitrags



Dr. med. Christa Kerschgens

Fachärztin für Arbeitsmedizin und für Innere Medizin sowie u.a. Hämatologie und Internistische Onkologie B·A·D Gesundheitsvorsorge und Sicherheitstechnik GmbH Berlin

Das Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM)

Das Betriebliche Eingliederungsmanagement (BEM) ist eine Aufgabe des Arbeitgebers mit dem Ziel, die Arbeitsunfähigkeit eines Beschäftigten möglichst zu überwinden, erneuter Arbeitsunfähigkeit vorzubeugen und den Arbeitsplatz des betroffenen Beschäftigten im Einzelfall zu erhalten. Rechtsgrundlage ist § 167 Abs. 2 Neuntes Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX).

Aktuelle Meldungen

„Krebs in Deutschland“ – Bericht des Robert-Koch-Instituts liegt vor

Etwa 492.000 Menschen erkrankten im Jahr 2016 in Deutschland neu an Krebs, so das Robert-Koch-Institut (RKI) in seinem aktuellen Bericht über das Krebsgeschehen in der Bundesrepublik, der im Dezember 2019 erschienen ist und den Zeitraum 2015/16 abbildet. Am häufigsten traten Brustkrebs (68.900 Neuerkrankungen), Prostatakrebs (58.800), Dickdarmkrebs (58.300) und Lungenkrebs (57.500) auf. Für 2020 prognostizieren die Experten eine Zunahme der Neuerkrankungen auf etwa 510.000 Fälle aufgrund der Alterung der Gesellschaft. In den mittlerweile 12. Bericht „Krebs in Deutschland“ sind Daten von Krebsregistern aller Bundesländer eingeflossen. Die Zahlen beruhen auf Schätzungen, da die einzelnen Register zu einem unterschiedlichen Grad vollzählig sind, so das RKI. Der Bericht wird alle zwei Jahre veröffentlicht.

Quelle: Robert-Koch-Institut



Brustkrebs bei hohem Risiko mit Aromatasehemmern vorbeugen

Wenn Frauen nach den Wechseljahren ein erhöhtes Risiko für Brustkrebs haben, kann es sich lohnen, fünf Jahre lang eine Prophylaxe mit einem sogenannten Aromatasehemmer durchzuführen – einem Medikament, das die Bildung von körpereigenen Östrogenen verhindert. Eine neue Untersuchung zeigt, dass das Brustkrebsrisiko sogar dann noch deutlich gesunken ist, wenn die Prophylaxe längst wieder beendet ist. Die Ergebnisse der Studie wurden in der Fachzeitschrift Lancet veröffentlicht. Knapp 4.000 Frauen nahmen an der Studie teil. Sie hatten die Wechseljahre bereits hinter sich und bei allen war ein hohes Risiko für Brustkrebs festgestellt worden. Deshalb erhielten sie fünf Jahre lang entweder eine Prophylaxe mit einem Aromatasehemmer oder ein Scheinmedikament (Placebo). Über den Beobachtungszeitraum hinweg konnte die Häufigkeit von Brustkrebs durch die Prophylaxe mit dem Aromatasehemmer um fast 50 Prozent gesenkt werden. Eine Häufung schwerer Nebenwirkungen oder andere Krebserkrankungen durch den Aromatasehemmer wurde nicht beobachtet.

Quelle: Onko-Internetportal der Deutschen Krebsgesellschaft

Wir sind für dich da! Elf Reportagen zu Krebs und Familie

Die Probleme und Nöte der Angehörigen von Menschen mit einer Krebserkrankung stehen nur selten im Fokus der Öffentlichkeit. Diese Lücke möchte die Deutsche Krebshilfe mit dem Buch „Wir sind für dich da!“ schließen. In elf Reportagen berichten renommierte Journalisten über Familien und deren Umgang mit dem Schicksalsschlag Krebs. Das Buch soll zugleich als ein Appell an Politik und Gesellschaft verstanden werden, das Bewusstsein für Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen zu schärfen. Das Buch ist im Herder-Verlag erschienen. Ein Euro pro verkauftes Buch gehen an die Deutsche Krebshilfe.

Redaktion perspektive



Bild der genetischen Brustkrebsrisiken wurde verfeinert

In den vergangenen Jahren sind in 150 verschiedenen Regionen des menschlichen Erbguts Varianten entdeckt worden, die mit einem erhöhten Brustkrebsrisiko verbunden werden. Die konkret verantwortlichen Gene und Genvarianten waren bisher jedoch weitgehend unbekannt. Ein internationales Konsortium hat



nun innerhalb der 150 Regionen 191 Gene identifiziert, die das gesteigerte Risiko tatsächlich verantworten könnten. Damit konnten die Wissenschaftler, unter anderem aus dem Deutschen Krebsforschungszentrum, das bislang detaillierteste Bild der genetischen Brustkrebsrisiken zeichnen. Die Forscher erhoffen sich davon, dass die genetischen Tests verfeinert werden und langfristig die Ergebnisse dabei helfen können, bessere Strategien zur Risikoreduktion und auch neue Therapieansätze zu entwickeln.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

Künstliche Intelligenz versus Ärzte: Wer diagnostiziert Brustkrebs besser?

Mensch gegen Maschine: In einer Studie wurde untersucht, wer besser Brustkrebs in Mammografien aufspüren kann – Radiologen oder eine Künstliche Intelligenz (KI) von Google. Tatsächlich hatte die Google-KI eine deutlich geringere Fehlerquote (falsch-negativ oder falsch-positiv Befunde) als die teilnehmenden Radiologen. Dennoch haben – ebenfalls ein Ergebnis der Studie – auch die Radiologen Tumore gefunden, die die KI nicht entdeckt hatte, denn sie haben gegenüber Googles KI-Modell einen Vorteil: Im Gegensatz zum Algorithmus könnten sie in ihrer Bewertung und Diagnose auf ältere Untersuchungsergebnisse sowie die Patientengeschichte zurückgreifen. Entsprechend sei KI nicht als Ersatz für den Arzt zu sehen, so die Autoren der Studie. Sie biete den Studienergebnissen zufolge jedoch eine vielversprechende Unterstützung bei der Krebsfrüherkennung.

Quelle: Ärzte-Zeitung

Änderungen bei der Gebärmutterhalskrebs- Vorsorge ab 2020

Seit Jahresbeginn bekommen Frauen ab 35 Jahren im Rahmen der Krebsfrüherkennung künftig alle drei Jahre ein kombiniertes Screening aus PAP-Test und einem HPV-Test erstattet. Dabei prüft der Arzt neben den Zellen im Gebärmutterhals auch, ob sich eine Frau mit sogenannten Papillomviren infiziert hat. Gibt es kleine Auffälligkeiten, kann der Test gratis innerhalb von 24 Monaten wiederholt werden. Frauen zwischen 20 und 34 Jahren haben wie bisher auch einmal im Jahr Anspruch auf den PAP-Test. Neu ist ab 2020 außerdem, dass gesetzlich versicherte Frauen im Alter von 20 bis 65 Jahren künftig alle fünf Jahre ein Anschreiben ihrer Krankenkasse erhalten, das über das organisierte Untersuchungsprogramm zur Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs informiert.

Quelle: Krebsinformationsdienst



Immuntherapie bei Gebärmutter- körperkrebs immer effizienter

Bei der Diagnose Gebärmutterkörperkrebs gibt die Immuntherapie offenbar zunehmend Hoffnung. Eine klinische Studie mit mehr als 100 Patientinnen am Universitätsklinikum Innsbruck habe ergeben, dass es nach Versagen der Chemotherapie bei rund 40 Prozent der Betroffenen zu einem deutlichen Ansprechen auf die Immuntherapie gekommen sei. Um die Ergebnisse der Studie auszuweiten, ist nun eine weltweite Studie initiiert worden, bei der die angewandte Kombinationstherapie in die sogenannte „Erstlinientherapie“ des Karzinoms integriert wird. In diese Studie sollen mehr als 720 Patientinnen eingeschlossen werden und 22 Länder sollen weltweit teilnehmen. Ergebnisse werden mit Beginn des Jahres 2021 erwartet. Mit dieser Studie könnte erstmals beim Gebärmutterkrebs von Anfang an die Chemotherapie durch eine Immuntherapie ersetzt werden.

Quelle: Wiener Zeitung



Bedarf an individueller Krebsinformation deutlich gestiegen

Moderne Krebstherapien werden immer wirksamer – und komplexer: Dies könnte einer der Gründe dafür sein, dass sich immer mehr Menschen mit einer Krebserkrankung und deren Angehörige mit ihren Fragen an den Krebsinformationsdienst (KID) wenden. Das sind die Ergebnisse einer Analyse der Anfragen an den KID zwischen 1992 bis 2016. Wichtigstes Ergebnis: Die individuellen Anfragen haben sich im Beobachtungszeitraum verdreifacht auf etwa 34.000 Anfragen jährlich. Ein weiteres Ergebnis: Seit 2005 wenden sich konstant mehr Patientinnen und Patienten als Angehörige an den KID – davor war das Verhältnis noch umgekehrt. Eine mögliche Ursache: Die Krebstherapie wird seit den 2000er Jahren verstärkt in den ambulanten Bereich verlagert. Viele Patienten, die ohne den täglichen Arztkontakt im Krankenhaus mit ihrer Erkrankung zu Hause leben, haben zunehmend das Bedürfnis, sich selbst umfassend zu informieren.

Quelle: www.krebsinformationsdienst.de



Besonderheiten der Diagnostik und Therapie des triple-negativen Mammakarzinoms

Die Diagnose einer Brustkrebserkrankung erschreckt fast jede Betroffene. Dieses Erschrecken vergrößert sich häufig, wenn nach der Stanzbiopsie das Ergebnis der feingeweblichen Untersuchung triple negativer Brustkrebs lautet. Ist das nicht die gefährlichste Art aller Mammakarzinome und zudem auch noch schlecht behandelbar? Dr. Christine Mau, stellvertretende Leiterin des Brustzentrums am Helios Klinikum Berlin-Buch, erläutert im Folgenden, warum die Sorge vor dieser Diagnose unberechtigt ist und welche Behandlungsoptionen es gibt.

Die meisten Brustkrebs-Erkrankungen sind „hormonabhängig“, das heißt ca. 80 Prozent aller Tumoren haben Östrogen und/oder Progesteron-Rezeptoren auf der Zell-Oberfläche und sind somit mit einer antihormonellen Therapie günstig zu beeinflussen. Bei ca. 15-20 Prozent der Patientinnen liegt eine HER2-Überexpression vor, für die es heute neue, gut verträgliche und erfolgreiche Behandlungsmöglichkeiten gibt. Das triple-negative Mammakarzinom (englisch „triple negative breast cancer“, TNBC) weist dagegen weder eine Expression des Östrogen- und Progesteron-Rezeptors noch eine Überexpression des HER2/neu-Rezeptors auf. Es ist also triple (dreimal) negativ. Trotzdem bestehen auch hier gute Behandlungsmöglichkeiten.

Triple negative Brustkrebserkrankungen (TNBC), die in ungefähr zehn bis 15 Prozent aller Fälle vorkommen, entwickeln sich zum Teil schneller als hormonabhängige Mammakarzinome. Dies drückt sich in der höheren Zellteilungsrate aus. In der Mammographie und im Ultraschall erscheinen

diese Tumoren häufig mit glatten Rändern und Verwechslungen mit gutartigen Brusttumoren sind möglich. Gerade wenn eine junge Frau mit einem Tastbefund zur Diagnostik überwiesen wird, kann eine Fehldiagnose auftreten. Die meisten im Ultraschall und in der Mammographie harmlos erscheinenden Tumoren sind allerdings tatsächlich nicht bösartig. Um Gewissheit herbeizuführen ist eine Stanzbiopsie (Gewebeprobe) mit anschließender feingeweblicher Untersuchung erforderlich.

Therapiestrategie beim Triple negativen Brustkrebs

Die Heilungsaussichten hängen beim TNBC genauso wie bei allen anderen Untergruppen des Mammakarzinoms vor allem von der Größe des Tumors, dem Vorhandensein befallener Lymphknoten und der Ausbildung von Tochtergeschwülsten (Fernmetastasen) ab.

Vor Beginn der Therapie wird zunächst eine Umfeld-Diagnostik zum Ausschluss von Metastasen durch-

geführt. Diese erfolgt in der Regel mittels Computer-Tomographie und Skelettszintigraphie. Diagnostiziert man bei der feingeweblichen Untersuchung des Tumorgewebes ein TNBC, wird als erster Behandlungsschritt nicht die Operation, sondern eine Chemotherapie empfohlen. Dafür gibt es einen wichtigen Grund: Das oberste Ziel der Therapie ist es, Fern-Metastasen in anderen Organen (Leber, Lunge, Knochen) zu verhindern. Eine Operation allein kann die Bildung von Tochtergeschwülsten nicht mit ausreichender Sicherheit unterbinden. Da die Tumorart nicht hormonabhängig ist, stellt eine antihormonelle Therapie keine Option dar. Aufgrund der häufig höheren Zellteilungsrate ist das TNBC jedoch durch eine Chemotherapie besonders gut angreifbar. Diese ist daher das erste Mittel der Wahl.

Wird vor der Operation mit der Chemotherapie begonnen – das nennt man neoadjuvant –, kann besser beobachtet werden, wie der Tumor darauf reagiert. Bildet dieser sich unter der Therapie zurück, sind die Heilungschancen sehr gut. Eine moderne Chemotherapie für TNBC besteht aus einer Anthrazyklin/Cyclophosphamid-Kombination alle zwei bis drei Wochen, anschließend wird häufig eine Kombination aus Taxanen und Platin-Substanz wöchentlich verabreicht. Die Therapiedauer sollte 18 bis 24 Wochen betragen.

Hat sich der Tumor nach der Chemotherapie komplett zurückgebildet und lassen sich Tumorzellen weder in der Brust noch in den Achsellymphknoten nachweisen (Regressionsgrad 4), dann bestehen maximale Heilungsaussichten. Und auch wenn nur eine Brustkrebsvorstufe (DCIS) zurückbleibt, sind die Therapieerfolgsraten sehr gut.

Wenn nach der Chemotherapie noch Tumorzellen in den Achsellymphknoten oder dem Brustgewebe verblieben sind, war diese Behandlung nicht ausreichend effektiv. Dann sollte – falls die Patientin die erste Therapie gut vertragen hat – eine erneute, also post-neoadjuvante Chemotherapie in Erwägung gezogen werden. Diese verbessert die Heilungsaussichten deutlich. Hier wird eine Therapie mittels Tabletten (Wirkstoff (Capacetabine) empfohlen, die auch gut parallel zur Strahlentherapie verabreicht werden kann.

Behandlung im Rahmen von Studien wird empfohlen

Wann immer möglich, sollte eine an TNBC erkrankte Frau im Rahmen einer Studie behandelt werden. In Studien wird heutzutage versucht, die Tumorzellen für das körpereigene Immunsystem besser erkennbar und somit auch besser bekämpfbar zu machen (Steuerung der Immunantwort gegen Tumoren). Am erfolgversprechendsten sind sogenannte PD-L1-Hemmer. Sie zielen auf die sogenannten Immun-Checkpoints, wichtige Schaltstellen des Immunsystems. Diese Kontrollmechanismen verhindern im gesunden Körper eine Autoimmunreaktion, bei der sich T-Lymphozyten langfristig gegen das körpereigene Gewebe richten. Diese „Bremse“ der Immunreaktion nutzen auch viele Tumorzellen um sich vor dem körpereigenen Immunsystem zu tarnen.

Bei einem Teil der TNBC können durch die Checkpoint-Hemmer die Krebszellen angreifbar gemacht werden. Dies ist jedoch heute noch keine bei allen Frauen mit TNBC zuverlässig wirk-

same Therapie und sollte daher nur in Studien angewendet werden.

Genetische Ursachen für TNBC

Die überwiegende Zahl der TNBC entsteht **nicht** auf dem Boden einer BRCA-1-Mutation (erbliche Brustkrebsursache). Trotzdem sollten alle Frauen, die bei Diagnosestellung jünger als 50 Jahre sind, während der Chemotherapie das Angebot zu einer Testung auf eine erbliche Brustkrebsursache erhalten. Wenn keine Mutation nachweisbar ist, ändert sich die weitere Therapie nicht. Bei Nachweis einer BRCA-Mutation können sich wichtige weitere Behandlungsoptionen ergeben.

Und wenn doch Metastasen auftreten?

Auch wenn der Tumor gestreut hat, gibt es gute Behandlungsoptionen, um das Tumorwachstum zu verlangsamen. Seit 2019 ist ein Checkpoint-Hemmer (Wirkstoff Atezolizumab) verfügbar, der in Kombination mit einer Chemotherapie (Wirkstoff Nab-Paclitaxel) das Fortschreiten der Erkrankung effektiv hemmt.

Ein Blick in die Zukunft

Derzeit wird davon ausgegangen, dass das TNBC aus verschiedenen biologischen Untertypen besteht. Möglich sind:

- zwei basale Subtypen
- ein immun-modulatorischer Subtyp
- ein mesenchymaler Subtyp
- ein mesenchymaler-Stammzellen-ähnlicher Subtyp
- ein luminaler-Androgenrezeptor-ähnlicher Subtyp

Die Einteilung kann zurzeit noch nicht für verschiedene Behandlungsstrategien herangezogen werden, dies wird jedoch ein Thema der Zukunft sein.

Autorin dieses Beitrags



Dr. Christine Mau

Stv. Leiterin des Brustzentrums am Helios Klinikum Berlin-Buch



Aktuelle Therapiestrategien beim HER2-positiven Mammakarzinom

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen. Durch zielgerichtete Therapien konnte die Fünf-Jahres-Überlebensrate bei nicht metastasiertem Brustkrebs auf mittlerweile fast 90 Prozent erhöht werden. Während früher sogenannte HER2-positive Tumore nur mittels einer Chemotherapie behandelbar waren, gibt es heute neue, gut verträgliche und erfolgreiche Behandlungsmöglichkeiten. Dr. Theresa Link und Prof. Dr. Pauline Wimberger von der Technischen Universität Dresden, berichten von den aktuellen Therapiestrategien.

Bei Erstdiagnose eines Mammakarzinoms werden die Tumoreigenschaften, u.a. Hormonrezeptoren und der HER2-Rezeptor (humaner epidermaler Wachstumsfaktor-Rezep-

tor, ein Eiweiß an der Tumorzelloberfläche einiger Tumore), bestimmt. Bei ca. 15-20 Prozent der Patientinnen liegt eine HER2-Überexpression vor. Diese Tumore haben ein aggressives Wachstumsverhalten.

Der Rezeptorstatus des Mammakarzinoms stellt dabei sowohl einen wichtigen prognostischen Faktor für den Krankheitsverlauf als auch ein wichtiges Charakteristikum für die Wahl der geeigneten Therapie dar. Seit zielgerichtete Medikamente zur Verfügung stehen, konnte die Prognose des HER2-positiven Mammakarzinoms extrem verbessert werden.

Behandlung mit Antikörpern

Patientinnen mit HER2-positivem Brustkrebs profitieren von speziellen Antikörpern, die die HER2-Rezeptoren nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip angreifen. Tumorzellen werden gezielt angegangen und eliminiert. Diese Antikörper wirken am besten, wenn sie in Kombination mit einer Chemotherapie verabreicht werden.

Bei der Erstdiagnose eines HER2-positiven Brustkrebs ohne Metastasierung wird empfohlen, eine Chemotherapie neoadjuvant (also vor der eigentlichen Operation) kombiniert mit der gegen HER2-gerichteten Therapie zu verabreichen. Durch wiederholte klinische und sonografische Untersuchungen kann das Ansprechen auf die

Therapie bei der einzelnen Patientin gut beobachtet werden.

Die neoadjuvante Chemotherapie (üblicherweise mit Taxanen) wird über einen Zeitraum von fünf bis sechs Monaten verabreicht. Die Antikörpertherapie erfolgt parallel dazu. Nach der Operation sollte sie noch für insgesamt ein Jahr fortgeführt werden. Der Vorteil der Antikörpertherapie ist ihre im Vergleich zur Chemotherapie gute Verträglichkeit. Weisen Tumorzellen zusätzlich Hormonrezeptoren auf, so erhält die Patientin im Anschluss an die Chemotherapie eine antihormonelle Therapie.

Der erste gegen den HER2-Rezeptor zugelassene Antikörper war Trastuzumab, der die Prognose des HER2-positiven Mammakarzinoms fundamental verbessert hat. Das Medikament steht seit 2000 für die metastasierte und seit Mai 2006 für die adjuvante bzw. neoadjuvante Situation zur Verfügung. Trastuzumab wird alle drei Wochen oder auch wöchentlich intravenös verabreicht. Mittlerweile kann Trastuzumab aber auch subkutan, also ins Unterhautfettgewebe, gespritzt werden.

Duale Antikörperblockade

Die Einführung von Pertuzumab – ein weiterer gegen den HER2-Rezeptor gerichteter Antikörper – konnte die Prognose weiter verbessern. Bei Hochrisiko-Patientinnen sollte die Kombination der Antikörper Trastuzumab und Pertuzumab, auch duale Antikörperblockade genannt, erfolgen. Bei Lymphknotenbefall werden beide Antikörper für insgesamt ein Jahr gegeben, ansonsten reicht postoperativ eine alleinige Trastuzumab-Therapie für insgesamt zwölf Monate.



Neue Therapieansätze

Hochaktuelle Studiendaten (Katherine-Studie) zeigen, dass Frauen mit HER2-positiven Tumoren, die nach neoadjuvanter Chemotherapie noch einen Resttumor aufweisen, von einem Therapiewechsel postoperativ auf Trastuzumab-Emtansin (T-DM1) profitieren. T-DM1 ist ein Medikament, bei dem an den Antikörper Trastuzumab das Chemotherapeutikum DM1 gekoppelt ist. Das Rezidiv-Risiko (Wiedererkrankungsrisiko) konnte dabei von 22,2 auf 12,2 Prozent nahezu halbiert werden.

Mögliche Nebenwirkungen der Antikörpertherapie

Grundsätzlich sind die beiden Antikörpertherapien sehr gut verträglich. In seltenen Fällen kann die Behandlung mit Trastuzumab oder Pertuzumab zu einer relevanten Schädigung des Herzens führen. Daher sollte vor Beginn sowie unter laufender Antikörpertherapie alle drei Monate eine Herz-Echographie (Ultraschall des Herzens u.a. zur Überprüfung der Pumpfunktion) durchgeführt werden.

Behandlung in der metastasierten Situation

Die Verbesserung von Symptomen, die durch die Metastasen verursacht werden, und die Lebensqualität stehen in der metastasierten Situation im Vordergrund. Es sollte zudem eine Stabilisierung der Erkrankung erreicht werden, die bestenfalls mit einer Verlängerung des Überlebens einhergeht. Eingesetzte Therapien müssen eine gute Verträglichkeit aufweisen.

Da die Tumoreigenschaften sich im Verlauf der Erkrankung ändern können, sollte versucht werden, bei Erstdiagnose der Metastasierung und bei einer Progression der Erkrankung eine Gewebeprobe zu gewinnen, um die aktuellen Ausprägungen der Hormonrezeptoren und des HER2-Status zu überprüfen.

Bei HER2-positiven Tumoren sollte eine dauerhafte Anti-HER2-Therapie durchgeführt werden.

Standard in der Erstlinientherapie bei einer Metastasierung ist die Kombination des Chemotherapeutikums Docetaxel plus Trastuzumab und Pertuzumab. Durch diese Therapie konnte eine Verlängerung des Überlebens um durchschnittlich 15 Monate erreicht werden. Die Chemotherapie wird über sechs Zyklen gegeben und die Antikörpertherapie darüber hinaus bis zum Fortschreiten der Erkrankung. Standardtherapie in der zweiten Linie ist T-DM1. Auch diese Therapie geht mit einer hohen Lebensqualität bei guter Verträglichkeit einher. Hauptnebenwirkungen sind eine Verminderung der Blutplättchen und ein leichter Anstieg der Leberwerte. Bei erneuter Progression wird u.a. Trastuzumab mit anderen Chemotherapien kombiniert.

So sind wir teilweise in der Lage, auch beim metastasierten HER2-positiven Mammakarzinom eine Chronifizierung der Erkrankung zu erreichen, so dass Patientinnen unter onkologischer Dauertherapie viele Jahre bei guter Lebensqualität verbringen können.

Fazit

Die Teilnahme an Studien ist in jedem Fall zu empfehlen. Die enorme Verbesserung der Prognose in den vergangenen Jahren ist auf die Durchführung von Studien zurückzuführen.

Dank der zielgerichteten Therapien hat sich das HER2-positive Karzinom von einer schwierig zu behandelnden Erkrankung zu einer Erkrankung mit gut verträglichen Therapien und stark verbesserter Prognose entwickelt.

Autorinnen dieses Beitrags

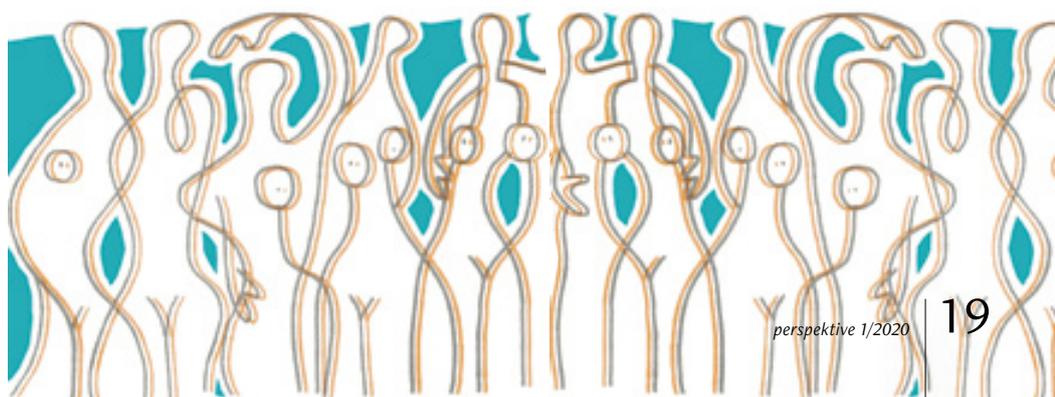


Dr. med. Theresa Link



Prof. Dr. med. Pauline Wimberger

*Klinik und Poliklinik für
Gynäkologie und Geburtshilfe
Technische Universität Dresden*



Offene Krebskonferenz: Miteinander reden – verstehen – gemeinsam handeln

Offene Krebskonferenz – haben Sie von dieser Veranstaltungsreihe schon einmal gehört? Nein? Das ist schade, denn die sogenannte OKK, die alle zwei Jahre an einem anderen Ort in Deutschland stattfindet, bietet etwas Einmaliges, nämlich die ideale Gelegenheit für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Interessierte, um mit Expertinnen und Experten der unterschiedlichsten Professionen ins Gespräch zu kommen. Vielfältige Themen werden präsentiert und diskutiert: Neben aktuellen Zahlen und Fakten zu Krebserkrankungen und neuesten Entwicklungen in der modernen Krebstherapie gibt es Einblicke in die Bereiche der sozialen Onkologie und Psychoonkologie.

In diesem Jahr fand die OKK in Frankfurt im Campus Westend statt unter dem Motto „Miteinander reden – verstehen – gemeinsam handeln“; und es zeigte sich wieder einmal, wie

gelingen das Konzept dieses kostenfreien Angebots ist, das die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe mit Unterstützung vom Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband auf die Beine stellt, in dem auch die Frauenselbsthilfe nach Krebs Mitglied ist.

Viel Zeit für Fragen der Betroffenen

Die Besucher der Konferenz konnten aus einem breiten Angebot an Themen auswählen. Dazu gehörten zum Beispiel die neuesten Entwicklungen in Diagnostik, Chirurgie, Chemo-, Immun- und Strahlentherapie. Neben den häufigsten Krebserkrankungen wie beispielsweise Darm-, Brust-, Haut- oder Lungenkrebs gab es auch Informationen zu seltenen Erkrankungen. Breiter Raum wurde der Psychoonkologie sowie Rehabilitations-, Komplementär- und Palliativmedizin

gegeben. In jeder der angebotenen Sitzungen gab es jeweils drei Expertenvorträge und viel Zeit für die Teilnehmenden, um Fragen zu stellen.

Zwischen den Veranstaltungssälen bot sich die Gelegenheit zum Gespräch mit den Expertinnen und Experten aus dem medizinischen Sektor, mit Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfeorganisationen und natürlich auch mit anderen Betroffenen und Angehörigen. Überall bestand die Gelegenheit, sich zwischendurch mit frischem Obst, Getränken und mittags mit einem Snack zu stärken – alles kostenfrei für die Besucher. Außerdem wurden, über den ganzen Tag verteilt, vom Deutschen Olympischen Sportbund Praxis-Workshops angeboten mit einem sensomotorischen und einem Faszien-Training sowie eine Achtsamkeitsreise durch den Körper, genannt Bodyscan.

Veranstaltungsmotto wurde gelebt

Während der Konferenz zeigte sich, wie wichtig eine gute Kommunikation zwischen Betroffenen und Behandlern ist. Sie stellt eine wichtige Voraussetzung dar für eine Therapie, die sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert. Informierte Patientinnen und Patienten, die gemeinsam mit ihren Behandlern über ihre Therapie entscheiden, empfinden ihre Ohnmacht und Hilflosigkeit nicht so stark.

Zu guter Letzt bleibt zu sagen, dass der gewählte Titel der Veranstaltung „Miteinander reden – verstehen – gemeinsam handeln“ an diesem Tag wirklich gelebt wurde.

Redaktion perspektive



Tag der Krebs-Selbsthilfe: Apps, Blogs, Chats – Selbsthilfe digital

Rund 90 Prozent der Deutschen sind online. Die Art und Weise unseres Kommunikationsverhaltens hat sich dadurch deutlich verändert. Das betrifft auch die Krebs-Selbsthilfe. Das Internet bietet den Betroffenen die Möglichkeit, sich in Foren untereinander auszutauschen, an Umfragen teilzunehmen, die eigene Krankengeschichte via Blog zu veröffentlichen und vieles mehr.

Wie der Umgang mit den sozialen Medien Menschen mit einer Krebserkrankung verantwortungs- und wirkungsvoll gelingen kann, haben sich die zehn großen Krebs-Selbsthilfeorganisationen gefragt, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen und im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband (HKSH-BV) organisiert sind. Beim Tag der Krebs-Selbsthilfe diskutierten sie gemeinsam mit Expertinnen und Experten über die Chancen und Risiken der Digitalisierung für die Selbsthilfe. Dabei ging es um Fragen wie: Was brauchen oder erwarten die Betroffenen heute, wenn sie digitale Medien nutzen? Kommt die individuelle Internetrecherche zu guten Ergebnissen oder wird häufig nur nach Antworten gesucht, die den eigenen Hoffnungen entsprechen? Kann der digitale Austausch für Betroffene auch negative Auswirkungen haben? Wie nachvollziehbar sind für Dritte die Spuren, die wir im Netz hinterlassen, und wie nachteilig kann das für uns sein?

Zunächst wurden aus den Verbänden eigene Formate virtueller Selbsthilfe vorgestellt und diskutiert. Miriam Walther von der Nationalen Kontaktstelle für die Selbsthilfe (NAKOS), die

sich seit vielen Jahren intensiv mit dem Thema virtuelle Selbsthilfe auseinandersetzt, informierte über das ABC der Digitalisierung.

„Vorsicht an der Bahnsteigkante! Unsere Verantwortung“ lautete der Titel des Vortrags von Dr. Stefanie Houwaart vom HKSH-BV. Sie wies beispielsweise eindringlich darauf hin, dass bestimmte Informationen zur eigenen Person und zur Erkrankung in keiner Form in die Öffentlichkeit gehören, da z. B. Banken und Versicherungen daran großes Interesse hätten. Jeder solle gut bedenken, was er seinem zukünftigen Ich mit auf den Weg gibt. Der Titel „Vorsicht an der Bahnsteigkante“ ist ein Wortspiel, denn Bahnsteig heißt auf Englisch „platform“, was zugleich ein Synonym für Soziale Medien im Internet ist.

„Bedenken Sie gut, was Sie Ihrem zukünftigen Ich mit auf den Weg geben möchten.“

Dr. Stefanie Houwaart

Dr. Claudia Lampert vom Hans-Bredow-Institut für Medienforschung berichtete von der Kommunikation im Umbruch, Prof. Joachim Weis vom Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung von den Möglichkeiten und Grenzen digitaler Angebote und Dr. Christopher Kohfahl vom Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) stellte

Ergebnisse der Studie „gesa-K“ vor. Die Abkürzung steht für „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“. Die Studie soll Aufschluss darüber geben, wie Selbsthilfeaktivitäten und andere Unterstützungsmöglichkeiten die Gesundheitskompetenz und Krankheitsbewältigung von Betroffenen stärken können.

Abschließend diskutierten die Expertinnen und Experten gemeinsam mit Gerd Nettekoven, dem Vorsitzenden der Stiftung Deutsche Krebshilfe, über die Wirkung und Nebenwirkung digitaler Selbsthilfe. Das Fazit der Runde lautete: Digitale Selbsthilfe bedeutet einen großen Gewinn für die Betroffenen, da sie zu jeder Tages- und Nachtzeit und an jedem Ort in Deutschland zur Verfügung steht und viele Möglichkeiten der Beteiligung bietet. Betroffene nutzten die Sozialen Medien häufig allerdings viel zu leichtsinnig. Ihnen sei nicht bewusst, wo sie ihre Datenspuren überall hinterlassen und wer alles daran ein gesteigertes Interesse hat. Die Auswirkungen könnten für das künftige (gesunde) Leben gravierend sein, z. B. bei der Suche nach einem Hauskredit oder dem Abschluss einer Lebensversicherung. Daher gelte: „Vorsicht an der Bahnsteigkante!“.

Redaktion perspektive

Auf dem Podium (von l.n.r.):
Kathrin Spielvogel (FSH),
Dr. Stefanie Houwaart,
Dr. Ernst-Günther Carl (HKSH-BV),
Miriam Walther (NAKOS),
Gerd Nettekoven (Krebshilfe) und
Dr. Christopher Kohfahl (UKE)



Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: Warum und wie Sie Ihre Wünsche festlegen sollten

Jede und jeder von uns kann durch Unfall oder schwere Krankheit in die Lage kommen, dass die Verantwortung für das eigene Leben auf einmal in fremden Händen liegt. Wer auch in dieser Situation selbst bestimmen möchte, was nun geschieht und was unterbleiben soll, kann mit einer Patientenverfügung Vorsorge treffen. Bevor allerdings ein Dokument aufgesetzt wird, ist es aufgrund der Tragweite der in einer Patientenverfügung getroffenen Entscheidungen ratsam, sich intensiv mit dem Thema zu beschäftigen. Peter Brünsing, Geschäftsführer der Lebenshilfe Düsseldorf und Mitglied im FSH-Bundesvorstand, erläutert im folgenden Beitrag, warum und wie Sie Ihre Wünsche festlegen sollten.

Eine Patientenverfügung ermöglicht es Menschen, Regelungen für den Fall zu treffen, in dem sie aufgrund eines Unfalls, einer schweren Erkrankung oder wegen Alters (Demenz) nicht mehr in der Lage sind, wirksam ihre Einwilligung in medizinische, pflegerische oder begleitende Maßnahmen zu geben. Da auch junge Menschen z. B. durch einen Unfall in ein langjähriges Koma ohne Aussicht auf Besserung fallen können, sollten auch sie frühzeitig eine Patientenverfügung aufsetzen. Diese kann jederzeit ganz oder in Teilen geändert oder formlos widerrufen werden.

Klären Sie für sich, was Ihnen wichtig ist!

Bevor Sie an die Formulierung einer Patientenverfügung gehen, gilt es, sich erst einmal darüber klar zu werden, welche ärztlichen Eingriffe und Maßnahmen gewollt sind und unter welchen Bedingungen auf einzelne oder alle ärztlichen Maßnahmen verzichtet werden soll. Dabei kann in einer Patientenverfügung das Spektrum sehr weit gefasst werden. Bei einer absolut lebensbejahenden Einstellung kann sie jede Form von lebenserhaltenden Maßnahmen unabhängig von der Schwere der

Erkrankung oder Verletzung enthalten. Genauso kann sie auch Regelungen enthalten, die für den Fall einer schweren Erkrankung oder Verletzung jedwede lebenserhaltenden Maßnahmen untersagt. Zwischen diesen beiden Extremen ist alles möglich und kann sehr individuell gestaltet werden.

Daher ist es wichtig, sich umfassend mit dem Thema Patientenverfügung und denkbaren Erkrankungs- und Verletzungsmöglichkeiten auseinanderzusetzen, um zu einer individuellen maßgeschneiderten Lösung zu kommen. Wichtig ist auch, sich darüber Gedanken zu machen, was Ihnen im Zusammenhang mit Krankheit, Leiden und Tod wichtig ist, wovor Sie z. B. Angst haben oder was Sie sich erhoffen oder wünschen.

Wenn Sie in einer Patientenverfügung festlegen, dass Sie sich für oder gegen Behandlungen entscheiden, müssen Sie sich darüber bewusst sein, dass der Verzicht auf mögliche medizinische Behandlungen auch den Verzicht auf das Weiterleben bedeuten kann. Umgekehrt ist es so, dass die bedingungslose Inanspruchnahme medizinischer Hilfen jeglicher Art in der Hoffnung auf ein längeres Leben mit der Inkaufnahme von Abhängig-

keit und Fremdbestimmung verbunden sein kann, die Sie vielleicht nicht möchten.

Sprechen Sie auch mit Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt über Ihre Vorstellungen zur Patientenverfügung. Er kann Ihnen erläutern, welche medizinische Tragweite die von Ihnen gewünschten Regelungen hätte.

Diese sehr individuellen, höchstpersönlichen Entscheidungen zu treffen, ist zweifellos nicht einfach. Sie sind jedoch unabdingbar für die Personen (Angehörige, Ärzte), die letztlich die Patientenverfügung so umsetzen sollen, wie Sie es sich wünschen. Anders, als viele Menschen glauben, kennt das deutsche Recht nämlich kein gesetzliches Vertretungsrecht von Angehörigen und auch keine dem Willen des Patienten vorgeschaltete Entscheidungsmacht des Arztes, wenn es um medizinische Fragen geht. In unserem Rechtssystem zählt dann und auch bei der Frage des Sterbens allein die Entscheidung der Betroffenen. Denn es gilt ausschließlich das Recht der Betroffenen bzw. Patienten auf autonome (d. h. selbstständige, unabhängige) und eigenverantwortliche Gestaltung des eigenen Status (Art. 2 Grundgesetz).

Was sollte in einer Patientenverfügung stehen?

Zunächst einmal muss eine Patientenverfügung schriftlich niedergelegt und eigenhändig (handschriftlich) unterzeichnet werden. Nur dann ist sie verbindlich und muss (!) von den Ärzten umgesetzt werden, sobald die darin beschriebenen Gesundheits-, Behandlungs- oder Lebenssituationen eintreten.

Enthalten sollte die Verfügung:

- eine Eingangsformel mit Ihrem kompletten Namen, Geburtsdatum und Ihrer Unterschrift
- eine genaue Beschreibung der Situation, in der die Patientenverfügung eintreten soll; z. B. „*Wenn ich mich mit hoher Wahrscheinlichkeit unabwendbar in einem unmittelbaren Sterbeprozess befinde...*“.
- genaue (!) Vorgaben zu dem, was ich in diesen Fällen möchte oder auch nicht möchte; z. B. „*Ich möchte, dass alles medizinisch Mögliche getan wird, um mich am Leben zu erhalten.*“ oder „*Ich wünsche, dass alle lebenserhaltenden Maßnahmen unterbleiben. Lediglich Hunger und Durst sollen auf natürliche Weise gestillt werden, ggf. mit Hilfe bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme ...*“
- Wünsche zum Sterbeort und zur Sterbebegleitung
- Aussagen zur Verbindlichkeit der Patientenverfügung, z. B.: „*Ich wünsche nicht, dass die Verbindlichkeit meiner Patientenverfügung in irgendeiner Form angezweifelt, sondern*

vollumfänglich von den behandelnden Ärzten und den Behandlungsteams beachtet wird.“

- Hinweise auf evtl. vorhandene Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen (Infos dazu siehe S. 24)
- Hinweise auf die Bereitschaft zur Organspende!
- Schlussformel/Schlussbemerkungen, z. B.: „*Ich bin mir des Inhalts und der Tragweite der in dieser Patientenverfügung getroffenen Entscheidungen bewusst und habe sie ohne äußeren Druck im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte getroffen. Die Möglichkeit des jederzeitigen Widerrufs ist mir bekannt.*“
- Datum und eigenhändige Unterschrift
- ggf. Hinweise auf später erfolgte erneute Bestätigungen der Patientenverfügung
- (optional) Anmerkungen zu den Wertvorstellungen, die zu den Entscheidungen in der Patientenverfügung geführt haben, z. B.: „*Ich bin mir des Inhalts und der Konsequenzen meiner getroffenen Entscheidungen bewusst. Ich bin zwar schon 76 Jahre*

Autor dieses Beitrags



Peter Brünsing

*Geschäftsführer der Lebenshilfe
Düsseldorf e.V.
Mitglied im FSH-Bundesvorstand*



Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: Warum und wie Sie Ihre Wünsche festlegen sollten

alt, mir war und ist es aber immer wichtig, dass ich möglichst lange leben kann, unabhängig davon, wie es mir geht. Mir macht es nichts aus, weitgehend auf fremde Hilfe angewiesen zu sein, und ich weiß, dass meine Familie das nicht als Belastung empfindet.“ Zu den Wertvorstellungen können auch Aussagen über Angst vor dem Tod, zum Glauben etc. gehören.

Hinweise auf die Wertvorstellungen sind nicht erforderlich, helfen aber dabei, die Akzeptanz der Patientenverfügung zu erhöhen und ggf. bei deren Auslegung.

Da sich Wertvorstellungen im Laufe eines Lebens ändern können, ist es wichtig, die eigene Patientenverfügung in regelmäßigen Abständen zu prüfen, ob die Inhalte noch immer den eigenen Vorstellungen entsprechen. Das Datum der Prüfung sollte, wie oben geschildert, in der Patientenverfügung vermerkt werden.

Wer sollte Ihre Patientenverfügung erhalten?

Die fertig formulierte Patientenverfügung geben Sie den Personen, von denen Sie erwarten, dass sie die Um-

setzung in Ihrem Sinne kontrollieren (z. B. Ihren Kinder), sinnvollerweise aber auch Ihrer Hausärztin bzw. Ihrem Hausarzt. Um sicherzustellen, dass auch im Falle eines Unfalls bekannt ist, dass eine Patientenverfügung vorliegt, sollten sie eine entsprechende Karte bei sich tragen. Darüber hinaus gibt es Register wie das Zentrale Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer, die Bundeszentrale Patientenverfügung etc., wo Patientenverfügungen hinterlegt werden können.

Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung

Die Patientenverfügung allein reicht jedoch nicht für die umfassende Vorsorge im Notfall. Sie sollte auf jeden Fall mit einer Vorsorgevollmacht und einer Betreuungsverfügung ergänzt werden. In der Vorsorgevollmacht benennen Sie die Personen Ihres Vertrauens, die sie zu Bevollmächtigten in Gesundheits- oder anderen Fragen machen wollen. In der Betreuungsverfügung legen Sie fest, welche Personen im Falle Ihrer Einwilligungsunfähigkeit zu Betreuern bestellt werden sollen und ggf. welche ausdrücklich nicht. Diese Vollmachten sollten

Sie gut bedacht erteilen, denn bei der einen wie der anderen Variante setzen Sie großes Vertrauen in den/die Benannten. Regeln Sie die Zuständigkeit nicht im Vorfeld, wird Ihnen vom Betreuungsgericht ein/e Betreuer/in zugewiesen.

Weiterführende Informationen zum Thema

Wenn Sie sich mit dem Thema intensiv auseinandersetzen möchten, bieten die Broschüren „Patientenverfügung“ und „Betreuungsrecht“ des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV) einen guten Überblick über das Thema. Diese können auf der Website des BMJV heruntergeladen oder dort kostenfrei bestellt werden: www.bmju.de. In den Broschüren finden Sie u.a. auch weitere Formulierungsbeispiele sowie Informationen zu Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung. Von den im Internet zahlreich vorhandenen Vordrucken, in denen Sie Ihre Wünsche nur noch ankreuzen müssen, ist dagegen abzuraten. Diese sind generell zu pauschal und verführen dazu, sich nicht ausreichend mit den eigenen Wünschen und Vorstellungen auseinanderzusetzen.



Momo oder die Kunst des Zuhörens

Im Frühjahr 2019 habe ich mich zur Seminarreihe „Selbsthilfe-Coach FSH“ angemeldet. In dieser vierteiligen Modulreihe, die die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) anbietet, möchte ich meine Fähigkeiten und Kompetenzen kennenlernen und vertiefen. Mein Ziel ist es, nach Abschluss der Qualifizierung eine ehrenamtliche Aufgabe in der FSH zu übernehmen. An den ersten beiden Modulen habe ich bereits teilgenommen und bin begeistert von dieser Möglichkeit der Weiterbildung! Von einer der Aufgaben, zu denen wir im zweiten Modul zum Thema „Kommunikation“ angeleitet worden sind, möchte ich hier berichten.

Ihr kennt sicherlich das Kinder- und Jugendbuch „Momo“ von Michael Ende? Momo ist ein Mädchen, dessen wichtigste Eigenschaft das Zuhören ist. Unsere Aufgabe im Seminar war es, sich vor dem Hintergrund eines Ausschnitts aus diesem Buch mit der Frage des HinHÖRENS, des ZuHÖRENS und des In-sich-HineinHÖRENS zu beschäftigen.

Ich kenne die Geschichte von Michael Ende sehr gut. In meiner Kindheit hat mich Momo intensiv begleitet: Dieses wunderbare Mädchen mit den wilden strubbligen Haaren, das sich mit Hilfe seiner Schildkröte Kassiopeia gegen die grauen Männer stellt, die den Menschen die Zeit stehlen. Nachdem ich mir das Buch aus den Tiefen meines Regals gefischt hatte, beschloss ich, es mir lieber als Hörbuch anzuHÖREN – zauberhaft! Ich konnte kaum aufHÖREN es zu HÖREN.

Im Nachwort spricht der Vorleser über die Entstehung des Buchs und widmet sich dabei auch dem Thema „Zuhören“: Er stellt dar, dass das Zuhören die ganz besondere Eigenschaft von Momo ist, die sie so wertvoll für ihre Umgebung macht. „Momo nimmt sich Zeit. Momo hört zu.“ Ganz besonders wird betont, dass Momo keine blitzgescheiten Ratschläge aus dem Ärmel schüttelt, sondern abwartet, bis ihr Gegenüber selbst zu Worten und Erkenntnissen findet. Weiter heißt es zu Momo: „Sie hat es nicht eilig, sondern wünscht

sich, die Musik der Zeit zu hören, die man im unentwegten Rauschen des Alltags nicht mehr wahrnehmen kann.“

Die Beschäftigung mit der Frage des HinHÖRENS, des ZuHÖRENS, des In-sich-HineinHÖRENS ließ mich nicht los und ich beschloss, ein Bild über das Thema „kreatives Zuhören“ zu gestalten, mit Momo als zentraler Figur: „Meine“ Momo blickt nach vorn, etwas starr mit einem Auge – das andere Auge ist verdeckt hinter einem Vorhang: Er verbirgt Momos Gesicht auf der linken Seite, denn links war der Brustkrebs. Diese Seite ist für mich immer noch „wund“ und es fällt mir nach wie vor schwer, dahin zu schauen; sei es „in mich hineinzuschauen“ und die innerliche Wunde zu sehen oder „drauf zu schauen“ und die verwundete Brust zu sehen.

Wenn ich meine Momo so anschauere, stelle ich fest, dass ich sie liebe – diese „neue“ Momo! Die Momo, die mich schon in meiner Kindheit begleitet hat, ist nun wieder präsent. Sie ist jedoch erwachsener geworden. Es ist eine Momo, die durch die Diagnose Krebs und die darauf folgenden Behandlungen gelernt hat, wieder mehr hinzuschauen und sich Fragen zu stellen: Was möchte ich noch in meinem Leben – in der Zeit, die mir noch bleibt – erleben? Wem möchte ich zuhören? Wie viel Zeit schenke ich mir, auf mich selbst zu hören?



Wie viel meiner „Zuhör-Zeit“ schenke ich meiner Familie, meinen Freundinnen, Freunden und Bekannten? Und schaffe ich es, wie Momo, urteilslos, gelassen, kreativ und wohlwollend zuzuhören?

Ich begeben mich auf den neuen Weg in meinem Leben nach der Diagnose Krebs; Schritt für Schritt, achtsam und die Ohren und Augen weit offen ...

*Manuela Janssen
Dransfeld*

Mehr Lebensfreude und Lebenslust: Ein Kunstprojekt der Frauenselbsthilfe nach Krebs

„Mehr Lebensfreude und Lebenslust“: Dieses Thema haben wir – einige Frauen des Landesverbandes Berlin/ Brandenburg der Frauenselbsthilfe nach Krebs – in den Mittelpunkt eines künstlerischen Projektes gestellt und im Jahr 2019 umgesetzt. Wichtig war uns, dass alle Beteiligten frei, selbstbestimmt und konstruktiv miteinander arbeiten und sich an projektbezo-



genen Entscheidungen umfassend beteiligen. Als künstlerische Leiterin holten wir uns Dr. Silke Kirschning ins Boot. Sie ist Medizinsoziologin und arbeitet seit mehreren Jahren auch als bildende Künstlerin, die unter anderem

große Fassadengemälde erschafft. In den Workshops begleitete sie uns bei der Entwicklung der Idee für das gemeinsame Kunstwerk, half uns bei technischen und künstlerischen Fragen und gestaltete schließlich auch selbst, durch unsere Arbeiten inspiriert, ein eigenes dreiteiliges Gemälde.

Der Weg entsteht im Gehen

Von Anfang an war es uns wichtig festzuhalten, dass es bei unserer Kreativität kein Gut oder Schlecht, Richtig oder Falsch, Wichtig oder Unwichtig geben darf. Wir wollten mutig auch kühne Ideen entwickeln. Zunächst bearbeiteten wir auf vielen unterschiedlichen Wegen die Erfahrungen mit unserer Erkrankung und die Gefühle, Hoffnungen und Wünsche, die wir mit der Gegenwart verbinden. Wir schrieben, dichteten, kritzelten, skizzierten, zeichneten und malten – allein, zu zweit oder in einer Gruppe. Die Ergebnisse diskutierten wir gemeinsam.

Die ersten beiden Workshops, die den Schwerpunkt Lebensfreude und Lebenslust hatten, starteten damit, dass wir Aussagen dazu, was für uns Lebenslust ist, auf einen großen Papierbogen schrieben. Zur Lebensfreude wiederum skizzierten wir unsere Gedanken auf einem kleineren Papierformat. Beide Bögen legten wir dann auf noch größere Bögen. So entstanden beeindruckende Gedankensammlungen.

Beim zweiten Workshop stand Emily plötzlich im Raum. Sie ist das Maskottchen der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Ich hatte die grüne, selbstgebastelte Puppe mitgebracht, die dann spontan ins Geschehen integriert wurde. Durch verschiedene Anregungen von Silke Kirschning, wie z. B. blindes Zeichnen oder das Verfassen von Elfchen, wurde mit ihr unsere Kreativität geweckt.

Hinter jedem Bild steckt eine persönliche Geschichte

Während des dritten Workshops bekamen neben den hellen und bunten Aspekten des Lebens nun auch unsere Dämonen ihren Platz, also das Graue und Dunkle. Zuvor erstellte Blätter mit Emily-Motiven wurden nun weiter gestaltet. Dafür standen sehr dicke schwarze Stifte oder alternativ – bei dunklem Hintergrund – weiße Kreide zur Verfügung. Die Arbeiten, die so entstanden, pinnten wir an eine Wand. Unterstützt von der Gruppe suchte jede Frau nach einem passenden Titel für ihre Arbeit. Die Kunstwerke erhielten Namen wie „Der unangenehme Morgen“, „Der unerwünschte Dritte“, „Kopfflos“ oder „Fußgewitter“. Hinter jedem Titel steckt eine sehr persönliche Geschichte, die in der Gruppe je nach Persönlichkeit und Temperament unterschiedlich ausführlich geteilt wurde.

Als Abschluss des dritten Workshops planten wir unsere Gemeinschaftsarbeit, die den letzten Workshop bestimmen sollte. Anders als zuvor, legten wir nun zunächst den Titel dieses Werks fest, um uns davon inspirieren zu lassen. In dem Titel „Hinfallen – aufstehen, Krönchen richten – weitergehen“ konnten sich alle Beteiligten



am besten wiederfinden, da die Worte ihren Umgang mit der Krankheit gut spiegeln oder zumindest als möglicher Weg angesehen werden.

Silke Kirschning, die bis dahin die Workshops weitgehend nur moderiert hatte, skizzierte einen Entwurf für unsere drei auf Keilrahmen gezogenen Leinwände mit den Maßen 80 cm x 160 cm, um uns eine Orientierung zu bieten. Im vierten Workshop teilten wir uns dann in drei Gruppen auf, die für jeweils einen Teil des geplanten Triptychons verantwortlich sein sollten. Die erste Gruppe arbeitete an der Visualisierung des Hinfallens, die zweite an der des Aufstehens und Krönchen-Richtens und die dritte an der des Weitergehens. Wir arbeiteten mit Acrylfarbe.

Als wir die Ergebnisse betrachteten, zeigte sich, dass uns nicht nur die Visualisierung der uns zugeordneten Teile des Titels gelingen musste, sondern außerdem auch der Übergang von Leinwand zu Leinwand. Mutig übermalten wir einige Dinge, manches verwarfen wir auch gänzlich

und gestalteten es neu. Mit jedem Pinselstrich wurden wir zufriedener.

Das Triptychon „Beherztes Leben“

Silke Kirschning wurde nun auch in ihrer Rolle als freie Künstlerin aktiv. Sie griff unsere bis zu diesem Zeitpunkt entstandenen Arbeiten auf und entwickelte daraus und aus dem Titel „Hinfallen – aufstehen, Krönchen richten – weitergehen“ die Idee für ein eigenes Triptychon.



Den mit uns erlebten Prozess übersetzte sie in ihre eigene Formensprache. Auch sie arbeitete mit Acrylfarben auf Leinwand. Die Größe ihres Triptychons beträgt 5 m x 2,80 m. Die einzelnen Leinwände sind jedoch bei ihr nicht

auf Keilrahmen aufgezogen, sondern werden an Bändern aufgehängt. So ist das Gesamtkunstwerk trotz seiner Größe gut transportierbar und flexibel ausstellbar. Beim FSH-Bundeskongress in Magdeburg war es zu sehen.

Unser Fazit

Zum Abschluss des Projekts formulierte eine Teilnehmerin ihr Fazit so: „Für mich war es faszinierend, wie viele unterschiedliche Schritte wir gegangen sind. Am Anfang hat die eine oder andere vielleicht noch gedacht: Was soll das denn jetzt? Aber das braucht es! Es muss erst einmal ein Reiz ausgelöst werden. Nur so peu à peu kann sich das Ganze entwickeln.“

Zum Projekt ist ein fünfminütiger Film entstanden, zu finden unter: www.silkekirschning.de/triptychon

Wer Interesse hat, ein vergleichbares Projekt zu starten, kann sich gern melden bei Silke Kirschning (info@silke-kirschning.de) oder bei mir.

Uta Büchner
Vorsitzende des Landesverbandes
Berlin/Brandenburg
u.buechner@frauenselbsthilfe.de

Benefizlauf für das Nationale Tumorzentrum Heidelberg – Wir waren dabei!

Wie weit würden Sie gehen? Das hat das Nationale Zentrum für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg 2019 gefragt, um für seinen Spendenlauf zu werben. Und wir von der Gruppe Mannheim-Vogelstang haben gesagt: „Weit!“. Für uns war klar, dass wir uns an dieser tollen Aktion beteiligen. Zum einen wollten wir zur Verwirklichung der anstehenden Forschungsprojekte beitragen. Zum anderen war es uns wichtig, unsere Selbsthilfegruppe zu präsentieren. Schließlich tragen auch wir mit unserem An-

gebot dazu bei, dass Menschen mit einer Krebserkrankung eine bessere Lebensqualität haben.

Zur Vorbereitung des Spendenlaufs haben wir regelmäßig am See in Mannheim-Vogelstang trainiert, um unsere Kondition zu steigern. Als dann der Termin kam, fühlten wir uns richtig gut vorbereitet und belegten dann auch auf Anhieb eine gute Platzierung. Was für ein tolles Gefühl, diese Herausforderung gemeinsam bestanden zu haben.



2020 werden wir uns wieder am NCT-Lauf beteiligen. Alle, die Lust haben, mit uns ein gemeinsames Team zu bilden, sind herzlich dazu eingeladen.

Inge Kocher, Gruppe Mannheim-Vogelstang, Baden-Württemberg

Gruppenjubiläen 1. Quartal

Land	Gruppe/Landesverband	Gründungsdatum
40 Jahre		
Baden-Württemberg	Tübingen	01.01.1980
Baden-Württemberg	Waldshut	01.01.1980
Baden-Württemberg	Winnenden	29.01.1980
30 Jahre		
Berlin/Brandenburg	Schwedt/Oder	02.02.1990
Sachsen-Anhalt	Jessen	01.03.1990
Thüringen	Gera	21.02.1990
25 Jahre		
Baden-Württemberg	Bad Urach	01.01.1995
Baden-Württemberg	Bad Friedrichshall	28.02.1995
Sachsen	Schlema-Schneeberg-Aue	18.01.1995
Sachsen	Großenhain	14.02.1995
Sachsen	Riesa	07.03.1995
20 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Hamburg-Mitten im Leben	14.02.2000
10 Jahre		
Baden-Württemberg	Konstanz	18.02.2010
Rheinland-Pfalz/Saarlan	St. Wendel	18.02.2010

EHRUNGEN

Sabine Kirton, Vorsitzende des FSH-Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein, ist mit dem Titel „Botschafterin der Wärme 2019“ ausgezeichnet worden. Damit ehrt die Initiative „Verbundnetz der Wärme“ Menschen, die sich in besonderem Maße durch ihr Engagement für die Gesellschaft auszeichnen. Matthias Platzeck, Schirmherr der Initiative und ehemaliger Ministerpräsident des Landes Brandenburg, hatte gemeinsam mit einer Jury die diesjährigen „Botschafter der Wärme“ ausgewählt.

Margit Schmidt von der Gruppe Magdeburg ist mit dem FreiwilligenPass der Landeshauptstadt geehrt worden. Bereits zum 13. Mal wurden in Magdeburg besonders engagierte Bürgerinnen und Bürger in dieser Form gewürdigt. Überreicht wurde der Pass von Oberbürgermeister Dr. Lutz Trümper im Rahmen einer Festveranstaltung.

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner Referate der Monate Dezember 2019 bis Februar 2020

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Mitwirkung

- am Deutschen Krebskongress in Berlin
- an einer Sitzung des Projektteams „Kommunikation“ der Nationalen Dekade gegen Krebs in Bonn
- an der Tagung des Landesverbands Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein in Dierhagen
- an dem Treffen der Arbeitsgruppe „Patientenvertretung“ des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband (HKSH-BV) in Bonn
- am Symposium „Weiterbildung Psychosoziale Onkologie (WPO)“ in Heidelberg
- an zwei Treffen einer Arbeitsgruppe zur Organisation der Krebsregistrierung in Berlin
- an einem Projektvorhaben zur Bestrahlung von Brustkrebspatientinnen und -patienten vor der OP in Düsseldorf
- in der AG Biomarker des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin
- an der Arbeitsgruppe LONKO (Langzeitüberleben) des Nationalen Krebsplans in Berlin

Durchführung

- einer Sitzung des FSH-Bundes- und des Gesamtvorstands in Kassel
- eines Kennenlern-Treffens von Kandidatinnen für den FSH-Bundesvorstand
- eines Workshops der AG „Selbsthilfe-Coach“ in Bonn
- des 3. Moduls „Selbsthilfe-Coach“ in Kassel
- einer Zoom-Konferenz der Forumsmoderatorinnen

Teilnahme

- an der Ergebnispräsentation der Versorgungsforschung des Kölner Kompetenznetzwerks aus Praxis und Forschung (CoRe-Net)

Das hat uns bewegt!

Unser Magazin *perspektive* erscheint nun seit mehr als einem Jahrzehnt. 2008 kam das erste Heft heraus. Seit her hat sich die Auflagenzahl kontinuierlich gesteigert. Nicht nur unsere Mitglieder und die Teilnehmenden in unseren Gruppen vor Ort beziehen von uns die *perspektive*, sondern auch viele Tumorzentren in Deutschland sowie onkologische und gynäkologische Praxen.

Seit wir vor einiger Zeit in der *perspektive* darauf aufmerksam gemacht haben, dass unser Magazin auch von Nichtmitgliedern kostenfrei abonniert werden kann, sind die Zahlen der Einzel-Abos sprunghaft angestiegen. Das hat uns sehr bewegt, denn es zeigt, dass wir mit der Themenauswahl und

Gestaltung des Heftes das Interesse von Menschen mit einer Krebserkrankung richtig einschätzen. Die Mischung aus Texten zu medizinischen und gesundheitspolitischen Themen von ausgewiesenen Expertinnen und Experten ihres Fachs sowie Berichten aus unserem mutig-bunt-aktiven Verbandsleben kommt offensichtlich gut an.

Vielleicht gibt es Themen, die Sie interessieren und die wir noch nicht oder schon länger nicht mehr gebracht haben? Dann schreiben Sie uns. Wir nehmen Ihre Anregung gern auf: redaktion@perspektive.de.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Lebensbücher

Ein biographisch-literarisches Kreativprojekt der FSH-Rheinland-Pfalz/Saarland

Eine Krebserkrankung löst intensive Emotionen aus. Sie dringt tief ein in unser Leben, in unsere Gedanken und Gefühle. Unter dem Grundgedanken „Zeit zu LEBEN – Diagnose Krebs“ wollten wir vom FSH-Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland mit dem Projekt „Lebensbücher“ diese Emotionen einfangen. Mit eigenen Worten, mit Auszügen aus Gedichten und Romanen oder mit Wortbildern sollte in Form von Collagen ein kurzer, intensiver (Ein-) Blick entstehen in unseren Weg mit unserer Erkrankung und auf unsere Erfahrungen, Veränderungen bzw. Wandlungen.

Unseren Mitgliedern und Gruppenteilnehmerinnen wollten wir so auch die Möglichkeit bieten, sich literarisch und gestalterisch auszudrücken; sowohl Schmerzliches als auch Kränkendes sollte verarbeitet werden. Ganz besonders ging es uns jedoch darum, heilsame, achtsame, hoffnungsvolle, ermutigende, sehnsüchtige Worte-Texte-Gedanken zu finden, die einen durchaus positiven Einblick in das Leben mit der Krankheit gewähren.

In vielen Gruppen unseres Landesverbandes wurde die Idee begeistert aufgegriffen. Mehr als 250 Frauen haben ihre Wort-Text-Bild-Gedanken zu Papier gebracht. Aus Kalendern, Illustrierten, Zeitungen, (alten) Büchern und Briefen haben sie Stellen herausgeschnitten, die sie emotional berühren. Sie haben eigene kleine Texte geschrieben – Kurzgeschichten, Gedichte oder einfach nur einzelne Worte. Einige malten auch Bilder oder ergänzten ihre Collagen mit Federn, Stoffen und anderen für sie bedeutsamen Gegenständen. Schließlich wurden die so entstandenen Blätter zu Gruppenbüchern zusammengebunden.

Das Ergebnis: viele wunderbare, inspirierende Lebensbücher!

Im September 2019 fand dann im Rahmen der Feierlichkeiten zum 40jährigen Jubiläum des Landesverbandes eine Vernissage mit Lesung aus den Lebensbüchern statt. Und hier zeigte sich, dass unsere Idee aufgegangen war! Die Begeisterung und Spannkraft, sich in Form der Lebensbücher ausdrücken zu können, war in jedem Werk deutlich zu spüren.

Der Grundgedanke des Projekts, nämlich Hoffnungsgeschichten zu komponieren, hatte die vielen kreativen Frauen in unseren Gruppen beflügelt. So sind wertvolle Einblicke in die Innenwelt von Menschen, die an Krebs erkrankt sind und sich auf intensivste Weise damit auseinandergesetzt haben, entstanden.

In einem aus den vielen Gruppenbüchern neu zusammengestellten Lebens- und Hoffnungsbuch soll nun ein Gemeinschaftsbuch mit 80 Hoffnungs- und Entwicklungsgeschichten erstellt werden. Wir wollen es landesweit in Facharztpraxen und Krankenhäusern

auslegen, um Neuerkrankten eine andere, vielleicht neue Perspektive auf das Leben nach der Diagnose zu bieten und zugleich eine Brücke in die FSH zu bauen.

Bärbel Peil

Gruppe Bad Neuenahr-Ahrweiler, Rheinland-Pfalz



*Glücklich ist nicht,
wer anderen so vorkommt,
sondern wer sich selbst dafür hält.*

Seneca



Frauenselbsthilfe nach Krebs



Gruppen der Frauenselbsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter <https://www.frauenselbsthilfe.de/kontakt/gruppen-vor-ort.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 nach Krebs

Landesverband Baden-Württemberg e.V.

Christa Hasenbrink
Tel.: 075 53 – 918 48 44
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

Bayern e.V.
Beate Beyrich
Tel.: 093 06 – 984 46 00
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.
Heidemarie 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.

Heide Lakemann
Tel.: 042 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.: 026 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.

Elke Naujokat
Tel./Fax: 03 53 87 – 4 31 03
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

NetzwerkStadt Krebs

mail@netzwerkstattkrebs.de
www.netzwerkstattkrebs.de

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0 26 31 – 35 23 71
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de
www.facebook.com/frauenselbsthilfe

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller
Förderung der Deutschen Krebshilfe
 **Deutsche Krebshilfe**
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.