

perspektive

Ausgabe 2/2016

- **Lymphödem: Behandlungsmöglichkeiten und Verhaltenstipps**
- **Gemeinsame Entscheidungsfindung: Warum Arzt und Patient eng zusammenarbeiten sollten**
- **Wenn die Angst uns umfängt – Was dann?**



Magazin der
Frauenthilfenach
Krebs



- 3** Vorwort
- 4** Operative Möglichkeiten zur Behandlung des Lymphödems
- 6** Entstauungsgymnastik bei Lymphödem
- 8** Lymphödem: Tipps zur Vorbeugung und bei ersten Anzeichen
- 9** Von einer, die auszog, die Frauenselbsthilfe kennenzulernen
- 10** Gemeinsame Entscheidungsfindung – Warum Arzt und Patient eng zusammenarbeiten sollten
- 13** In aller Kürze: Wenn es um Ihre Therapie geht
- 14** Die informierte Entscheidung aus Patientensicht
- 15** Gruppenjubiläen/Ehrungen
- 16** Wenn Angst uns umfängt – was dann?
- 19** Programm der Bundestagung 2016
- 20** Aktuelle Meldungen
- 22** Warum ich eine Selbsthilfegruppe gegründet habe
- 23** Ehrenamt? Von der Kunst, Ja zu sagen!
- 24** Interview: Wenn Krebs zur Armutsfalle wird
- 26** präventiv, personalisiert, präzise, partizipativ – Deutscher Krebskongress 2016 im Zeichen der P4 Medizin
- 28** Ein Stück des Weges gemeinsam gehen – 25 Jahre Frauenselbsthilfe in Frankfurt/Oder
- 29** Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?
- 30** Ich zieh' den Hut! Bundesweite Aktion der Frauenselbsthilfe nach Krebs
- 31** Auszeit
- 32** Adressen



Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:

Karin Meißler
Verantwortlich im
Bundesvorstand:
Susanne Volpers

Redaktion:

Caroline Mohr
Korrekturen:
Barbara Quenzer
Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

Die Diagnose „Krebs“ bedeutet für die meisten Betroffenen einen tiefgreifenden Schock und dann auch die Furcht vor dem, was nun kommen mag: Welche weiteren Untersuchungen sind notwendig? Was ist die richtige Therapie für mich? Wo finde ich die beste Behandlung? Was kann ich selbst tun, um wieder gesund zu werden? In dieser Situation brauchen die Erkrankten viele Informationen und insbesondere eine gute Beratung.

Welche Aspekte dafür sprechen, sich mit der eigenen Erkrankung und den verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten vertraut zu machen und dann gemeinsam mit dem Arzt eine Therapieentscheidung zu treffen, thematisieren wir in dieser Ausgabe unseres Magazins. Prof. Dr. David Klemperer von der

Universität Regensburg, der sich intensiv mit der Thematik „Informierte Entscheidung“ und „Gemeinsame Entscheidungsfindung“ befasst hat, ist einer unserer Autoren. Außerdem stellt Hilde Schulte, Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, das Thema aus Sicht der Betroffenen dar. Sie setzt sich seit vielen Jahren im Nationalen Krebsplan für das Recht der Patienten auf Information ein.

Die wichtigsten Fakten, die für eine informierte, gemeinsam mit Ihrem Arzt getroffene Therapieentscheidung sprechen, haben wir für Sie auf S. 13 aufgelistet. Und damit Sie sich diese Argumente immer wieder vor Augen führen können, finden Sie in dieser „perspektive“ auch eine Merkkarte, die Sie sich an Ihre Pinnwand heften oder in der Handtasche bei sich tragen können.

Wir klären diesmal aber natürlich nicht nur darüber auf, wie wichtig gute Informationen für Krebspatienten sind, sondern liefern diese auch. So stellt das Thema Lymphödem, Möglichkeiten der Vorbeugung und Behandlung, einen weiteren Schwerpunkt in diesem Heft dar.

„Weisheit befreit vom Zweifel, Entschluss befreit von Furcht“ soll Konfuzius einmal gesagt haben. Wenn wir uns informieren, führt das gewiss nicht gleich zu Weisheit. Doch es kann uns helfen, weniger zu zweifeln und den gewählten Weg zuversichtlicher zu beschreiten.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine informative Lektüre.

Ihre

Karin Meißler

*Karin Meißler
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs*



Operative Möglichkeiten zur

Dr. Gunther Felmerer beschäftigt sich seit vielen Jahren mit der konservativen und operativen Behandlung des Lymphödems. 2010 gründete er die lymphologische Spezialsprechstunde an der Universitätsmedizin Göttingen. Mittlerweile hat sich daraus das operative Referenzzentrum für Lymphologie entwickelt. Im folgenden Beitrag beschreibt er, wann die Operation eines Lymphödems sinnvoll sein und mit welchen Ergebnissen gerechnet werden kann.

Das Lymphödem des Armes bei Brustkrebs entsteht durch Verlegung oder Blockaden der Lymphabflusswege in der Achselhöhle, meist durch chirurgische Durchtrennung bei der Entnahme von Lymphknoten oder auch durch Vernarbungen z.B. nach Bestrahlung. Glücklicherweise entsteht bei den allermeisten Patientinnen nach diesen Eingriffen kein Lymphödem; die Wiederherstellungsfähigkeit des menschlichen Körpers nach Durchtrennung von Lymphbahnen und Entfernung von Lymphknoten ist stark ausgeprägt.

Patientinnen mit einer dauerhaften Schwellung des Armes nach Brustkrebsbehandlung (Chronisches Lymphödem) sind aber trotz Einführung der Wächterlymphknotenmethode und schonenderen Bestrahlungsformen immer noch relativ häufig in den lymphologischen Ambulanzen zu sehen. Als Ursache hierfür kann man eine individuelle Veranlagung zur Entstehung eines Lymphödems finden, denn bei jeder Frau ist die Anlage der Lymphbahnen und Lymphknoten unterschiedlich.

Operative Behandlung eines Lymphödems ist möglich

Für viele betroffene Frauen stellt sich nach der Diagnose Brustkrebs die Frage, ob bereits bei der Brustkrebsoperation z.B. durch eine Lymphknoten-Transplantation ein Lymphödem vermieden werden kann. Derartige vorbeugende Eingriffe sind zurzeit nur sinnvoll, wenn man z. B. nach einer Leistenoperation schon ein Lymphödem am Bein hat und daher weiß, dass man stark ödemgefährdet ist.

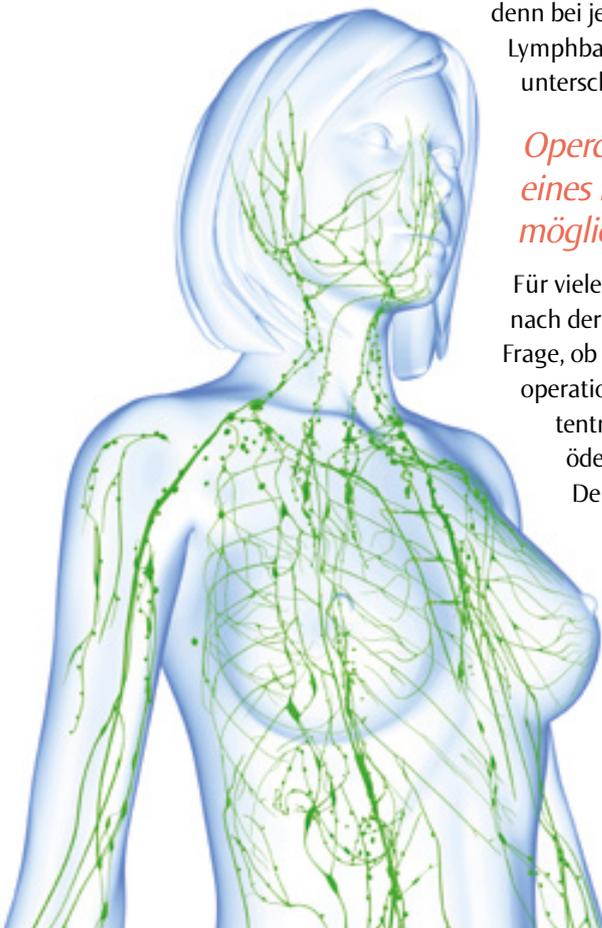
Eine individuelle Testung der Patientinnen vor Einleitung der Therapien ist zurzeit noch nicht Routine, kann aber eventuell in einigen Jahren durch verfeinerte Untersuchungsmethoden zur Anwendung kommen.

Da ein Lymphödem, das sich unmittelbar nach der Operation gebildet hat, auch spontan wieder verschwinden kann, sollten – bevor eine Operation in Erwägung gezogen wird – zunächst etwa sechs Monate abgewartet und in dieser Zeit das Ödem konservativ therapiert werden. Dazu gehören die Lymphdrainage und die Kompressionstherapie. Erst wenn diese Maßnahmen nicht ausreichen, kann eine Operation eine Option sein. Hier gibt es verschiedene Möglichkeiten.

Lymphgefäß- und Lymphknoten-Transplantation

Ein Ziel der operativen Eingriffe ist es, den Lymphtransport durch eine Umgehung der Achselhöhle zu verbessern. Dazu dient die **Lymphgefäß-Transplantation**. Aus einem Bein werden zwei Lymphbahnen entnommen; diese werden an der Innenseite des Oberarms und am Hals eingesetzt und können dann die Lymphe zum Hals abtransportieren (Bypass-Funktion).

Da bei dieser Methode jedoch ein geringes Risiko einer Ödem-Bildung am Bein entsteht, favorisieren wir die **Lymphknoten-Transplantation** vom Hals zur Achselhöhle. Knapp oberhalb des Schlüsselbeins wird ein horizontaler, unauffälliger Schnitt gelegt; hier werden dann etwa 12 bis 20 Lymphknoten des Halsdreiecks entnommen und in der Achselhöhle eingesetzt. Dabei werden mit Hilfe eines Operationsmikroskops die Blutgefäße der Lymphknoten in der Achselhöhle eingenäht.



Behandlung des Lymphödems

Dieses Verfahren bietet die Möglichkeit, entfernte Lymphknoten zu ersetzen und Narben aufzulösen. Gleichzeitig gibt es kein bisher bekanntes Risiko für die Entstehung eines Lymphödems an der Entnahmestelle, da hier sehr viele Umgehungsstraßen für den Kopf und den Hals bestehen.

In einigen Fällen wird nach dem Eingriff keine Lymphdrainage und auch keine Kompressionstherapie mehr benötigt. In den meisten Fällen bringt der Eingriff eine Besserung der Beschwerden, befreit jedoch nicht komplett von der konservativen Therapie. Der Krankenhausaufenthalt nach einer Lymphknoten transplantation beträgt etwa fünf bis sieben Tage, die Arbeitsunfähigkeit etwa vier Wochen.

Lymphvenöse Verbindungen

Als dritte Möglichkeit gibt es die sogenannten **lymphvenösen Verbindungen oder lymphovenösen Shunts** (LV-Shunts). Hier werden über kleine Hautschnitte (etwa ein bis drei pro Arm) Lymphgefäße mit kleinen Venen verbunden; damit fließt die Lymphe direkt in die Blutbahn ab. Dieser Eingriff beinhaltet die geringsten Risiken, der stationäre Aufenthalt ist kurz (zwei bis vier Tage) und man ist nach 14 Tagen wieder arbeitsfähig. Die Heilungsrate ist hier niedriger als bei den anderen Methoden; eine Verbesserung ist etwa handbreit um die operierte Stelle zu erwarten. Der Eingriff wird bei uns oft als Ergänzung zu den beiden anderen Eingriffen durchgeführt, z. B. wenn am Ellenbogen ein Jahr nach der Lymphknoten transplantation noch ein Ödem verblieben ist.

Alle beschriebenen Eingriffe wurden bei uns bisher von der Krankenkasse ohne Einschränkung übernommen.

Operation: eine Alternative für alle?

Für welche Patientin bzw. welche Indikation stellen die operativen Möglichkeiten eine Behandlungsalternative dar?

Frauen, bei denen ein Lymphödem auftritt, sollten zunächst etwa sechs Monate konservativ behandelt werden. Erfolgt keine Rückbildung, kann eine Operation in Erwägung gezogen werden. Eine leichte Schwellneigung, z. B. nach stärkerer Belastung oder bei größerer Hitze sollte nicht operiert werden. Wichtig ist, dass die Krebsbehandlung abgeschlossen ist und keine Metastasen vorhanden sind.

Eine Altersgrenze für die Operation gibt es nicht. Man sollte aber für einen operativen Eingriff mit einer leichten Narkose über zwei bis vier Stunden Dauer geeignet sein, d.h. Herzerkrankungen oder andere Risiken müssen vorher abgeklärt werden.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass operative Eingriffe die Verläufe beim Armlymphödem lindern können. Sie erleichtern die konservative Therapie und bringen in einigen Fällen das Ödem auch zum Verschwinden. Eine optimal abgestimmte Therapie kann zudem zur Vermeidung von Langzeitkomplikationen des Lymphödems beitragen.

Autor
dieses Beitrags



Priv.-Doz. Dr. Gunther Felmerer
Schwerpunkt Plastische Chirurgie, Klinik für Unfallchirurgie, Orthopädie und Plastische Chirurgie Universitätsmedizin Göttingen; Vizepräsident Deutschsprachige Arbeitsgemeinschaft für Lymphologie (GDL)

Broschüre „Krebs und Lymphödem“ Ein Ratgeber der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Die Broschüre „Krebs und Lymphödem“ der Frauenselbsthilfe nach Krebs bietet wichtige Hinweise für eine geeignete Lebensweise bei Lymphödem-Gefährdung und über die Behandlung dieser Erkrankung. Außerdem finden Betroffene Informationen über die Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln, die von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden. Die Broschüre kann kostenfrei auf der Website der Frauenselbsthilfe nach Krebs heruntergeladen oder telefonisch in der Bundesgeschäftsstelle bestellt werden.

Redaktion perspektive



Entstauungsgymnastik bei

Eine der Nebenwirkungen einer Krebserkrankung oder einer Krebstherapie kann ein Lymphödem sein. Es behindert die Alltagsarbeit, geht mit Beschwerden einher und wirkt sich damit negativ auf die Lebensqualität aus. Im folgenden Beitrag stellt Annette Dunker, zertifizierte Fachübungsleiterin für diesen Bereich und stellvertretende Leiterin der FSH-Gruppe Plettenberg – Die Familie, die Möglichkeit einer Entstauungsgymnastik ergänzend zur Komplexen Physikalischen Entstauungstherapie (KPE) vor.

Unter KPE versteht man die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie. Sie gilt als Standardtherapieform bei Lymphödemen. Die Behandlung besteht aus mehreren Elementen: der manuellen Lymphdrainage (MLD), der Kompressionsbehandlung mit Kompressionsverbänden oder -strümpfen und eventuell auch zusätzlich apparativer Kompression.

Lymphfluss funktioniert nicht ohne Bewegung

Neben sorgfältiger Hautpflege ist ein weiterer sehr wichtiger Baustein in der Kette der KPE die Entstauungsgymnastik, denn ohne körperliche Aktivität und Mitarbeit des Patienten geht es nicht.

Entstauungsübungen sollten im Zuge der Lymphdrainage vermittelt und dann sowohl in der ersten Entstauungsphase als auch in der weiteren Erhaltungsphase der KPE vom Patienten unter Anleitung regelmäßig ausgeübt werden. Sind einige Übungen gut genug bekannt, können die Patienten sie in ihren Tagesablauf integrieren.

Dabei empfiehlt es sich, die Übungen unter Tragen einer gut sitzenden Kompression/Bandage durchzuführen, weil so die Wirkung der Muskelpumpe von außen verstärkt und ein Zurückfließen der Lymphflüssigkeit verhindert wird. Grundsätzlich entfaltet die Kompressionsversorgung ihre Wirkung nur durch Bewegung.

Die Muskelpumpe ist ein biomechanischer Ablauf, der den Rücktransport des venösen Blutes fördert und das lymphatische System durch die Bewegungen der Muskeln unterstützt. Da bei jeder Bewegung eine vermehrte Durchblutung erfolgt und somit auch mehr Lymphflüssigkeit entsteht, garantiert der Kompressionsstrumpf/die Bandage einen optimalen Lymphabfluss.

Ziel der Behandlung eines Lymphproblems ist es, die gestaute eiweißreiche Ödem-Flüssigkeit wieder zu mobilisieren und abzuleiten. Der

Körper soll dazu gebracht werden, neue Lymphbahnen auszubilden. Außerdem wird angestrebt, verhärtetes und vernarbtes Gewebe wieder zu erweichen. Der Behandlungserfolg ist nur gewährleistet, wenn es nicht zu einer Unterbrechung in der Therapiekette kommt.



Lymphödem

Vorsicht: Überforderung des Körpers vermeiden

Allerdings darf der Körper durch die Gymnastik auch nicht überfordert werden. Die richtige Ausführung der Übungen ist wichtig, nicht die Menge. Zu großer Ehrgeiz wäre hier falsch. Fazit: Weniger und dafür richtig ist mehr.

Die Entstauungsgymnastik in Kombination mit der manuellen Lymphdrainage (MLD), der Kompressionsversorgung und der Hautpflege trägt dazu bei, dass die Schwellung, Spannungsgefühle und Schmerzen abnehmen und die Beweglichkeit sich wieder bessert. Patienten, die Entstauungsgymnastik durchführen, spüren deutlich, dass sie durch die Bewegung aktiv Einfluss auf ihr Lymphödem nehmen können.

Die positiven Auswirkungen der Entstauungsgymnastik auf die Gesundheit sind unumstritten. Die Bewegung bringt

- eine Verbesserung bzw. Wiederherstellung der Beweglichkeit,
- eine Erleichterung der Alltagsbewegungen,
- eine Verbesserung der Akzeptanz des eigenen Körpers,
- den Abbau von Ängsten,
- Spaß und Freude.

Die Bewegung hilft Stress abzubauen und lenkt von der Erkrankung ab. Da die Patienten ihre eigenen Stärken nutzen, nehmen sie aktiv am Genesungsprozess teil und fördern so ihr Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl. Denn auch das seelische Befinden und die Ganzheitlichkeit ist bei der Behandlung eines Lymphödems sehr wichtig.

Autorin
dieses Beitrags



Annette Dunker
zertifizierte Fachübungsleiterin für Lymphgymnastik und stellv. Leiterin der FSH-Gruppe Plettenberg – Die Familie, Nordrhein-Westfalen

Entstauungsgymnastik als zertifiziertes ambulantes Rehabilitationssportangebot

Zertifizierter ambulanter Rehabilitationssport ist gesetzlich im Sozialgesetzbuch IX als „ergänzende Leistung zur medizinischen Rehabilitation“ (§ 44 SGB IX) im Rahmen unterhaltssichernder und anderer ergänzender Leistungen festgeschrieben. Damit ist der Rehabilitationssport eine Pflichtleistung geworden, auf die behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen und chronisch Kranke Anspruch haben. Durchgeführt wird er von Sportvereinen, die Vertragspartner der Krankenkassen sind.

Die Verordnung für den ambulanten Rehabilitationssport erfolgt auf dem Musterbogen 56 der Krankenkassen oder dem G 850 Formular der Rentenversicherungen. In einzelnen Bundesländern kann es auch weitere Verordnungsmöglichkeiten geben. Ausstellen darf die ärztliche Verordnung für Rehabilitationssport *jeder* behandelnde Arzt. Die Verordnung ist für den *Arzt budgetfrei* und für den *Patienten zuzahlungsfrei*.

Die Verordnungen der Rentenversicherungen (Länder oder Bund) sind nur als Überleitung aus der stationären Rehabilitation - in der Regel sechs Monate - gültig. Danach werden meist 50 Einheiten für 18 Monate von den Krankenkassen genehmigt. Länger laufende Verordnungen sind in Ausnahmefällen möglich.



Lymphödem

Tipps zur Vorbeugung und bei ersten Anzeichen

Um das Risiko der Entwicklung eines Lymphödems zu verringern, werden die folgenden Verhaltensmaßregeln nach einer Brustkrebsoperation und der anschließenden Bestrahlung empfohlen. Bei ersten Anzeichen eines Lymphödems sollten sie in jedem Fall befolgt werden:

im *Arbeitsalltag*

- kein schweres Heben und Tragen
- keine mehrstündige monotone (auch leichte) manuelle Tätigkeit oder Tätigkeiten ohne Möglichkeit zum Haltungswechsel des Armes (z.B. Halten der Computer-Maus)
- keine anhaltende oder gehäufte Überkopfarbeit
- keine Arbeit in starker Hitze oder Kälte
- keine Tätigkeiten mit besonderer Verletzungsgefahr

im *Haushalt*

- keine Lasten tragen wie z.B. schwere Einkaufsbeutel
- monotone Tätigkeiten wie langes Bügeln oder Stricken vermeiden
- starke Hitze und Kälte meiden; dazu gehört z.B. der Abwasch in sehr heißem Wasser
- Verletzungen vermeiden: Vorsicht mit dem Küchenmesser, beim Nähen (Fingerhut benutzen) und bei der Gartenarbeit (Stacheln und Dornen)
- auch bei Kratzern sofort die Wunde desinfizieren
- Vorsicht vor Verbrennungen: heißen Backofen nur mit Handschuh-Topflappen bedienen; Vorsicht beim Bügeln
- Überkopfarbeit vermeiden (z.B. Fensterputzen, Vorhang aufhängen)
- bei der Haus- und Gartenarbeit immer Arbeitshandschuhe tragen

beim *Sport*

- keine sehr starke körperliche Anstrengung (hohe Pulsfrequenz)
- keine Sportarten mit Verletzungsgefahr wie Handball, Volleyball oder riskante Skiabfahrten
- keine überdehnenden, reißenden oder zerrenden Bewegungen
- bei Blutergüssen, Zerrungen oder Knochenbrüchen ist eine lymphologische Beratung unbedingt erforderlich

im *Urlaub*

- auf ein ausgeglichenes Klima ohne starke Temperaturschwankungen achten
- insektenverseuchte Gebiete meiden
- bei Insektenstichen, die anschwellen, sofort einen erfahrenen Arzt aufsuchen. Meist ist die Gabe eines Antibiotikums erforderlich!
- keine langen Sonnenbäder nehmen
- auf guten Sonnenschutz achten

bei *Kleidung und Körperpflege*

- auf Büstenhalter mit breiten Trägern und Entlastungsmieder achten
- Kleidung, die nicht einengt, tragen
- möglichst keine Ringe oder Armbanduhr am Arm der operierten Körperseite tragen
- vorsichtige Nagel- und Hornhautpflege – Verletzungen vermeiden
- keine reizenden, allergisierenden Kosmetika verwenden
- keine langen Vollbäder nehmen, damit die Haut nicht aufweicht
- den betroffenen Körperteil nicht mit Coolpacks kühlen
- auch kleine Verletzungen sofort sorgfältig desinfizieren

beim *Arzt*

- den Blutdruck nicht am Arm der operierten Körperseite messen lassen
- keine Injektion in die operierte Seite: weder in die Haut, noch in Muskeln oder Venen
- keine Blutentnahme auf der operierten Seite
- keine Akupunkturbehandlung auf der operierten Seite
- keine Massagen oder Massagegeräte am Ödem-Arm anwenden.

Redaktion perspektive

Mädels, Mädels, mir schwirrt der Kopf!

Von einer, die auszog, die Frauenselbsthilfe kennenzulernen

Ich war unterwegs – zwischen Dünen, Muscheln und einer ordentlichen Prise „GeburtsTagungsluft“. Genauer gesagt war ich in Dierhagen beim 25jährigen Jubiläum des Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH). Eine tolle Fügung hatte es mir ermöglicht, dass ich an diesem Fest samt Tagung teilnehmen konnte.

Gleich zu Beginn des Treffens ging vielen das Herz auf, denn Herz-Luftballons mit persönlichen Botschaften wurden in den blauen Ostsee-Himmel gesendet. Dann ging es los mit einem Rückblick auf die FSH-Geschichte hier oben im Nord-Osten der Republik. Was mir davon im Sinn geblieben ist: dass hier schon immer kreativ und offen mit der Diagnose Krebs und körperlichen Veränderung umgegangen wurde.

Hier wird die Bude gerockt

“Eins kann mir keiner nehmen und das ist die pure Lust am Leben!” Damit habt ihr mich umgehauen! Da sitze ich mit meinen 31 Jahren zwischen 100 meist viel älteren Leuten, die alle gemeinsam dieses Lied aus vollem Herzen singen UND vor allem die Lust am Leben tatsächlich nicht verloren haben. Ihr habt die Bude gerockt! Bis Mitternacht war an diesem ersten Abend noch Musik zu hören und hätte ich nicht meine frisch gezogenen Fäden gehabt, hätte ich mir ein paar Songs gewünscht und mitgetanzt! Die vielen fröhlichen Menschen waren ein wunderschöner Anblick!

Wunderbare Begegnungen

Am folgenden Tag habe ich dann neben dem Tagungsprogramm erste Kontakte geknüpft. Zum Beispiel mit der „Bandagen-Frau“ in schwarz! Wir kennen uns von meiner ersten Brust-OP aus dem Krankenhaus. Am Ankunftstag trafen wir uns dann überraschend in den Dünen. Nun stellt sich heraus, dass sie auch an der Tagung teilnimmt. Wie wunderbar – wir konnten unseren Austausch vertiefen.

Dann meine Begegnung mit der charismatischen Rolli-Fahrerin. Ich ziehe meinen Hut vor den Menschen, die trotz ihres Schicksals nicht aufhören, ihr Leben zu leben; die sich nicht selbst außen vor lassen, sondern darauf bestehen, ein Teil vom Ganzen zu sein. Am Abend saßen wir noch lange beisammen und haben über verschiedene Themen gesprochen. Danke dafür!

Selbsthilfe – keine Frage des Alters

Ich habe noch zahlreiche weitere Kontakte geknüpft und sogar vertiefen können. Dabei habe ich die Erfahrung gemacht, dass die Ergebnisse mit der Erkrankung bei allen ähnlich sind, trotz des Altersunterschieds. Es ist für mich keine Generationsfrage – vielmehr die der inneren Einstellung, wie man mit der Diagnose umgeht.

Leider denken die meisten beim Wort „Selbsthilfegruppe“ an im Kreis sitzende Erkrankte, die sich gegenseitig vorstellen und dann nacheinander ihre Probleme ausschütten! Ich kann euch sagen, das ist nicht so – jedenfalls nicht bei der FSH!

Falls also jemand überlegt, ebenfalls eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen, kann ich nur sagen: Versuche es! Schau dir die Gruppe an und guck, ob sie zu dir passt. Mir haben allein die Ähnlichkeiten und das Verständnis für meine Situation geholfen. Ich fühle mich verstanden, zugehörig und nicht alleine mit meiner Diagnose.

Kathrin Lubig



Gemeinsame Entscheidungsfindung

Warum Arzt und Patient eng

Krebspatienten haben ein Anrecht auf Informationen über ihre Krankheit, den zu erwartenden Verlauf und die Behandlungsoptionen. Sie müssen wissen, ob die Therapie auf Heilung zielt, auf Verlängerung der Lebenszeit und/oder die Verbesserung der Lebensqualität. Im Ergebnis sollen sie darin gestärkt werden, ihren Weg zu finden, also eine Behandlung, die zu ihnen und ihren Lebensumständen am besten passt. Dies ist der Kern des Ziels „Verbesserung der Information für Krebspatienten“ im Nationalen Krebsplan.

Im folgenden Beitrag erörtert Prof. Dr. David Klemperer, Professor für Sozialmedizin und Public Health, warum das Erreichen dieses Ziels so wichtig ist, wo wir zurzeit stehen und welche Schritte noch gegangen werden müssen.

Klare und verständliche Informationen sind für Krebspatienten von nicht zu überschätzender Bedeutung. Sie müssen den Nutzen sowie die Risiken und Nebenwirkungen umfassen, verständlich sein und unterschiedliche Vorgehensweisen ergebnisoffen darlegen. Es gilt, die zu den eigenen Bedürfnissen, der Lebenssituation und den Präferenzen am besten passende Vorgehensweise auszuwählen – natürlich mit Hilfe des Arztes. Denn Patienten können in vergleichbaren Situationen sehr unterschiedlich entscheiden. Dies bestätigt eine Studie, an der sich 81 Patienten mit fortgeschrittenem, also nicht heilbarem Lungenkrebs beteiligten. Diese Patienten waren „Chemotherapie-erfahren“, sie hatten alle bereits eine oder mehrere Chemotherapien mit Cisplatin erhalten, einem Krebsmedikament mit vergleichsweise stark ausgeprägten unerwünschten Wirkungen.

Verblüffende Ergebnisse

Die Patienten sollten sich vorstellen, sie hätten ohne eine weitere Chemotherapie noch vier Monate zu leben. Nun sollten sie überlegen und entscheiden, welcher Gewinn an Lebenszeit es ihnen wert wäre, sich einer erneuten Chemotherapie zu unterziehen. Wählen konnten die Patienten zwischen einer Woche bis zu 24 Monaten. Das Ergebnis verblüfft: Während einige wenige Patienten schon für eine Woche Lebenszeitgewinn eine Chemotherapie auf sich nehmen würden, waren andere auch dann nicht zu der Therapie bereit, wenn ihnen dies zwei Jahre mehr Lebenszeit bringen würde. Bei drei Monaten Lebenszeitgewinn entschied sich noch mehr als die Hälfte der Patienten gegen eine Chemotherapie.

Die Überlegungen hinter den Entscheidungen sind denkbar unterschiedlich: ein Patient, dem der versprochene Gewinn von einer Woche Lebenszeit ausreichte, um die Belastungen einer Chemotherapie auf sich zu nehmen, äußerte, dass ja vielleicht gerade in dieser einen Woche die Heilung von Lungenkrebs möglich würde;

einer Patientin, die sich auch bei einem Gewinn von zwei Jahren Lebenszeit gegen eine derartige Therapie entscheiden würde, meinte, sie habe ihr Leben gelebt, sie sei zufrieden und wolle die Belastung einer Chemotherapie nicht mehr auf sich nehmen.

Diese Studie zeigt mehrere wichtige Aspekte: Patienten wissen mit der Tatsache umzugehen, dass ihre Krebskrankheit nicht heilbar ist; sie bewerten die zu gewinnende Lebenszeit sehr unterschiedlich; eine Entscheidung, die ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht, können sie nur treffen, wenn sie über



zusammenarbeiten sollten

die entsprechenden Informationen verfügen. So gesehen erscheint es zwingend und auch selbstverständlich, dass Krebspatienten ehrlich und umfassend über ihre Krankheit und über die Behandlungsziele informiert werden, wie im Nationalen Krebsplan gefordert.

Shared Decision Making

Shared Decision Making – deutsch: partizipative (gemeinsame) Entscheidungsfindung – ist eine Form der Gesprächsführung zwischen Arzt und Patient. Dabei unterstützt der Arzt den Patienten darin, eine Entscheidung zu treffen.

- Im ersten Schritt stellt der Arzt ausdrücklich fest, dass eine Entscheidung getroffen werden muss, für die ein gemeinsames Nachdenken sinnvoll ist.
- Im zweiten Schritt informiert der Arzt über die Behandlungsmöglichkeiten und die Behandlungsziele. Im Blickpunkt stehen dabei Lebenszeit und Lebensqualität sowie die unerwünschten Wirkungen der Behandlung. Schriftliche Materialien zu der entsprechenden Entscheidungssituation – sogenannte Entscheidungshilfen – können dem Patienten das Verständnis erleichtern.
- Im dritten Schritt geht es um das gemeinsame Nachdenken und Abwägen zwischen Arzt und Patient mit dem Ziel, die Präferenzen des Patienten zu klären.
- Der letzte Schritt ist die Durchführung der Behandlung entsprechend den geklärten Präferenzen des Patienten.

Natürlich braucht es manchmal mehr als ein Gespräch, um eine Entscheidung zu finden; oder der Patient benötigt Zeit zum Nachdenken oder zum Besprechen mit ihm nahestehenden Personen. Behandlungsentscheidungen bei Krebs sind aber zum Glück selten dringend.

Die geschilderte Art, ein Gespräch zu gestalten, sollte eine Selbstverständlichkeit sein, denn nur auf diese Weise kann der Patient erkennen, welche Entscheidung für ihn die Richtige ist. Außerdem verpflichten sowohl das Patientenrechtegesetz als auch die ärztliche Berufsordnung den Arzt dazu. Trotzdem sieht der Alltag häufig oder vielleicht sogar meistens anders aus – und das nicht nur in Deutschland.

Vor kurzem zeigten 15 der 16 Tumorboards des Universitätsklinikums Eppendorf den außerordentlich anerkennenswerten Mut, ihre Sitzungen von Forschern beobachten und analysieren zu lassen. Tumorboards sind Konferenzen, an denen Ärzte unterschiedlicher



Autor
dieses Beitrags



**Prof. Dr. med.
David Klemperer**
Ostbayerische Technische
Hochschule Regensburg
Fakultät Angewandte
Sozial- und Gesundheits-
wissenschaften

Gemeinsame Entscheidungsfindung

Warum Arzt und Patient eng

Fachrichtungen teilnehmen, um im Austausch von Informationen und Meinungen die beste Behandlung für einzelne Patienten zu finden. Die Untersuchung zeigte aber, dass die Ärzte weitgehend aufgrund von klinischen Befunden entschieden. Patientenmerkmale oder gar die Präferenzen des Patienten kamen nur selten zur Sprache und schienen selbst dann keinen Einfluss auf die Entscheidung zu haben.

In einer niederländischen Studie begleitete eine Forscherin 14 Patienten mit fortgeschrittenem Krebs, um zu beobachten, wie Behandlungsentscheidungen getroffen wurden. Dafür wurden Arzt-Patient-Gespräche mit Tonband aufgezeichnet und ausgewertet sowie Interviews mit den Beteiligten geführt. Deutlich wurde, dass Ärzte den Patienten zumeist nicht mitteilten, wenn es unterschiedliche Handlungsmöglichkeiten gab. Selten sprachen sie mit den Patienten über deren Erwartungen und Wünsche. Auch hier war eine gemeinsame Entscheidungsfindung also weitgehend nicht vorhanden.

Unzureichende Informationen und fehlende Offenheit führen dazu, dass Patienten falsche Vorstellungen und unrealistische Erwartungen entwickeln. Eine Befragung von Patienten mit fortgeschrittenem, also unheilbarem Darmkrebs bzw. Lungenkrebs offenbarte, dass weit mehr als die Hälfte von ihnen die falsche Hoffnung hatte, durch Chemotherapie geheilt werden zu können.

Herausfinden, was Patienten tatsächlich wichtig ist

Was ihnen wichtig sei, wurden Frauen gefragt, bei denen nach operativer Brustentfernung eine Rekonstruktion der Brust anstand: Das Aussehen mit und ohne Kleidung, die Länge der Behandlung, die Vermeidung einer Prothese. Die be-

handelnden Ärzte wiederum wurden gefragt, was sie meinten, was den Frauen wichtig sei. Dabei zeigte sich, dass die Ärzte die Prioritäten der Patientinnen häufig falsch einschätzten. Aber auch innerhalb der Gruppe der befragten Frauen unterschieden sich die Antworten. Daher erscheint etwas zwingend, was bislang nicht ausreichend gepflegt wird: das Gespräch zwischen Arzt und Patientin darüber, was die Patientin wünscht.

Sicherlich sind an erster Stelle die Ärzte gefordert, umfassend informierende und ergebnisoffene Gespräche mit den Patienten zu führen. Sie sind die Profis, sie tragen die Verpflichtung und die Verantwortung. Diese Anforderung ist allerdings vergleichsweise neu. Die traditionelle und über Jahrhunderte eingeübte medizinische Kultur sah den Arzt als Experten, der aufgrund seiner Fachkenntnisse die Entscheidungen für und im Sinne der Patienten traf.

Überkommene Haltungen überwinden

Diese väterlich-wohlmeinende Art ist mit den Wünschen und Bedürfnissen der meisten Patienten aber heute nicht mehr vereinbar. Die neue Kultur sieht den Arzt sozusagen als Geburtshelfer von Behandlungsentscheidungen, die – wie oben dargestellt – den Präferenzen des Patienten entsprechen. Diese neue Sichtweise ist kaum älter als 20 Jahre und verdrängt die alte Kultur nur langsam, aber stetig und zunehmend.

Gesprächsführung war in der Ausbildung der Ärzte lange Zeit kein Thema. Früher Kontakt mit Patienten und das systematische Erlernen von Gesprächsführung finden sich nun weit oben auf der Agenda der sich abzeichnenden Reform des Medizinstudiums. Erfreulicherweise stehen ausgereifte Konzepte zum Kommunikationstraining für Medizinstudenten bereits zur Verfügung.



zusammenarbeiten sollten

Fazit

Zwischen dem Patientenrecht auf eine informierte Entscheidung und dem medizinischen Alltag besteht eine Kluft. In der Folge erhalten Patienten Behandlungen, in die sie vielleicht gar nicht eingewilligt hätten, wenn sie die

Informationen erhalten hätten, auf die sie ein Anrecht haben. Diesen unhaltbaren Zustand können Patienten alleine nicht beenden. Aber ihre Zusammenschlüsse, insbesondere die Patientenvertretung und Selbsthilfeorganisationen, sollten sich noch mehr als bisher diesem brisanten Thema zuwenden.

In aller Kürze

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 die folgenden qualitätsgesicherten Informationsangebote:

Krebsinformationsdienst
kostenlose Hotline: 0800 – 420 30 40
www.krebsinformationsdienst.de

Infonetz Krebs der Deutschen Krebshilfe
kostenlose Hotline: 0800 – 80 70 88 77
www.infonetz-krebs.de

Wenn es um Ihre Therapie geht!

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!

Gemeinsam entscheiden!

- 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 liegt dieser Ausgabe bei.

Die informierte Entscheidung aus Patientensicht

Im Beitrag „*Gemeinsame Entscheidungsfindung – Warum Arzt und Patient eng zusammenarbeiten sollten*“ beschreibt Prof. Dr. David Klemperer, wie vorteilhaft es für Patienten ist, sich über die eigene Erkrankung zu informieren und dann gemeinsam mit dem behandelnden Arzt eine Therapieentscheidung zu treffen. Das sehen wir von der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) ganz genauso: Informierte Patienten verfügen über mehr Verständnis für ihre Behandlung, sind zufriedener und haben weniger Ängste; sie können ihre Erkrankung besser annehmen und bewältigen. Zudem begünstigt die Art der Kommunikation, die eine gemeinsame Therapieentscheidung erfordert, eine vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung und führt zu mehr Zufriedenheit nicht nur bei den Patienten, sondern auch bei den Ärzten.

Wie sieht diesbezüglich nun aber die Realität aus? Welche Erfahrungen machen Betroffene tatsächlich in den Sprechzimmern ihrer Ärzte? Durch den Austausch in unseren Selbsthilfegruppen vor Ort erhalten wir ein gutes Spiegelbild des Medizinalltags. Hier zeigt sich, dass die weitaus größte Gruppe der Patienten vom Arzt nicht ermutigt wird, mit ihm gemeinsam eine Therapieentscheidung zu treffen. Und viele Patienten sind anfangs auch durchaus zufrieden damit, wenn sie alles nach altem Muster dem Arzt überlassen können.

Wer die Diagnose Krebs erhält, der steht zunächst unter einem lähmenden Schock, fühlt sich verloren in der fremden Welt des Medizinsystems. Viele Menschen sind in dieser Situation froh, wenn sie von ihrem Arzt an die Hand genommen werden. Sie wissen allerdings nichts von den Vorteilen einer Beteiligung und haben sich aufgrund der Art der ärztlichen Kommunikation auch nicht einbringen können. Doch – wie es Prof. Dr. Klemperer in sei-

nem Beitrag beschreibt – sind die Vorteile einer informierten Entscheidung, die gemeinsam mit dem Arzt getroffen wird, langfristig gesehen der bessere Weg für die Betroffenen. Und es muss Aufgabe des Arztes sein, diesen Weg als gangbar und wünschenswert darzustellen.

Deshalb setzt sich die FSH dafür ein, dass in das Curriculum der Ärzte das Erlernen einer Arzt-Patienten-Kommunikation aufgenommen wird, die zur gemeinsamen Entscheidungsfindung befähigt. Außerdem setzen wir uns für Versorgungsabläufe in den Kliniken ein, die es ermöglichen, dass Patienten sich im gewünschten Maße beteiligt fühlen und die Art der Kommunikation als heilsam empfinden können.

Dazu gehört zum Beispiel, dass sie im Arztgespräch alle Fragen stellen können, die ihnen auf der Seele brennen. Sie müssen außerdem die Möglichkeit erhalten, ihre Bedürfnisse und Präferenzen einzubringen, ihre Lebenssituation zu schildern und geltend zu machen, wenn sie Zeit zum Nachdenken brauchen. Gemeinsame Entscheidungen müssen nicht bereits im ersten oder einem einzigen Gespräch getroffen werden.

Die wichtigsten Fakten, die für eine informierte Entscheidung und eine gemeinsame Therapieentscheidung sprechen, haben wir für Sie auf S. 13 aufgelistet. Damit Sie sich diese immer wieder vor Augen führen können, liegt diesem Heft eine Merkkarte bei, die Sie sich an Ihre Pinnwand heften oder in der Handtasche bei sich tragen können.

Hilde Schulte, Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs und Zielesprecherin im Nationalen Krebsplan



Gruppenjubiläen 2. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
40 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Emmerich	17.01.1976
35 Jahre		
Baden-Württemberg	Albstadt-Ebingen	11.05.1981
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Wolfsburg	18.05.1981
Nordrhein-Westfalen	Bocholt	28.04.1981
Nordrhein-Westfalen	Herne	03.06.1981
Nordrhein-Westfalen	Lübbecke	04.06.1981
Rheinland-Pfalz/Saarland	Andernach	01.05.1981
30 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Diepholz	08.04.1986
25 Jahre		
Berlin/Brandenburg	Eberswalde	08.04.1991
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Ribnitz-Damgarten	09.04.1991
Sachsen	Plauen/Vogtland	03.05.1991
Thüringen	Nordhausen	16.05.1991
Thüringen	Mühlhausen	26.06.1991
20 Jahre		
Sachsen	Crimmitschau	23.04.1996
Sachsen	Bretinig-Hauswalde (Pulsnitz)	10.06.1996
10 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Germersheim	11.05.2006

EHRUNGEN

Für sein ehrenamtliches Engagement wurde das Leitungsteam der Gruppe Radeberg im Rahmen einer Festveranstaltung vom Bürgermeister der Stadt, Gerhard Lemm, mit einer Urkunde und jeweils einem großen Blumenstrauß geehrt. **Martina Kühnel**, **Ulrike Rudert** und **Christel Schubert** freuten sich sehr über diese Anerkennung ihrer Arbeit in der und für die Frauenselbsthilfe nach Krebs.

Ein lebendes Beispiel dafür, dass nach einer Krebsdiagnose das Leben keineswegs aufhört, ist **Gertrud Lorat**. Sie erkrankte vor mehr als 30 Jahren an Krebs. Im März feierte sie mit der FSH-Gruppe Duisburg ihren 95. Geburtstag. Christa Kalk, langjährige Leiterin der Gruppe, erzählt folgende Anekdote aus der gemeinsamen Gruppenzeit: „Als wir hier in Duisburg eine sehr große Herzkissenaktion starteten, mussten 1.600 Herzkissen-Hüllen befüllt und zugenäht werden. Gertrud wollte eigentlich nicht mitmachen – sie war ja damals schon 90 Jahre alt –, kam aber doch zum Gruppentreffen. Ich habe ihr dann angeboten, sich an einen der Tische zu setzen und die Näherinnen zu unterhalten. Als ich mal wieder durch den Raum blickte, sah ich Gertrud, wie sie im Akkord näht! Sie war sehr flink und nähte sehr gut. Jeder wollte sein Kissen von ihr zugenäht bekommen.“



Wenn Angst uns umfängt –

Krebs macht Angst. Die meisten Menschen, die die Diagnose erhalten, kennen das Gefühl daher gut. Wozu Angst dient und was hilft, wenn sie uns zu umfängen droht, erläutert Prof. Dr. Susanne Singer vom Psychoanalytischen Institut des Universitätsklinikums Mainz im folgenden Beitrag.

Die Station für Innere Medizin ruft mich an: Ob ich mich mal um Frau L. kümmern könne, diese sei sehr unruhig. Ich erhalte einen Konsilschein, auf dem steht, dass die Patientin 74 Jahre alt ist und ein CUP-Syndrom hat. CUP steht für „Cancer of Unknown Primary“. Das bedeutet, dass man Metastasen festgestellt hat, aber nicht weiß, woher diese kommen.

Als ich ins Zimmer von Frau L. trete, sehe ich eine kleine Frau in Nachthemd und Socken, die Haut ist nassgeschwitzt – sie scheint gleichzeitig zu frieren und zu schwitzen. Der ganze Körper ist ständig in Bewegung, die Augen flattern. Ihre Unruhe ist deutlich zu spüren. Es ist klar: Diese Frau hat Angst, schreckliche Angst.

Was tut man nun in einer solchen Situation? Trösten? Beruhigen? Informationen geben? Oder einfach ein Beruhigungsmittel?

Angst dient dazu, Bedrohungen zu begegnen

Machen wir uns zunächst klar, was Angst eigentlich ist. Angst haben wir, wenn wir uns bedroht fühlen, wenn wir unsicher sind. Im Leben kommt es immer wieder zu Situationen, die unsere Sicherheit in Frage stellen. Angst dient dazu, der (gefühlten oder tatsächlichen) Bedrohung zu begegnen, sei es, indem wir flüchten, sei es, indem wir kämpfen. Im Tierreich nennt man dies auch „fight or flight“, also „kämpfe oder flieh“. Beide Reaktionen können lebensrettend sein. Damit wir fliehen oder kämpfen und uns damit in Sicherheit bringen, brauchen wir die Angst. Sie ist ein wichtiger Motivator.

Denken wir beispielsweise daran, wie es ist, wenn man bei sich eine auffällige Schwellung am Hals bemerkt – nur mit einer gewissen Portion Angst gehen wir deswegen zum Arzt, der eine Erkrankung feststellen und uns

behandeln kann. Ohne Angst würden wir das Symptom einfach ignorieren; und dies könnte sehr gefährlich werden. Auf der anderen Seite kann Angst aber auch so stark werden, dass sie uns völlig handlungsunfähig macht. Eine so große Angst hilft uns nicht mehr, sondern sie lähmt uns, lässt uns nicht schlafen und essen, blockiert das Leben und überschattet alles.

Reale Angst oder innere Not?

Krebsdiagnosen sind ernst und oft sehr bedrohlich. Hier liegt eine reale Gefahr vor; und so hat wohl jeder Mensch Angst, der in eine solche Situation kommt. Zusätzlich zu dieser „Realangst“ kommen aber oft auch Ängste, die nicht unbedingt direkt mit der realen Gefahr zu tun haben. Wir könnten diese Ängste „innere Not“ nennen, denn die Angst ist hier größer als die äußere Gefahr. Es ist sozusagen eine Angst, die wir zusätzlich haben; zusätzlich zu dem, was durch äußere Gefahren bedingt ist.

Häufig beruht diese innere Not auf Erfahrungen, die wir gemacht haben. Wir tendieren dazu, einmal Gelerntes auf neue Situationen zu übertragen, auch wenn es der Situation nicht angemessen ist.

Ein Beispiel:

Eine junge Frau, 35 Jahre, hatte im Alter von 18 Jahren eine Tumorerkrankung, die sich zunächst nur durch starke Müdigkeit bemerkbar machte. Nun ist sie jedes Mal, wenn sie sich erschöpft fühlt, sehr besorgt, es könnte ein Rezidiv sein. Die Angst überschwemmt sie dann regelrecht und lässt sie nicht schlafen, was die Erschöpfung logischerweise noch weiter verstärkt. Hinzu kommt, dass sie sich Vorwürfe macht, diese starke Angst zu haben; und sie glaubt, dadurch ihren Körper zu schwächen und ein Rezidiv damit sogar auslösen zu können. Die Angst nimmt dadurch noch weiter zu. Ein Teufelskreis.

was dann?

Diese Frau hat früh im Leben erfahren müssen, dass ein an sich leichtes Symptom (Müdigkeit) Anzeichen für eine lebensbedrohliche Erkrankung war. Für die Psyche ist es nun logisch, dass hinter jedem leichten Symptom wieder eine schwerwiegende Erkrankung stecken könnte. Die Psyche signalisiert also: „Gefahr!“ und sie entwickelt Angst. Das ist nicht unbedingt logisch im rationalen Sinne, aber es ist psychologisch.

Was konkret macht mir Angst?

Oft hilft es, wenn man die verschiedenen Anteile der Angst untersucht: Was konkret macht mir Angst? Was davon ist der äußeren Gefahr angemessen, was davon ist eher eine innere Not? Gehen wir zurück zum Beispiel der Patientin, die auf der Station liegt und so große Angst hat.

Ich komme mit Frau L. ins Gespräch. Sie erzählt mir, dass ihr Körper voller Metastasen sei und die Ärzte einfach die Herkunft dieser Metastasen nicht finden könnten. Deshalb würden jeden Tag neue Untersuchungen stattfinden – Magenspiegelung, Darmspiegelung usw. Es sei furchtbar für sie. Sie wolle dies nicht, sie wolle einfach nur in Ruhe sterben. Ihr Mann sei schon vor einiger Zeit gestorben und sie wolle ihm gern nachfolgen.

Wir sprechen darüber, auf welchem Friedhof sie beerdigt werden möchte. Während wir darüber reden, nehme ich eine deutliche Beruhigung bei der Patientin wahr. Sie sagt auch, dass sie sich nicht getraut habe, den Ärzten zu sagen, dass sie keine Untersuchungen mehr möchte. Ich biete an, dies für sie zu übernehmen, was sie dankbar annimmt.

Als ich mit dem Stationsarzt spreche und ihm die Wünsche der Patientin mitteile, ist er überrascht. Er hatte gedacht, die Patientin hätte vor allem Angst vor dem Sterben und sie wünsche sich, dass man den ursprünglichen Krebsherd finden und sie entsprechend behandeln möge. Er versichert mir, dass das Team gern auf weitere Untersuchungen verzichte, medizinisch sei das nicht unbedingt nötig.

Ein paar Tage später schaue ich wieder bei der Patientin vorbei. Sie ist ruhig und nimmt still meine Hand. Am nächsten Tag ist sie verstorben. Sie konnte dies ruhig tun, ohne Angst vor weiteren Untersuchungen.

An dem Beispiel kann man sehen, wie wichtig es ist, sich zu fragen: Wovor konkret habe ich Angst? Manche Krebspatienten haben Angst vor dem Verlust ihrer Haare, anderen macht das weniger aus. Typische Ängste sind auch die



Autorin dieses Beitrags



Prof. Dr. Susanne Singer
Mainzer Psychoanalytisches
Institut, Abt. Epidemiologie
und Versorgungsforschung
Universitätsklinikum
der Johannes Gutenberg-
Universität Mainz

Wenn Angst uns umfängt – was dann?

vor Schmerzen, vor dem Verlust von Körperteilen, vor Ablehnung durch andere Menschen, vor Beschämung, vor Mitleid, vor dem Verlust der Arbeit, vor der Trauer von Angehörigen, vor Abhängigkeit von Anderen.

Und auch hier kann man sich fragen: Wenn ich so viel Angst habe, meine Arbeit zu verlieren – was daran finde ich denn besonders schlimm? Fürchte ich die finanzielle Not oder, dass ich meine Bedeutung für die Gesellschaft verliere, oder den Verlust der Kollegen? Jeder Mensch ist anders und ebenso jede Angst. Es ist deshalb wichtig, genau hinzuschauen.

Was tun bei Angst?

1. Teilen Sie Ihre Ängste einer anderen Person mit. Allein das Aussprechen der Angst kann schon entlasten. Wichtig ist dabei, dass die Person, mit der sie Ihre Ängste teilen, nicht selbst von der Angst völlig gelähmt wird. Es kann also sein, dass jemand Außenstehendes – Frauen aus Ihrer Selbsthilfegruppe, ein Psychotherapeut, eine Ärztin, ein Freund – hierfür geeigneter ist als ein naher Angehöri-

ger. Außerdem ist wichtig, dass diese Person die Angst aushalten kann, sie Ihnen also nicht ausredet, sondern versteht.

2. Fragen Sie sich: Wovor genau habe ich Angst? Welche Anteile meiner Angst sind bezogen auf reale Gefahren und welche kommen eher aus einer inneren Not heraus?
3. Versuchen Sie, die Angst nicht als Feindin anzusehen, die man bekämpfen und verhindern muss, sondern als einen Teil von Ihnen, der Ihnen etwas sagen möchte. Wenn die Angst sprechen könnte, was würde sie sagen? Was würden Sie ihr gern erwidern wollen?
4. Wenn Sie merken, dass es Ihnen gerade zu viel ist, sich mit Ihrer Angst auseinanderzusetzen, dann gönnen Sie sich eine Auszeit: Ablenkung durch eine schnulzige Liebeskomödie oder durch einen gemeinsamen Backnachmittag mit Freundinnen – warum nicht? Jeder Mensch hat seine Art der Krankheitsbewältigung, jeder Mensch hat sein Tempo. Es gibt hier kein Richtig oder Falsch!
5. Wenn Sie mit jemand Externem über Ihre Ängste sprechen möchten, können Sie sich jederzeit an Krebsberatungsstellen oder niedergelassene Psychotherapeuten wenden. Sie müssen für die Beratung nichts bezahlen. Auf der Seite <https://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php> können Sie qualifizierte Beratungsstellen und Therapeuten in Ihrer Umgebung finden, indem Sie Ihre Postleitzahl eingeben.



Programm der Bundestagung 2016

26. bis 28. August 2016
im Maritim-Hotel Magdeburg

Vierzig Jahre – Mitten drin und weiter

Freitag, 26. August 2016

- 9:15 Uhr **Sternwanderung**
der FSH-Mitglieder und ihrer Botschafter
- 10:30 Uhr **Eröffnung der Bundestagung am City Carré**
Grußworte
Annette Widmann-Mauz, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit
Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Anja Naumann, Staatssekretärin im Ministerium für Arbeit und Soziales des Landes Sachsen-Anhalt
Dr. Lutz Trümper, Oberbürgermeister von Magdeburg
- 11:30 Uhr **40 Jahre – mittendrin und weiter**
Karin Meißler, Bundesvorsitzende der FSH
- 12:30 Uhr *Mittagessen im Maritim-Hotel Magdeburg*
- 14:30 Uhr **L(I)EBE DEIN LEBEN –
Sich selbst und andere verstehen**
Heiko Kroy, Leppin
- 16:30 Uhr *Kaffee im Foyer*
- 18.30 Uhr **Festliches Abendessen mit Programm**
Ehrung von Mitgliedern

Samstag, 27. August 2016

- 9.00 Uhr **Mitgliederversammlung**
- 12.30 Uhr *Mittagessen*
- 14.00 Uhr **50 Jahre Krebs in Deutschland – Über
Patientenrollen gestern, heute und in
Zukunft**
Prof. Dr. Gerd Nagel, Zürich, Schweiz
- 15.30 Uhr *Kaffeepause*
- 16.00 Uhr **Spotlights auf 40 Jahre Frauenselbsthilfe
nach Krebs**
Moderation Hilde Schulte
- 18.00 Uhr *Abendessen*
- 19.30 Uhr **Von Zarah bis Leander**
Ein musikalischer Abend mit dem Mittel-
deutschen SalonOrchester

Sonntag, 28. August 2016

- 09.00 Uhr **Halt geben und loslassen**
Max Feigenwinter, Sargans, Schweiz
- 10.30 Uhr **Das Beste kommt zuletzt – Wir sagen danke!**
- 12.00 Uhr *Mittagessen / Ende der Tagung*

**Außerhalb der Programmzeiten gibt es diesmal anlässlich des Jubiläums
besonders viele interessante Angebote in der Krea(k)tiv-Oase.**

Aktuelle Meldungen

Prähabilitation macht fit für die Krebsbehandlung

Dass Vorbeugen möglicherweise auch dann noch hilft, wenn der Krebs schon diagnostiziert ist, hat ein Forschungsteam der Sporthochschule Köln herausgefunden. Sie haben das Konzept der Prähabilitation entwickelt. Es steht für das Verbinden von Prävention und Rehabilitation und zielt auf eine rechtzeitige bewegungstherapeutische Maßnahme unmittelbar nach der Krebsdiagnose. Sie soll die Patienten körperlich auf die Therapiephase vorbereiten. Nach dem Motto „Fit für die Krebsbehandlung“ wollen die Wissenschaftler auf diesem Weg möglichen Komplikation und Nebenwirkungen vorbeugen. „Erste Daten zeigen, dass die Prähabilitation die Nebenwirkungen von Krebsmedikamenten deutlich verringert, was dazu beiträgt, dass die Therapiedosierung während einer Behandlung beibehalten werden kann. Außerdem lassen sich Krankenhaustage reduzieren“, erläuterte Dr. Freerk Baumann, der das Forschungsteam leitet, auf dem Deutschen Krebskongress im Februar 2016. Er fordert, dass eine personalisierte Bewegungstherapie zu einer Standardsäule in der Krebstherapie werden sollte.



Redaktion perspektive

Beihilfe muss bei BRCA Kosten für prophylaktische Brust-OP übernehmen

Gesetzlich Versicherte haben Anspruch auf Übernahme der Kosten für eine vorbeugende Brustdrüsenentfernung, wenn sie Trägerinnen des sogenannten Brustkrebs-Gens und familiär vorbelastet sind. Die Beihilfe, die für Beamte zuständig ist, hatte dies einer Versicherten in Hessen zunächst verweigert mit der Begründung, dass es sich bei der Brust-OP um keine anerkannte Früherkennungsmaßnahme handele. Sowohl das Verwaltungsgericht Darmstadt als auch der Hessische Verwaltungsgerichtshof waren jedoch der Ansicht, dass die Beihilfe die Kosten ihrem Anteil entsprechend zu tragen hat. Die Verpflichtung hierzu ergebe sich aus der Fürsorgepflicht des Dienstherrn.

Quelle: Haufe.de/Recht



Erleichterung für Patienten: Die neuen Regeln fürs Entlassmanagement

Im März sind Regelungen in Kraft getreten, die für Patienten einiges erleichtern. Sie betreffen das sogenannte Entlassmanagement von Krankenhäusern: Wer berufstätig ist, kann eine erste Krankmeldung nun schon vom Krankenhaus erhalten. Bisher mussten Patienten dafür direkt nach der Entlassung aus der Klinik zum niedergelassenen Arzt gehen. Auch Rezepte dürfen die Klinikärzte jetzt ausstellen und zum Beispiel vor Wochenenden sogar einen Notvorrat an ersten Medikamenten mitgeben. Tipps für die Entlassung aus dem Krankenhaus und die ersten Tage danach bietet der Krebsinformationsdienst telefonisch unter der kostenlosen Hotline: 0800 - 420 30 40 oder im Internet unter: www.krebsinformationsdienst.de/behandlung/entlassmanagement.php.

Quelle: Gemeinsamer Bundesausschuss / Krebsinformationsdienst

Neu: Junges Krebsportal für Fragen rund um das Thema „Job und Geld“

Für Menschen zwischen 18 und 39 Jahren, die an Krebs erkrankt sind oder waren, mit den Folgen ihrer Erkrankung kämpfen oder an einem Rezidiv leiden, gibt es jetzt das „Junge Krebsportal“. Dort werden Fragen rund um das Thema „Job und Geld“ beantwortet und Betroffene auf Ihrem Weg durch den „Dschungel des Sozialrechts“ begleitet. Das „Junge Krebsportal“ wurde von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs initiiert. Betreut wird es von Sozialmedizinern der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO), die ehrenamtlich alle Fragen im Online-Chat oder telefonisch beantworten. Zu finden ist das Portal unter: www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/projekte/junges-krebsportal.

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie



Brustaufbau mit Eigenfett erhöht das Rückfallrisiko nicht

Für den Brustaufbau nach einer Mastektomie wird Eigenfett der Patientinnen häufig nur zögerlich verwendet, da befürchtet wird, dass so im Fett vorhandene Stammzellen übertragen werden, die verbliebene schlafende Tumorzellen wecken oder sogar einen primären Brustkrebs auslösen könnten. Ein Forschungsteam der University of Texas hat nun untersucht, ob diese Bedenken berechtigt sind. Hierzu verglichen sie die Rezidiv-Raten (Wiederauftreten des Tumors) bei einem Brustaufbau mit Eigenfett (Lipofilling) mit denen bei einem Brustaufbau ohne Eigenfett. Die Unterschiede in den Rezidiv-Raten waren statistisch aber nicht bedeutsam. „Diese Ergebnisse bestätigen, dass nach einer Krebsoperation die Rekonstruktion der Brust mit Eigenfett onkologisch sicher ist“, schreibt das Forscherteam in seinem Studienresümee. Zwar erhöhe eine Hormontherapie die Gefahr von lokoregionären Rezidiven nach Eigenfettaufbau. Die Rückfallquoten seien jedoch sehr niedrig.

Quelle: Ärztezeitung

Neuroblastom: Neue Möglichkeiten, Krankheitsverlauf und Therapieerfolg vorauszusagen

Wie wichtig die präzise molekulare Charakterisierung von Tumoren für die Entwicklung verbesserter Therapien ist, zeigt sich an Forschungsergebnissen der Wissenschaftler um Prof. Dr. Matthias Fischer von der Universitätskinderklinik zu Köln. Diese untersuchten genetische Veränderungen im Neuroblastom, das zu den häufigsten Tumorarten im Kindesalter gehört. In manchen Fällen bildet sich das Neuroblastom ohne jegliche Therapie komplett zurück, bei anderen Patienten schreitet es trotz Therapie unaufhaltsam voran. Die Gründe dafür waren bisher weitgehend unbekannt. Die Kölner Wissenschaftler konnten nun die genetischen Veränderungen, die zu einem aggressiven Krankheitsverlauf führen, identifizieren. „Unsere Erkenntnisse verändern unser Verständnis der Entwicklung des Neuroblastoms fundamental und könnten in Zukunft Diagnostik und Therapie dieser Erkrankung maßgeblich beeinflussen“, so Prof. Fischer auf dem Deutschen Krebskongress.

Redaktion perspektive

Warum ich eine Selbsthilfegruppe gegründet habe

Im Januar 2016 waren es genau zehn Jahre, seit ich die Diagnose Krebs erhalten habe. Damals war ich 49 Jahre alt - ein Schock für mich! Mit dem Volleyball war es vorbei, und wenige Jahre später verlor ich aufgrund der Erkrankung auch noch meinen Vollzeitjob. Am schlimmsten traf mich aber, dass ich damals viele Kontakte zu – wie ich glaubte – guten Freunden und Bekannten verlor. Das hat mir am meisten wehgetan.

In dieser Zeit lernte ich die Frauenselbsthilfegruppe in Großenhain kennen. Das war ein Wendepunkt in meinem Leben. Erst durch das Zusammensein mit anderen Betroffenen, die gemeinsamen Gespräche und Unternehmungen habe ich damals wieder Zuversicht gewonnen.

Nachdem ich viele Jahre die Selbsthilfegruppe besucht hatte, begann in mir die Idee zu reifen, dass ich etwas zurückgeben möchte, von all dem Guten, das ich dort erfahren habe. Auch wollte ich gern das vermitteln, was mir selbst in sehr düsteren Tagen geholfen hatte. Denn

erst durch den Besuch der Gruppe bin ich nach dem Schock der Krebsdiagnose und den Therapien wieder in Schwung gekommen und habe meinem Leben wieder etwas Positives abgewonnen.

Also startete ich damit, in meinem Wohnort Gröditz eine Anlaufstelle für Menschen mit Krebs aufzubauen. Seit Ende März 2016 gibt es nun hier im Landkreis Meißen an der Landesgrenze von Sachsen zu Brandenburg im schönen Elbe-Röder-Dreieck eine eigene, neue Gruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Zum offiziellen, feierlichen ersten Gruppentreffen kam auch der Bürgermeister. Dass ich mit meinem Engagement richtig lag, hat sich sofort gezeigt. Bereits jetzt hat die Gruppe 16 Teilnehmerinnen und einen Teilnehmer.

Allen, die noch zweifeln und zögern, ob sie eine Selbsthilfegruppe aufsuchen oder gar eine eigene Gruppe gründen sollten, kann ich nur den Rat geben, es zu wagen. Vielleicht geht es Ihnen dann wie mir und Sie entdecken ganz neue Lebensfreunden und -freunde!

*Ilona Kautge
Leiterin der Gruppe Gröditz, Sachsen*



Ehrenamt? Von der Kunst, Ja zu sagen!

Im vergangenen Jahr gab es auf der Bundestagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs in Magdeburg einen wunderbaren Vortrag von Thorsten Adelt zum Thema: „Nein sagen will gelernt sein“. Selten hatte ein Tagungsbeitrag einen so durchschlagenden Lernerfolg beim Publikum. Seither bekomme ich immer häufiger zu hören: „Wir finden niemanden für die Nachfolge in der Leitung unserer Gruppe“. Und wenn ich nach dem Grund frage, heißt es: „Die haben alle gelernt, Nein zu sagen“. Oh je – diesen Effekt hatten wir mit der Auswahl des Vortragsthemas natürlich nicht angestrebt.

Aber auch an anderer Stelle – während Reha-Maßnahmen oder in Familie und Freundeskreis – wird Krebspatienten häufig geraten, sich möglichst zu schonen und das „Nein-Sagen“ zu lernen.

Sicherlich: Nein sagen ist in bestimmten Lebenssituationen sehr wichtig, insbesondere wenn sich jemand zum Typus „Mensch mit Helfersyndrom“ zählt. Denn selbstverständlich investiere ich Zeit und Energie, indem ich beispielsweise dazu beitrage, anderen an Krebs erkrankten Menschen kostenfreie Unterstützung anzubieten.

Doch es gibt auch die andere Seite der Medaille: das gute Gefühl bei Erfolgserlebnissen, wenn ein schönes Gruppentreffen gelungen ist, sich jemand für Zuspruch und Hilfe bedankt oder eine neue Fähigkeit – z. B. bei der Arbeit am Computer – erlernt wurde.

Mit einer ehrenamtlichen Aufgabe sind neben aller Arbeit auch viele Möglichkeiten verbunden: Ich kann neue Menschen kennenlernen, meinen Horizont erweitern, mich neuen Herausforderungen stellen, diese meistern und dann Zufriedenheit empfinden, so wie es Ilona Kautge in ihrem Beitrag (S. 22) beschreibt. Dieses gute Gefühl gibt häufig mehr Kraft, als die Erfüllung der Aufgabe an Energie kostet.

Manchmal ist es im Ehrenamt wie im Sport: Ich muss die richtige Balance finden zwischen Belastung und Entlastung, zwischen Fordern und Überfordern. Und wenn ich in dieses Gleichgewicht halte – vielleicht auch gemeinsam im Team –, macht es große Freude, aktiv zu sein.

Karin Meißler
Bundvorsitzende der Frauenselbsthilfe
nach Krebs



Interview: Wenn Krebs zur

Wer an Krebs erkrankt, der hat leider ein erhöhtes Risiko in eine wirtschaftliche Schieflage zu geraten. Die Zusammenhänge zwischen Gesundheitszustand und finanzieller Situation sind wissenschaftlich belegt. Krankheit ist nach Arbeitslosigkeit, Scheidung und gescheiterter Selbstständigkeit auf Rang vier der Überschuldungsursachen in Deutschland. Wir haben unser Fachausschussmitglied, Prof. Dr. Bernhard Wörmann, gefragt, wie er die soziale Situation der Krebspatienten wahrnimmt und welche Lösungswege er vorschlägt, um dem Phänomen „Armutsfalle Krebs“ zu begegnen.

Wird das Phänomen „Armut bei Krebs“ ausreichend wahrgenommen? Und falls nicht, warum nicht?

Wir Ärzte haben da einen blinden Fleck. Die Medizin konzentriert sich auf Heilung und, falls nicht möglich, auf Linderung der Krebskrankheit. Die vielen neuen Arzneimittel der vergangenen fünf Jahren lassen uns manchmal fast euphorisch werden. Dabei kommen die psychische und vor allem auch die soziale Seite von Krebs zu kurz.

Aber auch die Patienten haben ein Kommunikationsproblem. Ich habe oft den Eindruck, dass aus dem Tabu „Krebs“ ein Tabu „Armut“ geworden ist. Die meisten Patienten können inzwischen zu ihrer Krebskrankheit stehen, kommunizieren darüber offen mit ihrem Umfeld. Krebs ist kein Stigma, kein Todeszeichen mehr. Viele Patienten bekommen sogar zusätzliche Anerkennung von ihrem Umfeld, wenn sie eine Krebskrankheit überwunden haben. Es fällt ihnen aber offensichtlich schwer, mit den Ärzten und anderen über finanzielle Probleme zu sprechen.

Berichten Ihnen Patienten, wenn sie durch die Krebserkrankung in eine finanzielle Schieflage geraten?

Einige Patienten sprechen das Thema von sich aus an, fragen nach Hilfestellungen. Aber das reicht nicht. Wir Ärzte sollten auch von uns aus aktiv nachfragen. Eine Befragung der deutschen Hodgkin-Lymphom-Studiengruppe hat ergeben, dass fünf Jahre nach Ende der Therapie 40 Prozent der Patienten finanzielle Probleme haben. Ähnliche Ergebnisse gibt es für Frauen mit Brustkrebs.

Wirkt es sich auf die Behandlung der Erkrankung negativ aus, wenn die Patienten von finanziellen Sorgen geplagt werden?

Eindeutig ja! Krebspatienten brauchen ihre ganze Kraft, um mit der Erkrankung selbst und

mit den Belastungen der Therapie klarzukommen. Sie haben oft nicht die Energie, sich um andere Probleme zu kümmern. Da bleibt eine Rechnung liegen oder wird bei der Krankenkasse nicht eingereicht, da verstreicht eine Frist für einen Einspruch, da wird ein Antrag auf Unterstützung nicht gestellt – das kann schnell zu einem großen Problem werden.

Scheint das nur so, oder geraten Krebspatienten heute häufiger als früher in die Armutsfalle?

Wir haben dazu keine Statistik, ich empfinde das aber genauso. Wir sehen zum Beispiel Patienten mit niedrigem Einkommen, die bisher gerade so zurechtgekommen sind. Eine Krebskrankheit kostet zusätzlich Geld: andere Ernährung, Kosten für Transport, Medikamente etc. Viele Arbeitsverträge sind nur befristet. Aber auch Privatpatienten können durch die Vorauszahlung und die oft verzögerte Kostenerstattung in finanzielle Not geraten.

Krebspatienten wählen häufig die Krankenkasse oder die Rentenkasse als Ansprechpartner, wenn es um die finanziellen Aspekte ihrer Erkrankung geht. Diese Beratung ist jedoch nicht unabhängig. Wo können sich Krebspatienten unabhängig beraten lassen?

Wir brauchen in allen onkologischen Zentren, aber auch in den Praxen unabhängige, sozialmedizinische Beratung. Die Deutsche Krebshilfe hat in den vergangenen Jahren ein Beratungsprogramm finanziert, das muss langfristig in den Bundesländern und in den ambulanten Krebsberatungsstellen übernommen werden. Für junge Patienten gibt es jetzt ein eigenes Portal im Internet (siehe dazu S. 21).

Krankengeld kann 78 Wochen lang gezahlt werden. Tatsächlich ist die Dauer aber häufig viel kürzer. Stimmt der Eindruck, dass

Autor
dieses Beitrags



Prof. Dr. Bernhard Wörmann
Medizinischer Leiter der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie; Leiter des Ambulanten Gesundheitszentrums der Charité Campus Virchow, Universitätsmedizin Berlin; Mitglied im Fachausschuss der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Armutsfalle wird

Krankenkassen versuchen, Krebspatienten möglichst frühzeitig in die Erwerbsminderungsrente zu verschieben?

Viele Patienten fühlen sich in der Tat von ihrer Krankenkasse unter Druck gesetzt und haben nicht die Kraft zum Widerstand oder zu einer langfristigen Entscheidung. Hier brauchen sie Personen, die ihnen den Rücken stärken und sie über ihre Rechte informieren.

Würde es Krebspatienten nicht schon helfen, wenn es speziell bei ihrer Erkrankung eine Flexibilisierung des Krankengeldes gäbe?

Ja, die 78-Wochen-Frist ist zu starr. Die Therapie einer akuten Leukämie dauert schon so lange, da ist noch keine Rehabilitation eingerechnet. Und diese Patienten haben eine hohe Heilungschance. Wir brauchen dringend eine Flexibilisierung, angepasst an die modernen Therapiemöglichkeiten.

Welche weiteren Möglichkeiten bieten sich aus Ihrer Sicht an, um Krebspatienten vor einem Abrutschen in die Armut zu bewahren?

Neben den kurzfristigen Hilfen müssen wir als Gesellschaft langfristig denken. Ein besonderes Anliegen ist für mich die Förderung der jüngeren Krebspatienten. Sie erkranken in einer Lebensphase, in der man eine Ausbildung macht, eine Familie gründet, insgesamt die Grundlage für ausreichenden materiellen Wohlstand legt.

Die Heilungschancen von Patienten, die vor dem 40. Lebensjahr erkranken, liegen bei 80 Prozent. Wir müssen die berufliche Integration dieser geheilten Patienten fördern. Viele Universitäten gehen hier mit gutem Beispiel voran und nehmen diese Patienten heute in Härtefallprogramme auf.

Dann kann ein ehemaliger Krebspatient auch mit nicht so guten Abiturnoten vielleicht Medizin oder Wirtschaftsinformatik studieren. Wir brauchen solche Programme auch für andere Berufsausbildungen und für die Reintegration nach einer längeren Auszeit.

Welche Weichen müssten heute gestellt werden, damit die Armutsfalle bei Krebs künftig besser vermieden werden kann?

Wir haben in den vergangenen zehn Jahren gute Fortschritte bei der psychoonkologischen Betreuung von Krebspatienten gemacht, jetzt müssen wir uns vermehrt um die sozialen Probleme kümmern.

Wir haben einzelne Daten zu Armut bei Krebs, aber keine systematische Erhebung. Für qualifizierte Förderung brauchen wir eine bessere Analyse: Wer ist besonders gefährdet? Wo sind die Schwachpunkte? Welche Patienten brauchen akute Unterstützung? Welche Patienten brauchen langfristige Unterstützung? Welche Angebote werden angenommen?

Sehr geehrter Herr Prof. Wörmann, wir danken Ihnen für dieses Gespräch!



präventiv, personalisiert, präzise, partizipativ

Deutscher Krebskongress 2016

Der Deutsche Krebskongress (DKK) ist der größte und älteste Fachkongress zur Krebsdiagnostik und Krebstherapie in Deutschland. Alle zwei Jahre tauschen sich dort Ärzte und Wissenschaftler über aktuelle Entwicklungen und Herausforderungen der Krebsmedizin aus – so auch in diesem Jahr. Und auch die Frauenselbsthilfe nach Krebs war wie in den Vorjahren auf dem Kongress in diversen Symposien aktiv.

In diesem Jahr stand der Deutsche Krebskongress ganz im Zeichen der sogenannten P4-Medizin: präventiv, personalisiert, präzise und partizipativ. In vielen Symposien wurden die vier Ps immer wieder aufgegriffen und aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet. „Wir haben die P4-Medizin als Motto gewählt, weil sie die große Chance bietet, uns im Sinne des

Patienten von einer eher reaktiven hin zu einer proaktiven und individualisierten Medizin zu bewegen“, erläutert Kongresspräsidentin Prof. Dr. Angelika Eggert.

Nicht an der Oberfläche der Tumorzelle haltmachen

Die Entwicklung und Anwendung einer personalisierten Medizin sei der Anfang eines grundlegenden Wandels in der Versorgung krebserkrankter Menschen. Dies beginne schon bei der Diagnose: „Momentan verlassen wir uns bei der Diagnosestellung noch weitgehend auf Techniken, die an der Oberfläche der Zelle haltmachen. Wir betrachten den Tumor gewissermaßen von außen“, so Professor Dr. Wolff Schmiegel, Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft. „Wir brauchen aber auch eine Diagnostik, die es uns ermöglicht, in die erkrankte Zelle hineinzuschauen. Nur so können wir die

deregulierten Signalwege in einer Krebszelle identifizieren, und nur dann können wir den Patienten maßgeschneidert behandeln.“

Die Chancen der P4-Medizin

Bereits vor mehr als zehn Jahren forderte Leroy Hood, amerikanischer Pionier der biomedizinischen Forschung, dass das Wohlbefinden des Patienten und nicht die Krankheit künftig in den Mittelpunkt der medizinischen Maßnahmen gestellt wird. Sein Konzept beschreibt er mit den vier Adjektiven: „präventiv, personalisiert, präzise und partizipativ“.

Präventiv Eine proaktive Krebsmedizin ist ohne Prävention nicht denkbar. Dazu gehört die Krebsvorbeugung durch gesunde Lebensführung ebenso wie die Vorsorge durch effiziente Früherkennungsprogramme und die Vorbeugung von Rückfällen nach überstandener Krebserkrankung.

Personalisiert Das genetische Profil eines jeden Tumors ist einzigartig und kann wertvolle Hinweise bei der Auswahl der richtigen Therapie liefern. In der personalisierten Krebstherapie geht es vorwiegend darum, auf der Basis molekularer Untersuchungen des Tumorgewebes ausgewählte Patientengruppen mit Medikamenten zu behandeln, die auf das genetische Profil ihrer Zellen zugeschnitten sind. Dadurch erhöht sich die Aussicht auf eine bessere Wirksamkeit der Therapie und auf weniger Nebenwirkungen.

Präzise Die Krebsmedizin ist in den vergangenen Jahren in vielerlei Hinsicht präziser geworden, z.B. durch die verbesserte molekulare Diagnostik, die den Weg bei der Auswahl einer geeigneten maßgeschneiderten medikamentösen Therapie weist. Innovative Bestrahlungsmethoden, etwa die Protonentherapie, tragen viel dazu bei, dass Behandlungen

Wir müssen das Wohlbefinden des Patienten und nicht die Krankheit in den Mittelpunkt der medizinischen Maßnahmen stellen!

Leroy Hood

im Zeichen der P4-Medizin

präziser und schonender geworden sind. Auch im operativen Bereich hat sich einiges getan: die OP-Planung unterstützt den Chirurgen dabei, den Tumor möglichst exakt im Gesunden zu entfernen; dazu kommen neue chirurgische Techniken wie die fluoreszenzgestützte Mikrochirurgie, Schlüssellochtechniken und roboterassistierte OP-Techniken. Bei all diesen Technologien geht es darum, den Tumor gezielt anzugreifen und das gesunde Gewebe so weit wie möglich zu schonen.

Partizipativ Bei der Entscheidung über die richtige Therapie geht es nicht nur um das medizinische Machbare, sondern auch um die persönliche Lebenssituation des Patienten, seine Wünsche, Überzeugungen und Wertvorstellungen. Es ist bekannt, dass Krebspatienten, die aktiv an der Therapieentscheidung beteiligt sind, weniger ängstlich oder depressiv sind. Dem muss in der Kommunikation mit dem Patienten mehr Rechnung getragen werden.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs auf dem DKK

Mit 30 Mitgliedern war die Frauenselbsthilfe nach Krebs in diesem Jahr auf dem DKK vertreten. Neben der Präsentation unseres Angebots, der Weiterbildung und dem Netzwerken war unser zentrales Anliegen, unsere Vorstellungen von guter onkologischer Behandlung und

unsere Forderungen an die Gesundheitspolitik in verschiedenen Symposien zu präsentieren.

Unter anderem haben wir Vortragsveranstaltungen organisiert zu den Themen „Krebsfrüherkennung“ und „Gynäkologische Tumoren“, die sehr gut besucht waren. Einen viel beachteten Vortrag hielt Sabine Kirton, Mitglied des FSH-Gesamtvorstands, zum Thema „Palliativversorgung aus Patientensicht“.

Marion Gebhardt, die für die FSH als Patientenvertreterin in verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien vertreten ist, verdeutlichte im Symposium zum Thema „Primäre Prävention“, dass es der FSH nicht vordringlich darum geht, die Teilnehmerate an Krebsvorsorge- oder Krebsfrüherkennungsmaßnahmen zu steigern, sondern vielmehr, Menschen in die Lage zu versetzen, eine informierte Entscheidung für oder gegen eine Maßnahme treffen zu können.

Das FSH-Internetforum als Beispiel für Möglichkeiten der modernen Selbsthilfearbeit präsentierte Caroline Mohr aus der FSH-Bundesgeschäftsstelle. Sie zeigte anhand zahlreicher Beispiele, dass die Entwicklung unseres moderierten Forums ergänzend zu unseren Gruppen vor Ort eine wichtige Weiterentwicklung der Selbsthilfearbeit darstellt.

Redaktion perspektive

Unser Tipp für Kurzenschlossene

Das Seminar „(Wieder-)Entdeckung meiner Weiblichkeit“

Vom **22. bis 24. Juni 2016** findet in der Mildred Scheel Akademie in Köln das Seminar „(Wieder-)Entdeckung meiner Weiblichkeit“ statt. Es wendet sich an Frauen, die durch eine onkologische Behandlung körperliche Veränderungen erleben und sich in ihrem „Frau sein“ beeinträchtigt fühlen.

Leitung: Dr. Ellen Schack
Kursdauer: Mittwoch 15:00 Uhr bis Freitag 13:00 Uhr
Kosten: 130 Euro (inkl. Übernachtung, Frühstück, Mittagessen und Tagungsgetränken)

Ein Stück des Weges gemeinsam gehen

25 Jahre Frauenselbsthilfe in Frankfurt/Oder

„Mit ihren grünen Schals sehen die Frauen wie geheimnisvolle Pfadfinderinnen aus“, steht im brandenburgischen Magazin *Blickpunkt* zu lesen, das über das 25jährige Jubiläum der FSH-Gruppe Frankfurt/Oder berichtet. Geheimnisvoll?! Pfadfinderinnen?! Eine interessante Assoziation in Bezug auf die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Aber tatsächlich stimmt das Bild, denn nach der Diagnose Krebs werden wir in eine fremde Welt geworfen und suchen dann nach dem Weg durch die Erkrankung – viele zunächst allein und ängstlich, später dann gemeinsam und viel mutiger.

In Frankfurt/Oder haben wir uns vor 25 Jahren zusammengeschlossen, um als Betroffene ein Stück des Weges durch diese neue und zunächst sehr bedrohlich wirkende (Krebs-)Welt gemeinsam zu gehen, uns gegenseitig zu helfen und zu unterstützen, zu trösten, aber auch Freude zu spenden.

Unser Jubiläum feierten wir im MehrGenerationenHaus Mikado – auch das eine passende Assoziation, denn unsere Gruppe ist für alle Generationen da; und schon viele Generationen an Erkrankten haben wir kommen und (häufig geheilt) wieder gehen sehen.

Unser eigentliches Domizil, das Haus der Begegnung, wäre für die vielen Gratulanten zu eng geworden, denn neben Vertretern des FSH-Landesverbandes

und unserer polnischen Partnerorganisation aus Gorzow kamen auch der Landtagsabgeordnete René Wilke (Die Linke), die Zeitung *Blickpunkt*, der Chor aus dem Haus der Begegnung, die Mikado-Tanzgruppe und Musiker der Fanfarengarde.

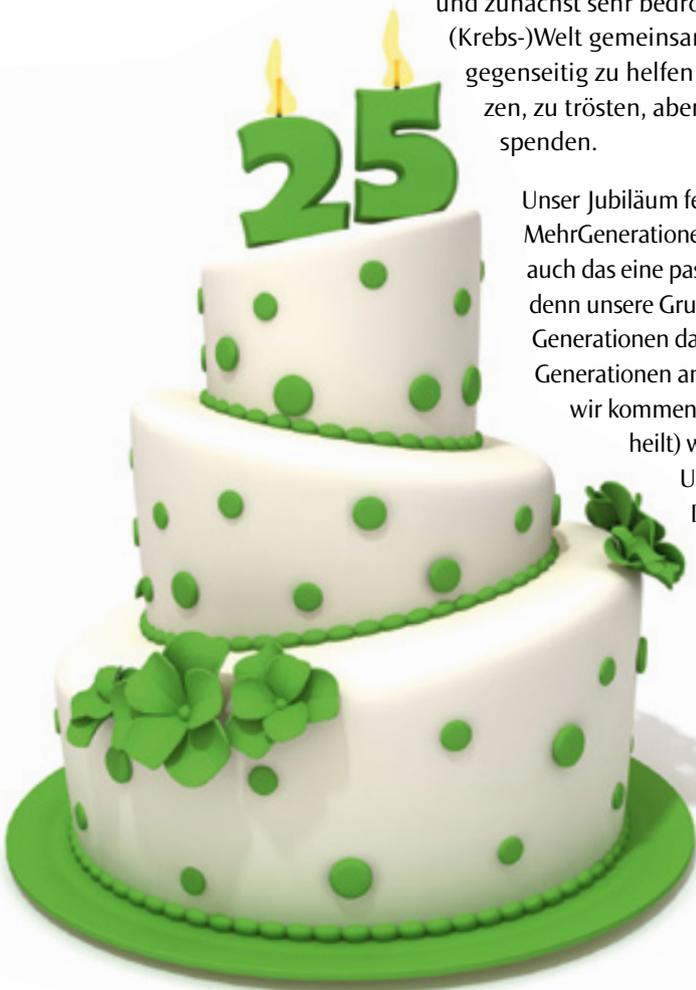
Gisela Siegeris, Leiterin der Gruppe Frankfurt/Oder und zugleich Bundesschatzmeisterin, erinnerte daran, wie vor einem viertel Jahrhundert alles anfang bei uns, nämlich mit einer Anzeige in der Zeitung. In der Wohnung der Initiatorin trafen sich die Interessierten zum ersten Mal. Damit gehörten sie 1991 auch zu den Gründungsmitgliedern des heutigen Landesverbandes Berlin/Brandenburg. Fünf von ihnen sind noch heute dabei, die älteste hat gerade ihren 80. Geburtstag gefeiert.

Unsere Gruppe wuchs schnell heran in diesen Anfangsjahren, denn der Bedarf war groß. Und auch heute noch findet unser Angebot der Hilfe zur Selbsthilfe und für den Austausch mit Gleichbetroffenen hier in Frankfurt/Oder viel Interesse. 1999 war sogar Regine Hildebrandt bei einem Fest dabei.

Unser Gruppenangebot reicht von Vorträgen bis hin zu gemeinsamen Aktionen. Einige von uns treffen sich regelmäßig zum Schwimmen und zur Gymnastik oder wir gehen im Frühjahr zusammen wandern. Wichtig ist uns auch die Kooperation mit dem Klinikum Markendorf. Mit der Krebs-Selbsthilfeorganisation im polnischen Gorzow pflegen wir enge Kontakte und treffen uns mindestens einmal im Jahr, entweder hier in Deutschland oder in Polen.

„Nicht nur leben, sondern das Leben gestalten – auch mit Krebs“ – das ist unser Motto und wir finden, dass uns die Verwirklichung in unserer Gruppe gemeinsam gelingt.

Leitungsteam der Gruppe Frankfurt/Oder



Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner Referate der Monate März bis Mai 2016

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Durchführung

- einer Sitzung des FSH-Bundesvorstands in Soltau
- von Schulungen der Blöcke 1-4 in Chemnitz, Gernsbach, Boppard, Erkner, Grevenbroich und Dortmund
- einer Tagung der Moderatorinnen des FSH-Internetforums in Hildesheim
- eines Workshops der „NetzwerkStatt Krebs“ in Goslar
- einer Sitzung der Strategie- und Findungskommission in Bonn
- einer Sitzung des FSH-Fachausschusses „Gesundheitspolitik und Qualität“ in Kassel
- eines Workshops der Mitglieder des FSH-Referats 5/6 „Gesundheitspolitische Interessenvertretung“ in Goslar

Mitwirkung

- an den Tagungen der FSH-Landesverbände Bayern, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein und Sachsen
- an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS) in Dresden
- an einer Sitzung der Zertifizierungskommission Brustkrebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) in Berlin
- an Sitzungen von Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) in Berlin
- an einer Sitzung des Vereins „Haus der Krebs-Selbsthilfe, Bundesverband e.V.“ in Bonn

Teilnahme

- am SHILD Transfare Workshop im Rahmen des Selbsthilfeforschungsprojektes „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ in Berlin
- an der Veranstaltungsreihe „Brennpunkt Onkologie“ in der Kalkscheune zum Thema „Therapiefaktor Wohnort – die Tücken der Versorgungslandschaft in der Onkologie“ in Berlin
- an der Mitgliederversammlung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG Selbsthilfe) in Königswinter

Sonstiges

- Erstellung einer Infokarte zum E-Book „Soziale Informationen“
- Erstellung einer Merkkarte „Wenn es um Ihre Therapie geht!“ zum Thema „Informierte Entscheidung/Gemeinsame Entscheidungsfindung“

Wussten Sie schon, dass ...

... die ersten Beschreibungen der Krankheit Krebs sich bereits in einem Papyrus finden, das ca. 1.600 Jahre vor Christus abgefasst wurde und zwar in dem sogenannten „Edwin Smith Papyrus“ aus Ägypten. Das ist ein altägyptischer medizinischer Text, der zu den ältesten schriftlichen Dokumenten medizinischer Heilverfahren gehört. In dem Dokument wird unter anderem die Entfernung von Brusttumoren mit einem als „Feuerbohrer“ bezeichneten Instrument geschildert.



Machen Sie mit! Bundesweite Aktion der Frauenselbsthilfe nach Krebs Ich zieh' den Hut

„Hut ab“ oder „Chapeau“, das sagt man, um Wertschätzung und Anerkennung vor der Leistung Anderer auszudrücken. Am

25. Juni 2016 von 11 bis 15 Uhr

möchte die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) Menschen die Möglichkeit geben, durch die Geste des „Hutziehens“ ein Zeichen der Solidarität mit an Krebs erkrankten Menschen zu setzen und das Engagement der ehrenamtlich Tätigen in der Selbsthilfe zu würdigen.

Die Hut-Aktion findet zeitgleich an vielen Orten in ganz Deutschland statt, in denen es Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs gibt.

Kommen Sie bei uns vorbei und ziehen Sie den Hut!*



Aachen Stolberg	Kaiserslautern
Alzey	Koblenz
Andernach	Mainz
Aschaffenburg und Obern- burg	Montabaur
Aurich, Heidmühle und Leer	Neustadt a.d. Weinstraße
Bad Belzig	Neustrelitz und Woldegk
Bad Kreuznach	Neuwied
Bad Neuenahr	Öhringen
Bergisch-Gladbach	Plauen
Dortmund	Plettenberg
Duisburg	Rosenheim
Edesheim, Dahn und Landau	Saarbrücken, St. Wendel und Sassnitz
Essen	Speyer
Emmendingen	Traben-Trarbach
Freigericht	Trier und Hermeskeil
Greifswald	Tübingen (18.06.)
Grünstadt	Völklingen
Hagen	Wiesbaden
Hamburg	Worms
Herford	Würzburg

* Nähere Infos zur Aktion vor Ort werden Sie in der lokalen Presse finden und in Kürze auch auf unserer Website: www.frauenselbsthilfe.de

Wir brauchen nicht so fortzuleben,
wie wir gestern gelebt haben.

Macht euch nur von dieser Anschauung los
und tausend Möglichkeiten laden uns
zu neuem Leben ein.

Christian Morgenstern



Frauenselbsthilfe nach Krebs



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

Die Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs

**Landesverband
Baden-Württemberg e.V.**
Angelika Grudke
Tel.: 07420 – 91 0251
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Bayern e.V.
Karin Lesch
Tel.: 09831 – 80509
kontakt-by@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.
Uta Büchner
Tel.: 033841 – 35147
kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Hessen e.V.
Heidmarie Haase
Tel.: 06643 – 1859
kontakt-he@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Mecklenburg-Vorpommern/
Schleswig-Holstein e.V.**
Sabine Kirton
Tel.: 038378 – 22978
kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband Niedersachsen/Bremen/
Hamburg e.V.**
Wilma Fügenschuh
Tel.: 04941 – 71592
kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Nordrhein-Westfalen e.V.**
Petra Kunz
Tel.: 02335 – 681793
kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de

**Landesverband
Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.**
Dr. Sylvia Brathuhn
Tel.: 02631 – 352371
kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen e.V.
Ingrid Hager
Tel.: 0341 – 9404521
kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.
Elke Naujokat
Tel./Fax: 035387 – 43103
kontakt-st@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e.V.
Marion Astner
Tel.: 03641 – 2380954
kontakt-th@frauenselbsthilfe.de

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.
Peter Jurmeister
Tel.: 07232 – 79463
p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net
www.brustkrebs-beim-mann.de

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 0228 – 33 88 9-400
Telefax: 0228 – 33 88 9-401
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de
www.facebook.com/frauenselbsthilfe

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller
Förderung der Deutschen Krebshilfe



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.