

perspektive

**Krebs und Sexualität –
Tipps für den Alltag**

**Diagnose Krebs:
Krankheitsverarbeitung
in der Partnerschaft**

**Knochenmetastasen:
Wie groß ist das Problem?
Wie lassen sie sich
behandeln?**

FSH
Bundesverband e.V.



**Frauenselbsthilfe
Krebs**

mutig bunt aktiv

- 3 Vorwort
- 4 Krebs und Sexualität – Tipps für den Alltag
- 6 Brustrekonstruktion: Wie eine neue Brust das Leben zweier Frauen verändert hat
- 8 Leben ohne Brüste: Es geht auch ganz ohne!
- 9 Den neuen Körper schätzen lernen – Tipps aus der Selbsthilfe
- 11 Diagnose Krebs: Krankheitsverarbeitung in der Partnerschaft
- 14 Knochenmetastasen: Wie groß ist das Problem? Wie lassen sie sich behandeln?
- 17 FSH-Campus Regio: Zwei Tage im Zeichen der Vernetzung und der Informationen
- 18 Aktuelle Meldungen
- 20 Brustkrebs und Stillen – Kann ich? Darf ich? Soll ich?
- 22 Wie sich das Geschlecht auf onkologische Erkrankungen auswirkt
- 23 Geschlechterspezifische Unterschiede müssen in der Onkologie eine größere Rolle spielen
- 24 Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen und wie wir sie erreichen können
- 26 Studienauswertung – Online-Selbsthilfe-Treffen für betroffene Frauen zeigen Wirkung
- 28 Gruppenjubiläen
- 28 Nachruf auf unser Ehrenmitglied Dr. Dieter Alt
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Deine Gesundheit braucht Dich! Von einem spannenden Seminar im Kloster
- 31 Auszeit

Impressum

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

Redaktion:
Caroline Mohr
redaktion@frauenselbsthilfe.de

Lektorat:
Barbara Quenzer
Gesamtherstellung:
db-Druck Mannheim

Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser!

Wer an Krebs erkrankt ist, so sollte man meinen, hat ganz andere Sorgen als sein Aussehen. Und doch werden die optischen Veränderungen durch die Krankheit beziehungsweise die Therapien von den Betroffenen häufig als stark belastend empfunden. Das gilt insbesondere, wenn die Entfernung eines Brusttumors das äußere Erscheinungsbild stark beeinflusst. Für nicht wenige Frauen bedeutet dies und auch der Verlust der physischen Leistungsfähigkeit einen großen Makel.

Was Betroffene als gravierenden Makel wahrnehmen, stellt sich für ihre Umwelt womöglich ganz anders dar. Mir fällt dazu eine Erzählung aus China ein, die ich hier gern wiedergeben möchte:

Es war einmal eine Bäuerin, die täglich das Wasser aus einem fernen Brunnen holen musste. Dafür nutzte sie zwei große Schüsseln, die von den Enden einer auf ihren Schultern liegenden Stange herabhingen. Eine der Schüsseln hatte einen Sprung, während die andere makellos war und stets eine volle Portion Wasser fasste. Auf dem Weg nach Hause verlor die defekte Schüssel stets die Hälfte ihres Inhalts. Die Bäuerin brachte also täglich nur anderthalb Schüsseln Wasser mit nach Hause. Die makellose Schüssel war sehr stolz auf ihre Leistung und die Schüssel mit dem Sprung schämte sich aufgrund ihres Makels. Sie war betrübt, dass sie nur die Hälfte dessen verrichten konnte, wofür sie gemacht worden war.

Nach zwei Jahren, die ihr wie ein endloses Versagen vorkamen, sprach die Schüssel zur Bäuerin: „Ich schäme mich so wegen meines Sprungs, aus dem während des ganzen Weges zu deinem Haus immer Wasser läuft.“ Die Bäuerin lächelte: „Ist dir noch nicht aufgefallen, dass auf deiner Seite des Weges Blumen blühen und nicht auf der Seite der anderen Schüssel? Ich habe dort Blumen gesät, weil ich mir des Sprungs bewusst war. Nun gießt du sie jeden Tag, wenn wir nach Hause laufen. Seit zwei Jahren schmücke ich mit diesen wunderschönen Blumen meinen Tisch. So hast Du die Schönheit in mein Heim gebracht.“

Mir gefällt diese Erzählung sehr, denn sie zeigt, dass nicht die Makellosigkeit unser Leben interessant, bunt und lebenswert macht, sondern auch die Unzulänglichkeiten, die jede/r von uns aufzuweisen hat. Und sie zeigt auch, dass es sich lohnt, miteinander zu sprechen. Vielleicht erfahren wir dann, dass das von uns als Makel Empfundene von unseren Mitmenschen ganz anders gesehen wird.

In dieser Ausgabe der „perspektive“ widmen wir uns dem Thema, wie ein guter Umgang mit den durch die Erkrankung bedingten „Makeln“ gefunden werden kann. Außerdem gibt es wie immer eine bunte Mischung an hilfreichen Informationen für das Leben mit einer Krebserkrankung.

Dieses Vorwort möchte ich mit einem Wunsch an all diejenigen schließen, die sich unzulänglich fühlen, oder – um an die obige Geschichte anzuknüpfen – einen „Sprung in der Schüssel“ haben: Vergessen Sie nicht, sich täglich an der Pracht der Blumen auf Ihrer Seite des Pfades zu erfreuen!

Es grüßt Sie herzlich

Ihre

Hedy Kerek-Bodden
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Krebs und Sexualität – Tipps für den Alltag

Eine Krebserkrankung kann das Körperbild und die Sexualität einer betroffenen Frau und eines Paares sehr verändern. Eine Vielzahl von Ängsten in Bezug auf das Körperbild können durch eine Erkrankung geschürt werden; beispielsweise die Angst, den eigenen Körper nicht mehr mögen oder akzeptieren zu können, die Angst vor Verlust der Attraktivität als Frau, die Angst vor bleibenden Therapienebenwirkungen und -folgen. In dem folgenden Beitrag zeigt Dr. Friederike Siedentopf mögliche Wege auf, mit diesem Thema einen guten Umgang zu finden.

Wir sind ein Leben lang sexuelle Wesen und Sexualität gilt als Ressource und potenzielle Kraftquelle. Wie alle Vorgänge im Körper unterliegt auch unsere Sexualität lebenslang Veränderungen, die äußerlich oder innerlich begründet sein können. Sie spielt in viele unserer Wünsche und Sehnsüchte hinein und stellt laut dem bekannten Sexualtherapeuten Dr. Christoph J. Ahlers die intimste Form der Kommunikation dar. Der Erhalt eines befriedigenden Sexuallebens sollte daher während der Auseinandersetzung mit einer Krebserkrankung im Blick behalten werden.

Körperbild und Sexualität

Körperbild und Sexualität sind eng miteinander verknüpft und stark beeinflusst vom persönlichen Umfeld und der Gesellschaft generell. Besteht ein negatives Körperbild wird auch die sexuelle Identität häufiger negativ bewertet.



Durch eine Krebserkrankung können – unabhängig von der Krebsart – Körperbildstörungen auftreten. Sie betreffen also keineswegs nur Frauen, deren Brust aufgrund eines Tumors abgenommen werden musste. Bei ihnen treten entsprechende Störungen jedoch am häufigsten auf, denn die weibliche Brust hat für uns Menschen schon immer einen starken symbolischen Charakter. Wir assoziieren mit ihr neben Mütterlichkeit und Geborgenheit sexuelle Attraktivität. Ihr Verlust trifft die meisten Frauen daher stark.

Mögliche psychische Auswirkungen einer Körperbildstörung sind eine schlechtere Lebensqualität, eine höhere Rate an Angstzuständen, Depression und in deren Folge häufiger sexuelle Funktionsstörungen.

Frauen, die den Verlust einer Brust als körperlich sichtbares Stigma wahrnehmen, haben oft hohe Erwartungen an die positiven psychischen Auswirkungen einer Brustrekonstruktion. Sie hoffen, dass damit ein Beitrag zur Wiederherstellung der körperlichen Integrität und des Körperbildes geleistet und die sexuelle Funktionsstörung minimiert werden kann; also gewissermaßen ein Abschluss der Erkrankung stattfindet und der Weg zurück in die „Normalität“ auf physischer und emotionaler Ebene möglich wird.

Bei zu hohen Erwartungen sind Enttäuschungen vorprogrammiert. Daher ist es wichtig, sich vor der Brustrekonstruktion sehr gut zu informieren, um eine realistische Einschätzung insbesondere an die operativen Möglichkeiten zu entwickeln. Hinterfragen Sie auch Ihre Gründe, warum Sie sich einen Wiederaufbau Ihrer Brust wünschen, und sprechen Sie mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin darüber. Vielleicht stellt sich heraus, dass er/sie die Situation ganz anders betrachtet.

Reden Sie offen mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin

Sexualität ist zwar als Thema in der Öffentlichkeit überall präsent, doch das Sprechen über Sexualität fällt den meisten Menschen schwer. Es beinhaltet oft die Angst zu kränken oder gekränkt zu werden. Es besteht die Gefahr, dass jeder Kontakt (verbal oder nonverbal) missverstanden wird. Kommt hier noch eine schwerwiegende Erkrankung hinzu, die womöglich mit einer deutlichen körperlichen Veränderung wie dem Verlust der Brust einhergeht, ist es noch schwieriger, über das Thema Sexualität zu kommunizieren.

Eine Krebsdiagnose bedeutet für sehr viele Paare eine erhebliche Herausforderung und Beziehungsleistung. In einer Studie aus dem Jahr 2005 berichten ca. 60 Prozent der Patientinnen nach der Krebsdiagnose von einer reduzierten sexuellen Lebensqualität und 25 Prozent von einer Beziehungsbelastung. Etwa ein Drittel erlebten ihren Partner/ihre Partnerin als „emotional nicht verfügbar“.

Wichtig ist eine möglichst offene und konstruktive Kommunikation mit dem Partner/der Partnerin, denn „Schweigen schafft Tabus, Tabus schaffen Scham, Scham verhindert ein gesundes Sexualeben.“ (Dr. Ulrike Brandenburg/Sexualtherapeutin).

Lassen Sie sich Zeit

Nach einer Erkrankung sollte man die sexuelle Neuorientierung als Prozess begreifen, der möglicherweise auch lange andauern kann. Für Frauen mit Brustkrebs kann das möglicherweise auch bedeuten, dass sie sich von etwas verabschieden müssen, das über das Sichtbare hinaus auch das Unsichtbare betrifft. Sie müssen die alte Lebensphase loslassen und dabei den Abschiedsschmerz zulassen.

Wenn Sie eine Neuorientierung und Auseinandersetzung mit dem Neuen wagen und Hilfe annehmen auf diesem Weg – was alles durchaus Mut erfordert –, dann kann es Ihnen gelingen, ein neues Körper- und Lebensgefühl zu entwickeln. Studien haben gezeigt: Lebensqualität, Sexualität, Krebs-assoziiertes Stress, Körperbildstörung oder Depression verbessern sich ca. ein Jahr nach Diagnosestellung bei allen Patientinnen.

Therapeutische Möglichkeiten

Wer feststellt, dass die Situation im Umgang mit dem eigenen Körperbild sich nicht verbessert, sollte sich psychotherapeutische Unterstützung suchen. Sehr hilfreich kann eine kognitive Verhaltenstherapie sein. Hier gilt die Wirksamkeit als gesichert.

Die kognitive Verhaltenstherapie ist ein wissenschaftlich anerkanntes Psychotherapieverfahren, für das die Krankenkassen die Kosten übernehmen. Therapeut und Patientin/Patient erarbeiten im Verlauf der Therapie alternative Gedanken oder Interpretationen und Verhaltensweisen. So kann es gelingen, krankmachende Denkweisen und verzerrte Wahrnehmungen zu erkennen, zu überprüfen und zu ändern. Doch natürlich können auch andere Psychotherapieverfahren wirksam sein. Sie sind bisher nur nicht so systematisch untersucht worden wie die Verhaltenstherapie.

Tipps für den Alltag

- Lassen Sie sich über mögliche Nebenwirkungen Ihrer Krebstherapie aufklären, die Ihr Sexualeben beeinflussen können – z. B. über die Nebenwirkungen der antihormonellen Therapie – und, was gegen Libidoverlust und Dyspareunie (Schmerzen beim Sex) unternommen werden kann.
- Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt offen über Ihr Körperbild und Ihre Partnerbeziehung, wenn Sie damit Probleme haben.
- Setzen Sie sich nicht unter Druck, dass alle Aspekte der partnerschaftlichen Beziehung wieder „wie vorher“ sein müssen.

Sehr gutes Informationsmaterial zu der Thematik ist über Pro Familia (www.profamilia.de) oder über das Informationszentrum für Sexualität und Gesundheit (www.isg-info.de) zu beziehen.

Autorin dieses Beitrags



PD Dr. Friederike Siedentopf

*Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe sowie Psychotherapeutin
Praxis für Brusterkrankungen
Berlin*



Brustrekonstruktion: Wie eine neue Brust das Leben zweier Frauen verändert hat

Wenn mit der Brustkrebsdiagnose feststeht, dass eine Brust abgenommen werden muss, ist das ein Schock für erkrankte Frauen. Uta und Christiane haben sich beide für eine Rekonstruktion ihrer Brust entschieden. Im folgenden Beitrag berichten sie, warum sie diese Entscheidung getroffen haben.*

1996 hatte Uta ein steinhartes Gefühl in der linken Brust. Damals war sie 35 Jahre alt. Ihre Gynäkologin sagte ihr, dass sie sich keine Sorgen machen solle, da sie noch viel zu jung sei für Brustkrebs. Zur Abklärung ging sie zur Mammographie. Für die Ergebnismitteilung wartete sie in dem Raum, in dem das Bild ihrer Brust am Röntgenkasten hing. Ohne sie beim Eintreten ins Zimmer wahrzunehmen, schaute der Arzt nur auf das Bild und sagte zu Uta, dass der Tumor zu groß sei, um brusterhaltend zu operieren. Richtig aufgeklärt oder darauf vorbereitet, wie sie mit nur noch einer Brust aussähe, wurde sie nie. *„Die Chirurgin war stolz auf ihre erste OP mit einer Brustabnahme. Sie fand die Narbe super. Ich bin nach dem ersten Blick in den Spiegel umgefallen, weil mir schwarz vor Augen geworden ist. Das hatte ich so nicht erwartet. Der Anblick war für mich schockierend.“* Und erst nachdem ihr die Brust abgenommen worden war, erfuhr sie, dass nun auch noch Chemotherapie und Bestrahlung anstanden.

Lange Zeit lebt Uta mit einer Epithese, also einer optischen Nachbildung der Brust, die sie sich in den BH steckt. *„Ich konnte keine Bluse mit einem richtigen Dekolleté mehr tragen und fragte mich auch ständig, ob die Epithese womöglich verrutscht.“*

Bei ihrer Arbeit als Erzieherin geschah dann eines Tages genau das, als sie den Kindern half, sich die Schuhe zuzubinden. Die Epithese verrutschte und war zu sehen. Eines der Kinder habe sie gefragt, was das sei. *„Das zu hören, hat sich für mich damals grausam angefühlt.“* Uta erzählt: *„Der Gedanke, endlich wieder eine richtige Brust zu haben, verfolgte mich jeden Tag.“* Doch lange glaubt Uta, dass eine Brustrekonstruktion nur mit Silikon möglich ist. Und das will sie nicht.

Im Verlauf ihrer Krankheit engagiert sich Uta in Selbsthilfegruppen, gründet schließlich eine Gruppe der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) in Brandenburg und ist seit 2012 auch Vorsitzende des Landesverbandes Berlin/Brandenburg. 2007 hört Uta bei einer Veranstaltung der FSH zum ersten Mal von der Möglichkeit einer Brustrekonstruktion mit Eigengewebe. *„Das war meins – das wusste ich“*, sagt Uta. Es dauerte noch drei Jahre, bis sie völlig von der Operation überzeugt war. Ihr Mann und auch Kolleginnen hätten das nicht verstanden. Sie hatten Angst, dass ihr bei der OP etwas zustoßen könnte.

Heute kann in den allermeisten Fällen betroffenen Frauen eine Brustrekonstruktion angeboten werden, berichtet Dr. Lisa Steinhilper, Fachärztin für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, die als Oberärztin in der Klinik für Gynäkologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) arbeitet. Die Rekonstruktion mit Eigengewebe führe langfristig zur größten Zufriedenheit bei den Patientinnen, sagt sie. *„Bei dieser Methode wird Eigengewebe vom Bauch, dem Rücken oder dem Oberschenkel an die Brustwand ‘verpflanzt’. Diese Operationen sind aufwändig und das Auftreten von Frühkomplikationen ist häufiger. Zudem entstehen weitere Narben an anderen Stellen des Körpers. Vorteile der Methode sind das natürliche Aussehen und Verhalten des ‘verpflanzten’ Gewebes, zum Beispiel das Annehmen der Körpertemperatur sowie die Veränderungen bei Gewichtsschwankungen. Auch nach stattgefundener Strahlentherapie können mit Eigengewebe sehr gute Ergebnisse erzielt werden.“* Doch nicht in jedem Fall sei diese Methode passend.

Christiane ist 51 Jahre alt, als sie die Diagnose Brustkrebs erhält. *„Die Ärzte hatten damals die gute Nachricht für mich, dass ich eine gute Prognose habe, und die schlechte, dass mir eine Brust entfernt werden muss. Für mich war es ein Trost, dass man mir gleich von der Möglichkeit einer Brustrekonstruktion mit einem Implantat erzählte.“* Für sie sei seit Tag eins der Diagnose klar gewesen, dass sie ihre Brust wiederaufbauen lassen will. *„Ich konnte mir keine Sekunde vorstellen, dass ich mir da so ein Silikon-Teil in den BH oder den Badeanzug stecke.“* Christiane schossen bei dem

* Die vollständigen Namen sind der Redaktion bekannt.

Gedanken an eine abgenommene Brust die Bilder durch den Kopf, die sie vor über 30 Jahren bei ihrer Arbeit als Krankenpflegerin gesehen hat: „*Die Frauen waren damals nach einer Brustamputation wirklich verstümmelt.*“

Auch Christiane brauchte nach der Operation eine Chemotherapie und Bestrahlung. Durch die Bestrahlung war der Brustaufbau mit einem Implantat nicht mehr möglich. Ihr wird Gewebe am Bauch entnommen, um ihr in einer Operation wieder einen zweiten Busen zu formen. „*Ich wusste, dass ich ein paar Tage nach der Operation nicht aufstehen darf und es anstrengend wird. Das war für mich aber gar nicht so schlimm, weil ich wieder eine Brust hatte – ich war einfach wieder einen Schritt weiter.*“

Für eine Nacht musste Christiane nach der Operation auf die Intensivstation. Alle halbe Stunde wurde mit einem Gerät überwacht, ob die Brust noch durchblutet ist, denn: Nur wenn die Durchblutung des transplantierten Gewebes klappt, ist der Eingriff gelungen. Nach vier Tagen habe sie wieder aufstehen dürfen und nach zehn Tagen konnte sie das Krankenhaus mit ihrer neuen Brust verlassen.

Ob der aufwändige Eingriff der Brustrekonstruktion mit Eigengewebe durchführbar ist, hänge von individuellen Risikofaktoren ab, sagt Lisa Steinhilper. „*Dazu gehört zum Beispiel das Vorliegen eines Diabetes mellitus, Nikotinkonsum, starkes Übergewicht, Arteriosklerose, schwerwiegende Vor- und Nebenerkrankungen, die Einnahme bestimmter Medikamente (z. B. Blutverdünner) sowie fortgeschrittenes Alter. Auch eine Strahlentherapie im Bereich der Brust ist ein relevanter Risikofaktor. Liegen mehrere Risikofaktoren vor, sollte die Rekonstruktion überdacht beziehungsweise ausführlich über das Nutzen-Risiko-Verhältnis aufgeklärt werden.*“

Nach ihren negativen Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten bei der Brustkrebsdiagnose und Behandlung sowie der Angst vor einer neuen Operation brauchte es bei Uta Zeit, um sich für den Eingriff zu entscheiden. Als die Entscheidung getroffen war, habe sie diese nie bereut: „*Als ich aus der Narkose erwacht bin, saß der Arzt an meinem Bett und ich durfte meine neue linke Brust anfassen – und es war ein warmes Gefühl. Mir sind die Tränen in die Augen geschossen, weil ich das seit 15 Jahren nicht mehr erlebt hatte*“, sagt Uta. Es sei ein Erlebnis gewesen, das sie in ihrem Leben nicht mehr vergessen werde. Nach der Operation habe sie ein ganz anderes Selbstbewusstsein gehabt.

Eine Brustrekonstruktion nach einer Brustkrebserkrankung wird von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen. Die Kosten für die Nachbildung der Brustwarze wollten die Krankenkassen der beiden Frauen jedoch nicht tragen. Bei Uta bezahlte die Krankenkasse dann letztlich eine Brustwarzentätowierung. Anders erging es Christiane. Ihre Krankenkasse räumte ihr nur einen Zuschuss von 200 Euro für das

3.000 Euro teure medizinische Tattoo ein. Enorme Kosten, die Christiane als Neu-Rentnerin nicht stemmen konnte. Doch die Berlinerin gab nicht auf: Sie schrieb einem Tattoo-Studio und schilderte ihre Situation. Und so zierte ihre Brust nun keine Brustwarze, sondern ein Schmetterling und eine Ranke.

Heutzutage ist eine Rekonstruktion der Brustwarze auch mit Eigengewebe möglich, erklärt Lisa Steinhilper. Dieses könne zum Beispiel von der gegenüberliegenden Brustwarze, aus der Leiste oder dem Augenlid entnommen werden.

Ihre Brüste sind nicht mehr wie vor der Brustkrebserkrankung, doch Uta und Christiane sind froh, dass sie beide wieder zwei Brüste haben.

Rebecca Häfner*



* Gekürzter und redaktionell bearbeiteter Nachdruck von: stern.de.

Leben nach der Brust-OP: Es geht auch ganz ohne!

Seit Dezember 2019 lebe ich ohne Brüste, als vollständige Amazone. Vorweg: ich lebe gut damit! Und: nein, mein Wunsch war es nicht.

Ich erkrankte 2013 im Alter von 52 Jahren an beidseitigem Brustkrebs. Damals konnte ich mir ein Leben „ohne“ nicht vorstellen, nachdem ich 40 Jahre mit D-E durchs Leben gelaufen war. Dankbar nahm ich das Angebot eines Aufbaus mit Implantaten an – DIEP* war mir damals gar kein Begriff – und erfüllte mir dabei den Wunsch, auf C zu verkleinern. Die Implantate waren optisch ein Traum und ich war glücklich mit ihnen, auch wenn sie gefühlt immer ein Fremdteil blieben.

Meine gute Freundschaft mit ihnen endete jedoch, als nach gut fünf Jahren eine Kapselfibrose begann. Die Implantate veränderten Form und Position; es fühlte sich an, als hätte ich Steine in der Brust. Im Sommer 2019 war klar, sie müssen raus. Drei Ärzte sagten mir zudem unabhängig voneinander, dass mir Gleiches bei neuen Implantaten in immer kürzeren Abständen wieder passieren werde.

Ich begann mich schlau zu machen. DIEP und andere Techniken des Brustaufbaus mit Eigengewebe kamen mangels Masse nicht in Frage – also Amazone. Meine Vorstellung war, danach Prothesen zu tragen. Das habe ich auch tatsächlich getan – ganze zwei Wochen lang und auch nur, wenn ich das Haus verließ. Aber das ist nicht meine Sache. Ich war noch nie für Verkleidung und Fasching zu haben. Nicht falsch verstehen bitte: Die Optik mit den Prothesen ist toll, da sieht niemand etwas! Es ist mein ganz persönliches Ding, dass ich mit „Fakes“ überhaupt nicht zurechtkomme. Die meisten Frauen werden damit sehr zufrieden sein!

Mit mir selbst war ich nach der OP tatsächlich sofort zufrieden – der Weg nach außen dauerte aber deutlich länger. Nach zwei Wochen bin

ich zwar bereits „platt“ durchs Leben gelaufen, habe es jedoch durch Kleidung und Tücher vor der Umwelt erfolgreich kaschiert. Bis mir die Meinung meiner Mitmenschen egal war, brauchte es tatsächlich gut 18 Monate. Zu meiner Überraschung gab es dann jedoch weder Fragen noch komische Blicke – und das, obwohl ich beruflich mit pubertierenden Jugendlichen zu tun habe, denen gerade Äußerlichkeiten sehr wichtig sind.

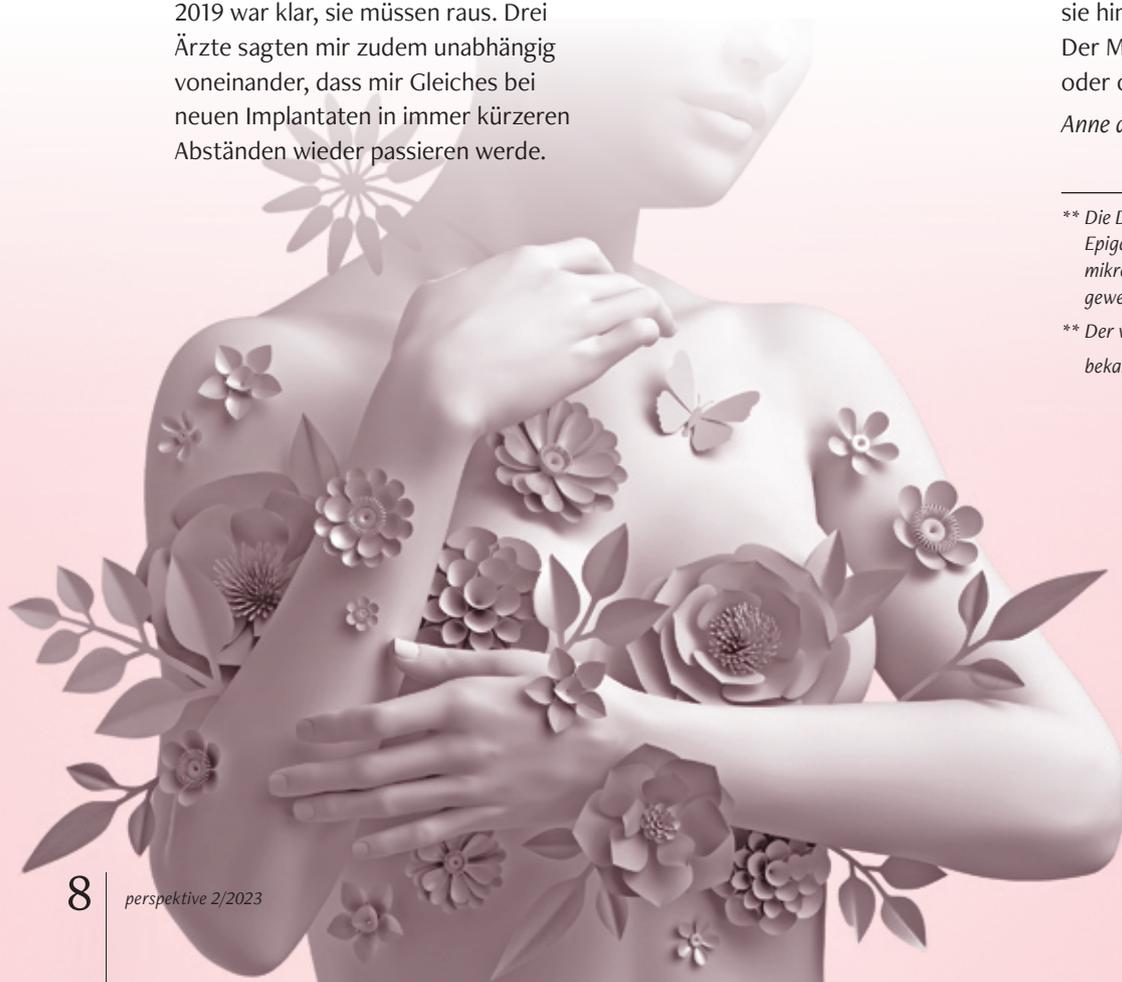
Ich selbst mag meine neue Optik, meinen neuen Körper mit all seinen Spuren und Veränderungen; bin da komplett mit mir im Reinen. Nein, ich entspreche keinem gängigen „Schönheitsstandard“ – aber wer tut das schon?

Fazit: Das Leben ohne Brüste ist genauso schön wie mit. Es ist auch nicht anders. Verändert haben sich nur das Aussehen und das Körpergefühl und daran gewöhnt frau sich schnell, wenn sie hinter ihrer Entscheidung steht. Der Mensch bleibt derselbe – ob mit oder ohne Brüste.

Anne aus L.**

** Die DIEP-Flap-Methode (Deep Inferior Epigastric Perforator Flap) ist eine mikrochirurgische Aufbaumethode mit Eigengewebe aus dem Unterbauch.

** Der vollständige Name ist der Redaktion bekannt.



Den neuen Körper schätzen lernen – Tipps aus der Selbsthilfe

Viele von Brustkrebs betroffene Frauen haben große Angst vor dem Verlust ihrer Brust. Einige fürchten, nicht mehr so geliebt und akzeptiert zu werden wie zuvor. Andere sehen ihre Weiblichkeit bedroht. Vielfach entstehen Schamgefühle oder Unsicherheit. Vor allem, wenn Patientinnen ihr verändertes Körperbild selbst noch nicht akzeptieren können, glauben sie, dass es anderen Menschen genauso ergeht. Bei ihnen setzt häufig eine negative Gedankenspirale ein: „Ich bin nicht mehr attraktiv. So kann mich mein Partner/meine Partnerin doch nicht mehr lieben.“ Statt darüber das Gespräch zu suchen, deuten sie ihre Gedanken und Befürchtungen nur vage an oder verschweigen sie, um sich vor vermeintlicher Zurückweisung zu schützen.

Betroffene Frauen sollten bedenken: Nicht nur sie selbst, sondern auch die Menschen in Familie und Freundeskreis sind verunsichert, wie sie mit der Brustamputation umgehen sollen. Die Erfahrung zeigt: Hier helfen nur offene Gespräche. Sonst kann im schlimmsten Fall jede Äußerung oder Nichtäußerung als Desinteresse oder Zurückweisung gedeutet werden.

FSH-Gruppen vor Ort:

[www.frauenselbsthilfe.de/
gruppen.html](http://www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html)

FSH-Online-Forum:

<https://forum.frauenselbsthilfe.de>

Online-Selbsthilfetreffen:

[frauenselbsthilfe.de/
fsh-onliner](http://frauenselbsthilfe.de/fsh-onliner)

Austausch mit anderen Betroffenen ist hilfreich

Natürlich ist es am Anfang nicht leicht, sich mit dem neuen Körper anzufreunden. Hier kann der Austausch mit anderen Betroffenen helfen, die die Erfahrung bereits gemacht haben. Häufig relativieren sich dabei Ängste und Befürchtungen. Ein guter Ort für diesen Austausch kann der Besuch einer Selbsthilfegruppe oder das Online-Forum der Frauenselbsthilfe Krebs sein (siehe Infokasten).

Dort gibt es Frauen, die von ihren Erfahrungen berichten; beispielsweise, wie sich eine „neue“ Brust nach einem Brustaufbau anfühlt, wie belastend die notwendigen Eingriffe sind und welche Nebenwirkungen eintreten können. Und Sie können dort Frauen treffen, die sich bewusst gegen den Aufbau entschieden haben und von ihren Motiven berichten; wie zum Beispiel, dass sie sich weitere Operationen und damit zusätzliche Narben ersparen möchten.

Tipps für die Zeit nach der Operation

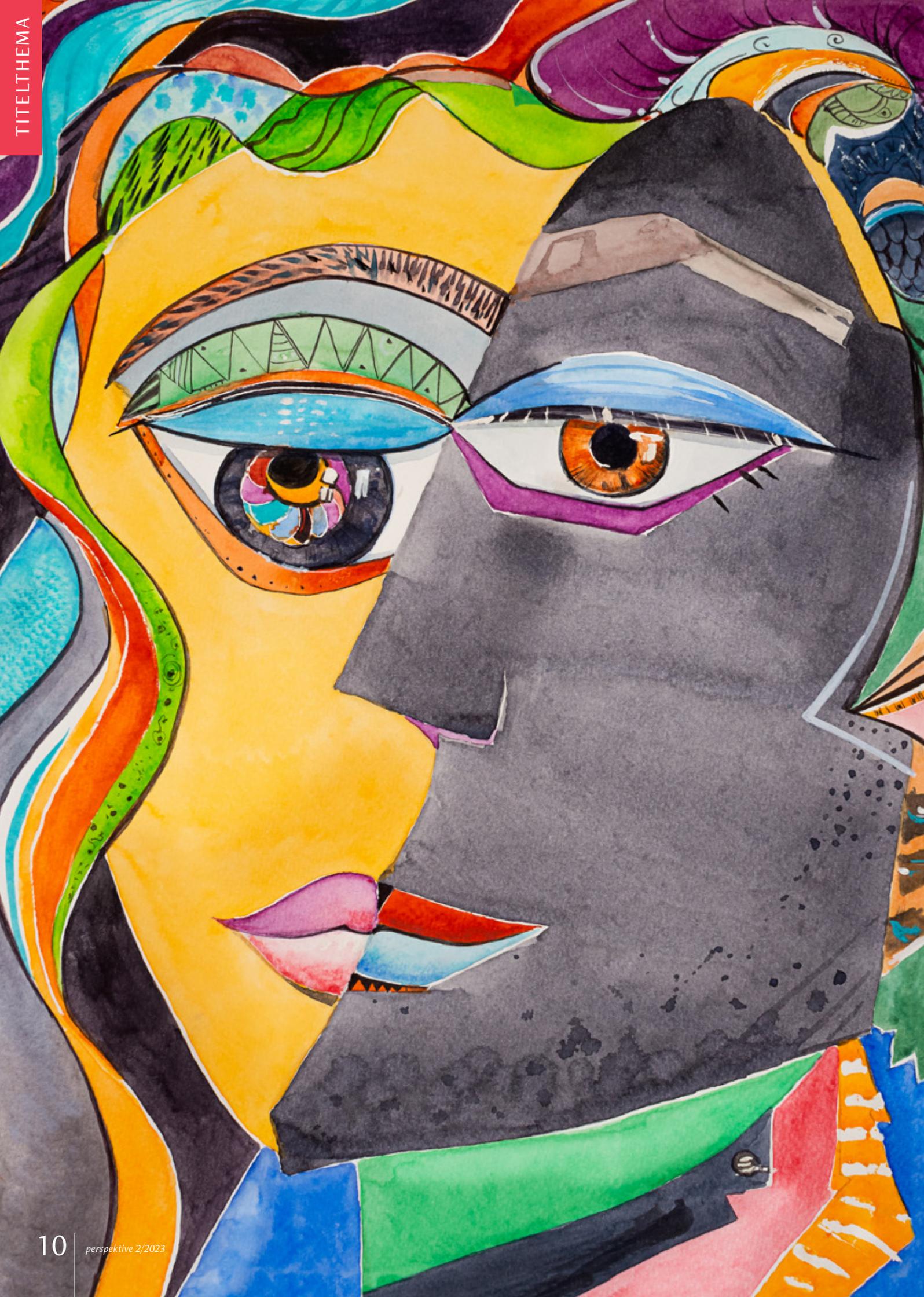
Eine Brustamputation und auch ein Wiederaufbau der Brust kann bewusst für einen neuen Lebensabschnitt mit einem veränderten Körperbewusstsein genutzt werden, in dem die körperliche Veränderung nicht fehlende Lebensqualität bedeutet.

Hier ein paar Tipps, wie Sie nach der Operation wieder ein gutes Verhältnis zu ihrem Körper herstellen können:

- Beginnen Sie Ihren Tag bewusst mit einem liebevollen Pflegeprogramm.
- Überwinden Sie Ihre Scheu und pflegen Sie Narbengewebe besonders intensiv, damit Ihre Narbe weich und elastisch bleibt. Sie beugen damit Verwachsungen vor. Darüber hinaus können Sie Ihren veränderten Körper besser kennenlernen, wenn Sie ihn eincremen.
- In den vergangenen Jahren sind Prothesenwäsche und -bademoden entwickelt worden, die bezüglich des Materials und der Attraktivität kaum von herkömmlicher Unterwäsche zu unterscheiden sind. Nehmen Sie sich Zeit, schöne Wäsche zu finden und auszuprobieren.
- Verwöhnen Sie sich! Ein Besuch beim Friseur oder bei der Kosmetikerin hebt die Stimmung und das Selbstwertgefühl!
- Nutzen Sie Möglichkeiten, ein neues Körperbewusstsein aufzubauen. Dabei können körperliche Bewegung wie Sport oder Tanz, aber auch Entspannungstechniken helfen.

Das Ziel all dieser Aktionen ist es, sich wieder über sich selbst freuen zu können und im Reinen mit sich und seinem neuen Körper zu sein!

*Barbara Quenzer
FSH-Mitglied seit 2008
stv. Bundesvorsitzende*



Diagnose Krebs: Krankheitsverarbeitung in der Partnerschaft

Erhält ein Lebenspartner die Diagnose Krebs, ist der gesunde Partner meist eine große Unterstützung, leidet dabei jedoch oft selbst psychisch unter der Erkrankung. Wie kann in dieser Situation eine gute gemeinsame Krankheitsverarbeitung gelingen? Im folgenden Beitrag stellen Prof. Dr. Jochen Ernst und Dr. Gregor Weißflog vom Universitätsklinikum Leipzig verschiedene Aspekte dieses Themas und mögliche Strategien vor.

Eine Krebserkrankung wirkt sich in vielfacher Weise auf die Partnerschaft aus und kann zu sehr unterschiedlichen Problemlagen führen. Über die Belastungen, unter denen die Betroffenen leiden, gibt es umfangreiche wissenschaftliche Forschungsbefunde. Und auch psychoonkologische Unterstützung ist für diese Gruppe vorhanden, etwa im Rahmen der Zertifizierung von Organzentren oder des Ausbaus der ambulanten Krebsberatung. Weniger beleuchtet sind die psychosozialen Folgen für die Partnerinnen bzw. Partner oder das Paar als Ganzes.

Die (Ehe-)Partner (vor allem Frauen) sind in vielen Fällen die wichtigste Stütze für die erkrankte Person. Vom sozialen Umfeld wird ihnen auch primär diese Rolle zugeschrieben. Doch nicht selten sind sie selbst emotional belastet und erleben Stresssituationen mit hohem Überforderungspotenzial, Leidensdruck und Ohnmachtsgefühlen. Diese Doppelrolle macht sie zu Patientinnen/Patienten zweiter Ordnung. Und leider werden ihre Belastungen im Rahmen der psychoonkologischen Versorgung noch zu wenig beachtet.

Professionelle psychosoziale Angebote sind häufig nicht auf die Bedürfnisse der Partnerinnen/Partner zugeschnitten oder erreichen sie nicht. Die ungenügende, auch professionelle Unterstützung kann paarbezogene Probleme verstärken; und sie birgt das Risiko, dass sich die Krebserkrankung zu einer dauerhaften Stressbelastung für das Paar entwickelt.

Belastungen in der Partnerschaft

Etwa 500.000 Menschen erkranken in Deutschland pro Jahr neu an Krebs, die Gesamtzahl der Menschen mit Krebs beträgt rund 4,4 Millionen, davon leben schätzungsweise zwei Drittel in einer Partnerschaft. Ca. 30 Prozent der Partnerinnen/Patienten sowie der Partnerinnen/Partner sind von auffälligem psychosozialen Stress (vor allem Angst und Depressivität) oder psychischen Störungen (z. B. Depressionen) betroffen. Die Anteile bei den Frauen sind hierbei höher, unabhängig davon, ob Patientin oder Partnerin.

Ausmaß und Dauer paarbezogener Belastungen sind von zahlreichen krankheitsbezogenen, persönlichen und sozialen Faktoren abhängig, deren Einfluss ineinandergreift und nicht immer eindeutig zu bestimmen ist. Belastungsverstärkend sind mit hoher Wahrscheinlichkeit krisenhafte und schwere Krankheitsverläufe, bereits bestehende Beziehungsprobleme innerhalb der Partnerschaft und ein wenig tragfähiges soziales Netz.

„Schonen“ kann als Entmündigung wahrgenommen werden

In manchen Paarbeziehungen wird in der Kommunikation mit der oder dem Erkrankten ein Verschweigen und Verheimlichen von eigenen negativen und auch positiven Gefühlen prakti-

Autoren dieses Beitrags



Prof. Dr. Jochen Ernst
Diplom-Soziologe



Dr. Gregor Weißflog
Diplom-Psychologe

Universitätsklinikum Leipzig
Abteilung Medizinische Psychologie und
Medizinische Soziologie

ziert. Dabei wird das Ziel verfolgt, den erkrankten Partner möglichst nicht weiter zu belasten, Konflikte zu vermeiden und den Eindruck zu erwecken, es ginge einem selbst gut.

Diese „Schonhaltung“ gegenüber dem Erkrankten hilft meist nicht weiter, denn aufkommende Gefühle verschwinden nicht von selbst und werden unbewusst kommuniziert. Das Gegenüber merkt, dass „etwas nicht stimmt“ und entwickelt unter Umständen Schuldgefühle, dafür verantwortlich zu sein. Die vermeintliche Schonung des Partners – auch wenn diese gut gemeint ist – kann schnell als überfürsorgliche Entmündigung wahrgenommen werden und zur Quelle von neuen Konflikten werden. Langfristig ist eine Überlastung der Ressourcen wahrscheinlich. Und in der Partnerschaft behindert dies die Aufrechterhaltung eines solidarischen, hilfreichen und emotional stabilisierenden Klimas.

Auf der anderen Seite gibt es Menschen, die bald nach Überwinden der akuten Krankheitsphase versuchen, durch einen unverzüglichen Übergang zur Tagesordnung in möglichst vielen Lebensbereichen die Krebserkrankung in der Partnerschaft mit all ihren Folgen ungeschehen zu machen. Es ist ein Versuch, schnell Normalität herzustellen, um dem Druck und den Spannungen im Alltag wie auch in der Partnerschaft auszuweichen.

Anpassungs- und Heilungsprozesse nicht unterschätzen

Den „ehemaligen“ Patientinnen/Patienten werden in möglicherweise überfordernder Weise die Aufgaben in Familie oder Alltag wie vorher übertragen, „als ob nichts gewesen wäre“. Und mitunter fordern diese es auch selbst ein. Häufig wird dabei von beiden Seiten die Dauer des Anpassungs- und Heilungsprozesses unterschätzt und die Krankheit bagatellisiert – mit negativen Folgen für den Heilungsverlauf und den Prozess der Krankheitsverarbeitung.

Gemeinsam ausbalancieren, was machbar ist

Die Wiederaufnahme vorheriger Aufgaben, Pflichten und Tätigkeiten durch die Erkrankten kann von diesen natürlich auch als Erleichterung oder als Zeichen von Genesung wahrgenommen werden. Wichtig ist, sich als Paar darüber auszutauschen und auszubalancieren, was möglich und machbar ist. Das gemeinsame Gespräch hilft in jedem Fall, einen gemeinsamen Informationsstand herzustellen und Missverständnisse auszuräumen.

Vermeidung oder Unterdrückung von partnerschaftlicher Kommunikation führt zu vielfältigen negativen Auswirkungen auf das psychische und soziale Wohlbefinden. Der Nutzen des offenen Miteinanderredens bzw. der sogenannten Selbstoffenbarung von Patientinnen/Patienten und Partnerinnen/Partnern im Hinblick auf die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden ist dabei abhängig von verschiedenen Faktoren, wie zum Beispiel der Gesprächsbereitschaft des Gegenübers.



Durch eine Krebserkrankung und deren Folgen kann auch die Sexualität in der Partnerschaft nachhaltig beeinträchtigt werden. Neben therapiebedingten Ursachen, z. B. eine Hormonbehandlung, können psychische Belastungsfaktoren wie Stress oder Angst, aber auch Körperbildveränderungen, z. B. Narben, Haarverlust oder Amputationen, eine Rolle spielen.

Leider ist Sexualität oft noch ein Tabuthema, obgleich insbesondere für sexuell aktive Paare von zentraler Bedeutung. Häufig bestehen Vorbehalte, das Thema bei Fachleuten anzusprechen – doch auch innerhalb der Partnerschaft fällt es nicht leicht, über Sexualität zu sprechen. (Siehe hierzu auch den vertiefenden Beitrag von Dr. Friederike Siedentopf, S. 4-5)

Offene Kommunikationsmuster sind hilfreich

In der partnerschaftlichen Kommunikation ist es hilfreich, auch hier offene Kommunikationsmuster zu nutzen. Dazu gehört, sich einerseits zu öffnen und eigene Sorgen zu benennen sowie andererseits die Sicht des jeweils anderen zu erfragen und anzuerkennen. Paare sollten zudem nicht zögern, das Expertenwissen von Fachleuten in Anspruch zu nehmen.

Gemeinsame Krankheitsverarbeitung (Dyadisches Coping)

Zum partnerschaftlichen Umgang mit einer Krebserkrankung hat sich in jüngster Zeit das Konzept des „Dyadischen Coping“ etabliert. Dieses Konzept beschreibt die Art und Weise, wie Personen in einer Partnerschaft gemeinsam mit Stress (hier die Krebserkrankung) umgehen, indem sie sich wechselseitig unterstützen. Es umfasst dabei sowohl positive als auch negative Formen des Umgangs mit der Erkrankung und bezieht sich auf folgende Themen:

- **instrumentelle Unterstützung** wie konkrete Aufgabenübernahme im Haushalt, Fahrten zu Behandlungen
- **informative Unterstützung** wie Hilfe bei der Informationssuche, z. B. bezüglich der onkologischen Behandlung
- **emotionale Unterstützung** wie Nachfragen nach Empfindungen und Gefühlen oder das gemeinsame Aushalten negativer Gefühle

Der große Nutzen ist hierbei, dass nicht nur die praktisch-instrumentelle Unterstützung erfasst werden kann, also „Was tut der andere für mich?“, sondern auch der kognitive Aspekt der Krankheitsverarbeitung, also „Was nimmt der andere wahr und wie interpretiert er mein Verhalten?“.

Analysiert werden kann, wie ähnlich sich die Verhaltensweisen sind, ob es ein gemeinsames Verständnis gibt und ob die gegenseitige Unterstützung als fair wahrgenommen wird.

Im Kontext einer Krebserkrankung verschlechtert sich das Dyadische Coping offensichtlich; das zeigen die wenigen Studien zum Thema. Fehldeutungen und Unklarheiten können sich verstärken. Dies gilt vor allem für zwei Aspekte:

- für das **Verständnis**: Die Unterstützung des einen wird vom anderen nicht als unterstützend wahrgenommen.
- für die **Ähnlichkeit**: Das Paar schätzt das Coping-Verhalten des jeweils anderen als wenig übereinstimmend mit dem eigenen ein.

Als belastungsreduzierend wird die **Fairness** erlebt, d. h., wenn die jeweils eigenen Coping-Beiträge von beiden Partnern als ähnlich groß und hilfreich eingeschätzt werden.

Fazit

Das Potenzial des dyadischen Coping ist im klinischen Kontext noch wenig genutzt. Dabei kann dieses Konzept dazu beitragen, bei Paaren eine gemeinsame Perspektive auf die Krankheitsverarbeitung zu fördern, Missverständnisse zu reduzieren und den paarbezogenen Zusammenhalt zu stärken.

Weiterführende Literatur zum Thema kann bei den Autoren angefragt werden: jochen.ernst@medizin.uni-leipzig.de.

Knochenmetastasen: Wie groß ist das Problem? Wie lassen sie sich behandeln?

Viele Menschen, die an Krebs erkrankt sind, fürchten das Auftreten von Knochenmetastasen. Bei Brustkrebs ist es die häufigste Form der Metastasierung. Wer die Diagnose erhält, sollte wissen, dass es heute sehr gute Behandlungsmethoden gibt und ein langes Leben auch mit der nun chronischen Erkrankung möglich ist. Prof. Dr. Andreas Kurth, Experte für Osteonkologie berichtet davon im folgenden Beitrag.

Ein Organ, in das viele Krebsarten bevorzugt metastasieren, ist der Knochen. Dort können Metastasen zu Knochenschmerzen führen und die Stabilität des Knochens beeinträchtigen. Vorab: Heute gibt es eine Reihe wirksamer Behandlungsmethoden, die nicht nur die Symptome lindern, sondern auch das Wachstum der Metastasen hemmen.

Was passiert im Knochen?

Grundsätzlich kann jeder Tumor in den Knochen Tochterzellen absiedeln, doch am häufigsten treten Knochenmetastasen bei Brustkrebs, Prostatakrebs, Lungenkrebs, Schilddrüsenkrebs, Malignem Melanom (Schwarzer Hautkrebs) und Nierenkrebs auf. Bei drei Viertel aller Brustkrebs-Patientinnen mit Metastasen werden diese zunächst im Knochen festgestellt.

Krebszellen, die sich in den Knochen ansiedeln, produzieren verschiedene Botenstoffe (Zytokine und Wachstumsfaktoren). Dadurch werden knochenabbauende Zellen, die Osteoklasten, stärker stimuliert und das Gleichgewicht zwischen knochenabbauenden und knochenaufbauenden Prozessen zugunsten des Abbaus gestört. Im Unterschied zur Osteoporose, bei der dieser Prozess ähnlich abläuft, ist die Knochenzerstörung bei Knochenmetastasen deutlich schneller.

Daneben gibt es auch Metastasen, die die knochenaufbauenden Zellen, die Osteoblasten, vermehrt stimulieren, wodurch es zu einer überschießenden Neubildung von Knochen kommt. Diese Neubildungen sind jedoch längst nicht so stabil wie gesunde Knochen.

Bei all diesen Veränderungen des Knochengewebes werden Substanzen aus dem Knochen freigesetzt, die das Wachstum der Krebszellen systemisch anregen. Der Tumor wächst weiter und neue Metastasen können entstehen.

Symptome

Zu den häufigsten Symptomen von Knochenmetastasen gehören Schmerzen in den befallenen Bereichen. Die schlimmste negative Folge sind Knochenbrüche. Breiten sich Metastasen im Bereich der Wirbelsäule aus, kann es auch dort zu Brüchen mit Einengungen des Rückenmarkkanals und in der Folge zu Lähmungen kommen. In manchen Fällen steigt der Kalziumspiegel im Blut durch die vermehrte Freisetzung des Kalziums aus dem Knochen deutlich an (Hyperkalzämie), wodurch zahlreiche Stoffwechselfvorgänge des Körpers beeinträchtigt werden. Symptome einer Hyperkalzämie sind beispielsweise Übelkeit und Herzrhythmusstörungen.

Knochenmetastasen sichtbar machen

Eine Metastasierung in das Skelett betrifft typischerweise mehrere Knochen. Die Diagnostik ist oft unkompliziert, kann jedoch gelegentlich schwierig sein. Besonders bei älteren Patienten kommen Fehlinterpretationen vor, z. B. wenn bereits eine Osteoporose vorliegt.

Die verfügbaren Möglichkeiten der Bildgebung zur Diagnose und Überwachung von Knochenmetastasen haben in den vergangenen Jahrzehnten enorm zugenommen. Häufig sind verschiedene Methoden zur Diagnostik notwendig. Es muss jedoch meist keine Positronenemissionstomographie (PET) sein, die viele Patientinnen und Patienten immer wieder einfordern.

Den Erfolg der Therapie von Knochenmetastasen zu beurteilen, ist trotz der modernen Diagnoseverfahren immer noch schwierig. Die Heilungsprozesse im Knochen und die Stabilisierung durch Rekalzifizierung (Mineraleinlagerung) sind langsam. Eine Sklerosierung (Verdichtung des Knochens) tritt beispielsweise erst drei bis sechs Monate nach Therapiebeginn (z. B. einer Bestrahlung) ein. Und es dauert bis zu einem Jahr, bis der Knochen wieder komplett stabil ist.

Therapie

Es gibt eine Reihe sehr wirkungsvoller Behandlungsstrategien von symptomatischen Knochenmetastasen. Bei manchen wird der Krebs direkt behandelt und damit auch die Knochen-



metastasen, andere zielen nur auf die befallenen Stellen im Knochen ab. Es geht immer darum, Beschwerden wie Schmerzen zu lindern und Komplikationen wie Knochenbrüche zu verhindern, damit die Lebensqualität erhalten bleibt. Mehr und mehr steht auch die Heilung der Erkrankung trotz Knochenmetastasen im Fokus.

Welche Therapien im Einzelfall in Frage kommen, hängt unter anderem davon ab, um welche Tumorart es sich handelt, wie ausgedehnt der Knochenbefall ist, welche Beschwerden dieser verursacht und wie der allgemeine Gesundheitszustand der Patientin/des Patienten ist.

Orthopädische Chirurgie

Das vorrangige Ziel der chirurgischen Behandlung besteht darin, die Funktionalität und Mobilität der Patientinnen/Patienten zu erhalten und deren Lebensqualität zu verbessern. Heutzutage gibt es eine große Bandbreite an Implantaten und Verfahren zur Stabilisierung und Rekonstruktion von Knochendefekten.

Das Vorliegen einer Fraktur, die bei normaler Belastung aufgetreten ist (pathologische Fraktur), und ausgeprägte Schmerzen sind maßgebliche Indikationen für eine Operation. In Fällen mit drohender Fraktur ist die Therapieentscheidung schwieriger. Zu den zu berücksichtigenden Aspekten zählen der Primärtumor und sein biologisches Verhalten im Knochen, eine Abschätzung der wahrscheinlichen Wirksamkeit der verfügbaren Behandlung(en) und der Allgemeinzustand der Betroffenen.

Eine prophylaktische Stabilisierung bevorstehender pathologischer Frakturen wird im Allgemeinen bevorzugt, da die Ergebnisse einer Operation vor der Fraktur mit weniger chirurgischen Komplikationen, einem kürzeren

Klinikaufenthalt und einer besseren funktionellen Wiederherstellung einhergehen. Da jedoch nie genau vorherzusagen ist, welche Knochenläsionen letztlich zu Brüchen führen und eine chirurgische Behandlung benötigen, stellen drohende pathologische Frakturen eine besondere Herausforderung für die Behandler dar.

Metastasen in der Wirbelsäule

Knochenmetastasen treten am häufigsten in der Wirbelsäule auf. Aufgrund der besonderen Anatomie und Biomechanik der Wirbelsäule sind eine frühzeitige Diagnose und ein schnelles Management von Wirbelsäulenmetastasen von entscheidender Bedeutung. Die Indikationen für eine Operation hängen von Symptomen, bildgebenden Befunden und der Gesamtprognose ab. Auch die Biologie des Primärtumors und die Lebenserwartung der Patientin/des Patienten sind ausschlaggebende Faktoren.

Wenn es zur Kompression des Rückenmarks und/oder der Nervenwurzeln mit neurologischen Defiziten kommt oder unkontrollierbare Schmerzen auftreten, ist ein sofortiger chirurgischer Eingriff gerechtfertigt.

Durch Wirbelkörperfrakturen verursachte Schmerzen können unter anderem mittels Vertebroplastie oder Kyphoplastie (das sind minimalinvasive Verfahren) behandelt werden. Bei der Vertebroplastie werden gebrochene oder eingefallene Wirbelkörper mit Knochenzement wieder gefestigt, bei der Kyphoplastie werden die Wirbelkörper zusätzlich mit Hilfe von Ballons aufgerichtet und die entstandenen Ballonhöhlen aufgefüllt. Die Techniken

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. Andreas A. Kurth

*Zentrum für Orthopädie und Unfallchirurgie
Marienhaus Klinikum Mainz*



haben eine vergleichbare Wirksamkeit bei der Schmerzlinderung und bei den funktionellen Ergebnissen. Zusätzliche positive Effekte werden durch Kombination mit einer Strahlentherapie erzielt.

Schmerzen können auch durch sogenannte lokal-ablative Verfahren gelindert werden. Dazu gehört z. B. die Radiofrequenzablation (RFA), die Tumorgewebe etwa durch Hitze oder Kälte zerstört. Die RFA wird mit einer Vertebroplastie/Kyphoplastie in Kombination eingesetzt, um die Tumormasse zu reduzieren und den Wirbelkörper in gleicher (minimalinvasiver) Operation zu stabilisieren.

Bestrahlung ist wichtig

Die Strahlentherapie ist während des gesamten klinischen Krankheitsverlaufs einer Knochenmetastasierung relevant. Die lokale externe Strahlentherapie ist zur Linderung schmerzhafter Knochenmetastasen sehr wirksam. Insgesamt werden Ansprechraten von etwa 70 bis 80 Prozent in der Literatur berichtet, wobei allerdings nur etwa ein Drittel der Betroffenen eine vollständige Schmerzlinderung erreicht. Die Nebenwirkungen der Strahlentherapie bei Knochenmetastasen sind überschaubar, dazu können z. B. anfängliche Schmerzen gehören.

Die nach einer Operation erfolgende Strahlentherapie dient dazu, einem Implantat-Versagen vorzubeugen und die Notwendigkeit weiterer Operationen zu verringern. Als gute Option für die Bestrahlung von Wirbelsäulenmetastasen hat sich die präzise stereotaktische Strahlentherapie (SBRT) etabliert. Die lokale Tumorkontrolle und Schmerzlinderung liegen bei über 80 Prozent.

Knochenschutz durch zielgerichtete Medikamente

Heute gilt als wichtiges Therapieziel bei der Behandlung von Knochenmetastasen die Osteoprotektion (Knochenschutz) mittels zielgerichteter Medikamente. Sie dient dazu,

pathologische Frakturen zu vermeiden, die Notwendigkeit operativer und strahlentherapeutischer Interventionen zu verringern und insbesondere Knochenschmerzen zu unterdrücken. Medikamente wie Bisphosphonate oder Antikörper tragen durch die Wirksamkeit bei der Bekämpfung dieser Komplikation erheblich zur Verbesserung der Lebensqualität und Erhaltung der Leistungsfähigkeit der Betroffenen bei.

Bisphosphonate (z. B. Clodronat, Pamidronat, Ibandronat, Zoledronat) hemmen aktiv die Vermehrung der Osteoklasten (knochenabbauende Zellen) und verhindern so die weitere Zerstörung des Knochens. Auch der synthetische Antikörper Denosumab unterdrückt schnell und potent die Knochenzerstörung durch Knochenmetastasen. Die knochenschützende Wirkung dieser Medikamente beinhaltet zugleich einen nachweislichen Effekt auf die Ausprägung einer durch die Tumorthherapie bedingten Osteoporose.

Knochenschutz beim Mammakarzinom

Bei allen Brustkrebspatientinnen mit Knochenmetastasen wird empfohlen, die medikamentöse Therapie unabhängig davon zu beginnen, ob sich bereits Symptome zeigen oder nicht. Die Behandlung sollte während des gesamten Krankheitsverlaufs fortgesetzt werden. Seit vielen Jahren zählen Clodronat (Ostak) und Pamidronat (Aredia®) dabei zur Standardtherapie.

In den Zulassungsstudien konnte Ibandronat (z.B. Bondronat®) skelettale Komplikationen deutlich reduzieren und zugleich das zeitliche Intervall bis zum Auftreten von skelettalen Komplikationen deutlich verlängern. Wie kaum eine andere Substanz wurde Ibandronat unter dem Aspekt der Erhaltung der Lebensqualität getestet. In allen untersuchten Bereichen und auch bei der Reduktion des Knochenschmerzes konnte eine gute Effektivität nachgewiesen werden. Intravenös verabreichtes Ibandronat zeichnet

sich zudem durch eine sehr günstige Verträglichkeit aus.

Wie Ibandronat zählt Zoledronat (z.B. Zometa®) zu den Bisphosphonaten der „dritten Generation“, was insbesondere bedeutet, dass sie in kurzer Zeit per Infusion zugeführt werden können. Bei den Zulassungsstudien zeigte Zometa® auch in einem längeren Nachuntersuchungszeitraum (24 Monate) eine bessere Effektivität als Pamidronat, um notwendige Strahlentherapien zu reduzieren. Dieses Resultat spricht für die exzellente Schmerzreduktion unter Zoledronat.

Beim in die Knochen metastasierten Mammakarzinom wurde der Antikörper Denosumab im Vergleich zu Zoledronat getestet. Zielkriterium war die Reduktion der skelettalen Komplikationen. Die mit Denosumab behandelten Patientinnen, hatten im Vergleich zu den Frauen, die mit dem Bisphosphonat behandelt wurden, signifikant seltener eine skelettale Komplikation und ein verlängertes Zeitintervall bis zum Auftreten einer Komplikation.

Zusammenfassung

In den vergangenen Jahren haben die Dramatik und die negativen Konsequenzen einer Metastasierung von Tumoren in den Knochen aufgrund der vielen guten Therapiemöglichkeiten deutlich an Schrecken verloren. Für eine optimale Betreuung der Betroffenen ist das adäquate Wissen über die Tumorbiologie und die Konsequenzen von Knochenmetastasen genauso entscheidend wie der gezielte interdisziplinäre Austausch für eine effektive Therapie. Schmerzlinderung, Erhalt oder Wiederherstellung von Stabilität und Funktion des Knochens sowie eine Verbesserung der Lebensqualität sind das Ziel der therapeutischen Ansätze. Dafür ist die rechtzeitige, und optimierte Therapie notwendig.



FSH-Campus Regio: Zwei Tage im Zeichen der Vernetzung und der Informationen

Wie kann es uns gelingen, die FSH-Gruppen aus einer bestimmten Region besser miteinander zu vernetzen, damit sie sich gegenseitig bereichern und ergänzen können? Und wie können wir die Gruppen zugleich mit den onkologischen Versorgern aus der Region in einen guten Kontakt bringen? Wir haben dafür das Format des FSH-Campus Regio entwickelt und ein erstes Treffen dieser Art im März 2023 in Überlingen am Bodensee veranstaltet. Eingeladen waren neben den Leitungsteams der sieben FSH-Gruppen aus der Region Bodensee/Oberschwaben auch die Gruppenteilnehmerinnen sowie Ärztinnen und Ärzte aus onkologischen Versorgungseinrichtungen.*

Ganz entspannt begannen wir das 1,5 tägige Treffen am Freitagnachmittag mit einer Führung der Gruppenleitungsteams durch Überlingen. Beim anschließenden geselligen Miteinander stellte sich umgehend ein, was langjährige FSH-Mitglieder gut kennen: ein vertrauensvolles Wir-Gefühl. Unser Vorhaben, durch diesen Start in den FSH-Campus eine Vernetzungsmöglichkeit für langjährige und neue Mitglieder aus den unterschiedlichen Gruppen zu schaffen, gelang bestens. Es gab viel Raum, um sich miteinander auszutauschen. Zukunftsvisionen für die Gestaltung weiterer FSH-Aktivitäten wurden entwickelt und Möglichkeiten der Selbsthilfe diskutiert.

Zum offiziellen Teil des Campus kamen am Samstag dann neben den Gruppenleitungsteams auch Gruppenteilnehmerinnen und onkologische Versorger aus der Region sowie weitere am Campus interessierte Menschen. Unser Gastredner war Prof. Dr. Stephan Mose, Chefarzt für Strahlenheilkunde am Schwarzwald-Baar-Klinikum Villingen-Schwenningen. Sein Vortrag zur stereotaktischen Behandlung von kleinen Tumoren und Metastasen, bei denen keine klassische Behandlung möglich ist, begeisterte alle, wie die anschließende lebendige Diskussion zeigte.

Es folgten Kurzvorträge zu verschiedenen weiteren Themen. Unsere Referenten kamen aus den mit der FSH kooperierenden Tumor- bzw. Rehasentren. Großes Interesse fand schließlich auch die Diskussionsrunde zu den Schnittstellen in der Versor-



gung. Dr. Helga Fischer (Gynäkologin), Dr. Elisabeth Rabanus (Reha-Fachärztin), Daniela Lamm (Psychoonkologin) und Ramona Schmid (Krebsberatungsstelle für Sozialfragen) schauten auf die Brüche in der Versorgungskette bzw. in der Betreuung der Betroffenen. Diskutiert wurde, wer wann und wie dazu beitragen könne, die Übergänge in der Versorgung zum Wohle der Patienten zu optimieren.

Ein Ergebnis der Diskussion war unter anderem, dass viele Erkrankte damit überfordert sind, eigenständig den lückenlosen Verlauf von Therapien

und Nachsorge zu organisieren oder Anträge zu Reha und Schwerbehinderung zu stellen. Gut informierte Patienten hätten dabei erhebliche Vorteile. Die Teilnehmerinnen der Diskussionsrunde sahen in der Patientenaufklärung daher eine der besonders wichtigen Aufgaben der Selbsthilfe.

Das Auffangen, Informieren und Begleiten, wie es das Motto der FSH besagt, kann jedoch nur dann gut gelingen, wenn Profis und Selbsthilfe gut vernetzt sind und immer wieder ein Austausch auf Augenhöhe gesucht wird. Die Kooperationen zwischen dem professionellen System und der Selbsthilfe sind daher sehr wichtig. In

der Region Bodensee/Oberschwaben werden viele solcher Kooperationen gelebt. Und auch unser FSH-Campus Regio, den wir künftig regelmäßig an unterschiedlichen Orten veranstalten möchten, wird dazu beitragen. Das zeigen uns unter anderem die vielen positiven Rückmeldungen zu unserem ersten Regio-Treffen.

Christa Hasenbrink

*Leiterin der Gruppe Meersburg
und Vorsitzende des Landesverbandes
Baden-Württemberg/Bayern*

FSH = Frauenselbsthilfe Krebs

Aktuelle Meldungen

Zentren für Personalisierte Medizin werden zertifiziert



Zentren für Personalisierte Medizin

Die Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten erfolgt entlang der Empfehlungen aus den S3-Leitlinien. Bei weiter fortschreitender Erkrankung können sich die Betroffenen an die Zentren für Personalisierte Medizin (ZPM) wenden. In den ZPM werden für Menschen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen Therapieempfehlungen auf Basis der Genommedizin erarbeitet, wenn die Standardtherapien keine Option mehr darstellen oder wenn bei seltenen Krebserkrankungen solche nicht vorhanden sind. Alle ZPM sind innerhalb des Deutschen Netzwerks Personalisierte Medizin (DNPM) miteinander vernetzt und generieren damit gemeinsam Wissen innerhalb der Versorgungsstrukturen. Die Deutsche Krebsgesellschaft zertifiziert die ZPM. Zu den ersten zertifizierten Zentren gehören jetzt die Charité in Berlin und das Universitätsklinikum Freiburg. Recherchiert werden können die ZPM über folgende Website: www.dnpm.de.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft

www.orpha.net Portal für seltene Erkrankungen

Bei seltenen Krebsarten kann es schwierig sein, gute Informationen und Anlaufstellen zu finden. Das Online-Portal www.orpha.net stellt Wissenswertes zu vielen seltenen Erkrankungen in einer Datenbank zusammen. Zu jeder seltenen Krankheit gibt es einen „Steckbrief“ mit einer Kurzbeschreibung. Darin sind weitere Informationen, etwa zu laufenden klinischen Studien und Forschungsprojekten verlinkt. Betroffene können unter anderem direkt nach Fachleuten und Expertenzentren für ihre Diagnose suchen – sowohl national als international. Auch passende Selbsthilfe- und Patientenorganisationen können so gezielt recherchiert werden. Das Portal wird von der Europäischen Kommission und weiteren Partnern finanziert.



Redaktion perspektive

Screening-Darmspiegelung: Wann ist eine Wiederholung sinnvoll?



Wird bei einer Darmspiegelung zur Krebsfrüherkennung keine verdächtige Gewebeveränderung gefunden, dann lautet die Empfehlung, die Untersuchung nach zehn Jahren zu wiederholen. Wissenschaftler im Deutschen Krebsforschungszentrum konnten nun bestätigen, dass das Zehnjahresintervall ein hohes Maß an Sicherheit bietet. Das Risiko, innerhalb dieser Frist an Darmkrebs zu erkranken, sei sehr niedrig. Die Frist bis zur Wiederholung der Untersuchung könne an die persönlichen Risiken angepasst und insbesondere bei Frauen, deren Erstuntersuchung vor dem 60. Lebensjahr durchgeführt wurde, sogar über die Zehnjahresfrist hinweg ausgedehnt werden. Heidelberger Epidemiologen hatten die Häufigkeit von Darmkrebs und seinen Vorstufen bei 120.289 Menschen untersucht, die sich mindestens zehn Jahre nach ihrer ersten Screening-Koloskopie einer wiederholten Darmspiegelung unterzogen. Der Anteil an Personen mit Darmkrebs lag zehn Jahre nach der befundfreien Erstuntersuchung mit etwa 0,2 Prozent sehr niedrig und stieg auch bei Personen, deren Erstuntersuchung bereits 14 Jahre zurücklag, nicht wesentlich an.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

Die FSH-KrebsApp – Ein hilfreicher Wegweiser durch den Informationsdschungel

Unterwegs mit der Diagnose Krebs und keinen Plan wohin?



Aktualisiert und mit noch mehr Informationen rund um das Thema Krebs steht die FSH-KrebsApp jetzt in den App-Stores bereit zum Herunterladen. Warum diese App? Im Internet ist eine Fülle an Informationen zum Thema Krebs vorhanden. Doch gerade durch diese

Fülle ist es häufig schwierig, sich zurechtzufinden, d.h. gute von schlechten und relevante von irrelevanten Informationen zu unterscheiden. Die von der Frauenselbsthilfe entwickelte App hilft dabei, sich im Dschungel der Angebote zu orientieren. Sie bietet die Möglichkeit, auch unterwegs schnellen Zugriff auf qualitätsgesicherte Informationen und relevante Ansprechpartner zu haben. Mit einem Touch auf den Screen des Smartphones können direkt telefonische Kontakte hergestellt werden. Verlinkungen führen direkt zu Antragsformularen oder zu Tabellen mit den aktuell gültigen Leistungen.

Redaktion perspektive

Was hab' ich? Kooperationsprojekt hilft Betroffenen

Für das Projekt „Was hab' ich?“ engagieren sich hunderte Mediziner ehrenamtlich, um Patientinnen und Patienten beim Verstehen ihrer medizinischen Befunde zu helfen. Hintergrund für die Entwicklung der Website ist die Erkenntnis, dass Menschen, die die eigenen Krankheitsbefunde verstehen, der eigenen Erkrankung bewusster entgegenreten, Ärztin oder Arzt im Gespräch die richtigen Fragen stellen und gemeinsam mit ihr oder ihm Entscheidungen treffen können. Durch die verständlichen Erläuterungen der Befunde könnten zudem häufig unnötige Sorgen genommen werden. Zu finden ist das Angebot unter:

<https://washabich.de>.

Redaktion perspektive

Antibiotika können Krebsimmuntherapien stören

Eine vielversprechende Therapieoption, die gerade bei bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems eingesetzt wird, ist die Immuntherapie mit CAR-T-Zellen. Dabei handelt es sich um gentechnisch veränderte T-Zellen, die mit synthetischen antigenspezifischen Rezeptoren (chimäre Antigenrezeptoren, CARs) ausgestattet werden. Nun berichtet eine internationale Arbeitsgruppe im Fachjournal Nature Medicine, dass die Gabe von Antibiotika die Wirksamkeit der Therapie beeinflussen könnte. So zeigte sich, dass eine Antibiotikabehandlung im Vorfeld einer CAR-T-Zelltherapie mit ungünstigen Behandlungsergebnissen verbunden ist.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Zahl der Krebstoten in der EU geht zurück



Krebs gehört zu den häufigsten Todesursachen in Europa. Doch es gibt einen hoffnungsvollen Trend. Das Risiko, an Krebs zu sterben, ist in den vergangenen Jahren innerhalb der EU und in Großbritannien weiter zurückgegangen. Das berichten Wissenschaftler im Fachblatt „Annals of Oncology“. Altersbereinigt (also unter Berücksichtigung der Altersstruktur der Bevölkerung) werde die Zahl der Krebstoten zwischen 2018 und 2023 bei Männern um knapp 6,5 Prozent und bei Frauen um gut 3,7 Prozent fallen. Für Deutschland sagen die Experten voraus, dass es altersbereinigt einen Rückgang von etwa zehn Prozent für beide Geschlechter geben werde. Insgesamt könne bis 2035 ein weiterer Rückgang der EU-weiten Krebstodesraten um 35 Prozent erreicht werden. Dafür sei es jedoch nötig, noch mehr Menschen vom Rauchen abzuhalten und die wachsende Epidemie von Übergewicht/Fettleibigkeit in den Griff zu bekommen.

Quelle: Die Zeit u.a.

Brustkrebs und Stillen

Kann ich? Darf ich? Soll ich?

Für viele Frauen ist die Familienplanung ein wichtiger Bestandteil ihrer Lebensplanung. Dieser Traum muss auch dann nicht aufgegeben werden, wenn eine Brustkrebsdiagnose gestellt wird. War die Schwangerschaft erfolgreich, stellt sich die nächste Frage. Wie sieht es aus mit dem Stillen während oder nach einer Brustkrebstherapie. Im folgenden Beitrag beantworten Prof. Dr. Achim Wöckel und Dr. Saskia-Laureen Herbert vom Universitätsfrauenklinikum Würzburg häufig gestellte Fragen zu diesem Thema.

Die Fünf-Jahres-Überlebensrate bei Brustkrebs ist in Deutschland von 60 Prozent im Jahr 1970 auf 87 Prozent im Jahr 2017 gestiegen. Zugleich zeigen die Daten von epidemiologischen Studien, dass die Häufigkeit von Brustkrebs bei jungen Frauen ansteigt. Bei Diagnosestellung sind ca. elf Prozent aller Brustkrebs-Patientinnen zwischen 35 und 44 und etwa zwei Prozent zwischen 20 und 34 Jahre. In diesem Alter ist die Familienplanung für viele Frauen noch nicht abgeschlossen.

Schwangerschaft wirkt sich nicht negativ auf die Prognose bei Brustkrebs aus

Eine Schwangerschaft ist auch nach einer Brustkrebserkrankung möglich. Studien haben gezeigt, dass sich diese nicht negativ auf das Überleben nach Abschluss der Behandlung einer lokal begrenzten Erkrankung auswirken scheint.

Der Frage nach den Risiken und der Möglichkeit einer Schwangerschaft in der Zeit der Nachsorge werden sich Fragen zum Thema Stillen anschließen: Funktioniert das Stillen nach der lokalen Behandlung? Darf ich stillen? Worauf ist zu achten?

In der Literatur herrscht Einigkeit darüber, dass der Stillversuch nach Abschluss der Krebsbehandlung möglich ist. Voraussetzung hierfür sind eine ausführliche Beratung und Betreuung, um zum einen ein erfolgreiches Stillen und zum anderen eine adäquate Nachsorge zu gewährleisten.

Stillen kann in der emotional schwierigen Situation mit bzw. nach einer Brustkrebserkrankung psychisch hilfreich sein. Genauso kann das Stillen jedoch auch zu zusätzlichen Belastungen und Ängsten führen. Jede Frau sollte daher für sich abwägen, was ihr in dieser Situation guttut. Wer sich entscheidet, nicht zu stillen, sollte nach der Geburt die Milchbildung allmählich reduzieren, damit es zu keiner Brustentzündung kommt.

Volles Stillen mit der gesunden Brust

Das Stillen ist mit der betroffenen Brust nicht mehr möglich, da sie durch die Therapie stark beeinträchtigt ist. Einerseits sind je nach Ausmaß und Schnittführung bei der brusterhaltenden Operation die Milchgänge meist beeinträchtigt. Andererseits führt die sich an die Operation anschließende Bestrahlung meist dazu, dass die Milchproduktion hier gänzlich ausbleibt.

Volles Stillen ist jedoch mit der gesunden Brust möglich. Um die Milchbildung dort zu maximieren, kann die Brust unmittelbar nach der Geburt und in den ersten Tagen/Wochen durch zusätzliches Milchabpumpen stimuliert werden.

Da die Brust aufgrund der einseitigen Belastung stärker strapaziert wird, ist die Anbindung an eine Stillberatung sehr wichtig. So können wundere Brustwarzen, suboptimale Anlegepositionen, Milchstau etc. früh erkannt und



versorgt werden. Da die bestrahlte bzw. operierte Brust (unabhängig vom Stillen) anfälliger für ein entzündliches Geschehen sein kann, hat hier die Stillberatung eine gute Kontrollfunktion. Außerdem kann die Stillberatung eine emotionale Unterstützung darstellen.

Stillen nach und unter Therapie

Frauen, die während der Schwangerschaft eine Chemotherapie erhalten, haben eine deutlich reduzierte Fähigkeit, nach der Geburt Milch zu bilden. Für den Säugling ist die Muttermilch ca. zehn Tage nach Abschluss einer Chemotherapie unbedenklich.

Da bisher über kurzfristige Auswirkungen und Langzeitfolgen für Säuglinge, die während einer Chemotherapie gestillt werden, nur wenig bis keine Daten vorliegen, wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) vom Stillen unter diesen Umständen abgeraten. Während und bis zu zwei Monate nach Abschluss der Chemotherapie sollte außerdem eine sichere Verhütung erfolgen.

Frauen, die Tamoxifen oder Aromatase-Hemmer einnehmen, setzen während einer Schwangerschaft die Einnahme dieser Medikamente aus. In Absprache mit dem Onkologen kann unter gewissen Umständen auch nach der Schwangerschaft vorübergehend damit pausiert werden, um das Stillen zu ermöglichen.

Tumornachsorge hat einen hohen Stellenwert

In der Stillzeit muss in jedem Fall eine adäquate Tumornachsorge bzw. Früherkennung gewährleistet sein. Ärztliche Kontrollen sowie die regelmäßige Selbstuntersuchung nehmen hierbei einen hohen Stellenwert ein. Aufgrund der strukturellen Veränderungen der Brust durch die Milchproduktion ist die Beurteilung von Brustveränderungen in der Stillzeit herausfordernd. Jeder tastbare Knoten, der länger als zwei bis vier Wochen fortbesteht,

sollte unbedingt abgeklärt werden. Die Untersuchung erfolgt wie bei nicht stillenden Frauen mittels Ultraschall und Mammographie.

Brustkrebsdiagnose in der Stillzeit

Etwa zwei Prozent aller Brustkrebsfälle werden während der Schwangerschaft bzw. im Zeitraum von einem Jahr danach diagnostiziert. Aufgrund des steigenden Alters der Schwangeren steigt jedoch die Anzahl an Brustkrebsfällen in Schwangerschaft und Stillzeit.

Wichtig: Bei einem begründeten Verdacht auf einen bösartigen Knoten sollte direkt abgestellt werden, um die weitere Diagnostik und Therapie nicht zu verzögern. Bestätigt sich der Verdacht auf Brustkrebs erfolgt eine lokale und systemische Therapie. Diese basiert auf den allgemeinen Empfehlungen der S3-Leitlinie zu Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms.

Stillen schützt vor Brustkrebs

Stillen fördert nicht nur die Gesundheit des Kindes, sondern auch die der Mutter. Durch Stillen sinkt bei Frauen langfristig das Risiko für Diabetes mellitus Typ 2 und bestimmte Krebserkrankungen wie Brustkrebs. In einer Studie mit mehr als 50.000 Frauen konnte gezeigt werden, dass bei jeweils zwölfmonatigem Stillen das relative Risiko für Brustkrebs um 4,3 Prozent reduziert werden kann. Dabei wirkt sich eine lange Stilldauer besonders positiv aus. Am meisten scheinen Frauen mit einer familiären Risikosituation vom Stillen zu profitieren.

Fazit

Zusammenfassend ergeht daraus eine klare Empfehlung zum Stillen sowohl vor als auch nach einer Brustkrebs-erkrankung.

Autoren dieses Beitrags



Dr. Saskia-Laureen Herbert
Oberärztin



Prof. Dr. Achim Wöckel*
Klinikdirektor

Universitätsfrauenklinik Würzburg

* Mitglied im Beirat der Frauensebsthilfe Krebs

Wie sich das Geschlecht auf onkologische Erkrankungen auswirkt

Dass sich Tumorerkrankungen in Prävention, Diagnose und Therapie zwischen den Geschlechtern unterscheiden, ist schon länger bekannt. In der aktuellen klinischen Anwendung findet diese Tatsache jedoch nach wie vor noch wenig Beachtung. Auf dem Deutschen Krebskongress 2022 wurde das Thema „geschlechtersensible Onkologie“ interdisziplinär beleuchtet. Dr. Celine Lugnier vom Katholischen Klinikum Bochum fasst für uns Fakten zum Thema sowie die Beiträge aus dem Symposium zusammen.

Während in Fachrichtungen wie der Kardiologie Unterschiede zwischen den Geschlechtern bereits seit einiger Zeit Beachtung finden, ist die Onkologie noch weitestgehend „geschlechterblind“.

Geschlechtsabhängige Einflussfaktoren

Die unterschiedlichen geschlechtsabhängigen Einflussfaktoren, die auf Tumorerkrankungen einwirken, stellte Dr. Katrin Heinrich (München) in ihrem Vortrag dar. Dazu gehören genetische Aspekte, das Immunsystem und auch präventives Verhalten. Am Beispiel des Dickdarmkrebses erläuterte Heinrich Unterschiede zwischen Männern und Frauen im Hinblick auf die Tumorbio-logie und damit auch auf die Prognose. So zeigen sich in Abhängigkeit vom Geschlecht Unterschiede in der Verträglichkeit und auch in der Wirksamkeit von Tumorthérapien. Bedingt sei dies unter anderem durch die unterschiedliche Verteilung und Verstoffwech-selung von Medikamenten im Körper. Die Daten der XELAVIRI-Studie deuteten beispielsweise darauf hin, dass Frauen mit einem metastasierten Darmkrebs nicht in gleichem Maße von einer intensiveren Chemotherapie profitieren wie Männer.

Erfolge der chirurgischen Onkologie vom Geschlecht beeinflusst

PD Dr. Lena-Christin Conradi (Göttingen) stellte in ihrem Vortrag umfassende Daten zur chirurgischen Onkologie vor. Sie konnte darlegen, dass das Überleben und auch die Komplikationen nach operativen Eingriffen bei Tumorpatientinnen und -patienten ebenfalls vom Geschlecht beeinflusst zu sein scheinen. So sei bei Frauen die Prognose nach der Operation eines Rektum- oder eines Lungenkarzinoms günstiger, während das Gesamtüberleben bei Männern nach der Operation von Magenkrebs samt Chemotherapie besser sei.

In einer großen internationalen Studie habe man zudem herausgefunden, so Conradi, dass sowohl das Geschlecht des Operierenden als auch das Geschlecht des Operierten einen Einfluss auf den Behandlungserfolg haben. Interessanterweise zeige sich zum Beispiel, dass Frauen, die von Männern operiert werden, ein schlechteres langfristiges Überleben aufweisen als Männer, die von Männern operiert werden. Die Gründe hierfür seien aktuell nicht klar.

Genderaspekte in der Supportiv-Medizin

Über Genderaspekte in der Supportiv-Medizin informierte Prof. Dr. Jutta Hübner (Jena) in ihrem Vortrag. So würden geschlechtsspezifische Maßnahmen in der S3-Leitlinie Komplementärmedizin aktuell wenig berücksichtigt. Beispielsweise werde in der Forschungsliteratur darüber berichtet, dass die Nebenwirkungen einer Chemotherapie je nach Geschlecht sehr



unterschiedlich intensiv ausfallen. Diese Erkenntnisse hätten bisher jedoch nicht zu einer gendergerechten Anpassung der prophylaktisch unterstützenden Therapien geführt.

In Langzeitanalysen zeigte sich zudem, dass Frauen häufiger als Männer unter langfristigen Nebenwirkungen wie Polyneuropathie und Fatigue durch Tumortherapien leiden. Auch hier fehlte es aktuell an gezielten Maßnahmen

für Frauen, wie zum Beispiel intensivere Rehabilitationsmaßnahmen, um dem entgegenzuwirken.

Fazit

Im Rahmen der Sitzung „Gender meets oncology“ konnte gezeigt werden, dass das Geschlecht eine deutliche Rolle in der Entstehung, Vorsorge, Diagnostik und Therapie onkologischer Erkrankungen spielt.

Alle Referentinnen waren sich einig, dass neben weiteren prospektiven Untersuchungen dieser Thematik die Bewertung von Maßnahmen im klinischen Alltag essenziell sind, damit die Erkenntnisse in der Onkologie eine stärkere Berücksichtigung finden.

Dr. Celine Lugnier

Oberärztin, Abteilung für Hämatologie und Onkologie am Katholischen Klinikum Bochum

Geschlechterspezifische Unterschiede müssen in der Onkologie eine größere Rolle spielen

In der Medizin ist es mittlerweile anerkannt, dass es geschlechtsspezifische Unterschiede gibt, die in der Therapie Berücksichtigung finden müssen. So können Arzneistoffe bei Frauen anders wirken als bei Männern, da sich die Geschlechter im Körperaufbau, in den Organen und auf hormoneller Seite deutlich unterscheiden. Unter anderem zeigen sich Unterschiede in der Verträglichkeit und auch in der Wirksamkeit von Tumortherapien.

Angesichts der personalisierten Medizin, die in der Behandlung von Krebs eine immer größere Rolle spielt, ist es erstaunlich, dass das Geschlecht in der onkologischen Therapie bislang so wenig Beachtung findet. Frauen werden in medizinische Studien nach wie vor seltener mit einbezogen oder sogar ausgeschlossen, weil eine Schwangerschaft eintreten könnte oder hormonelle Schwankungen befürchtet werden. Viele Forschungsgrundlagen beziehen sich auf den sogenannten Norm-Mann. Und in onkologischen Leitlinien wird nicht darauf hingewiesen, dass biologische Faktoren die Therapie beeinflussen können, da nach wie vor evidenzbasierte Empfehlungen zum geschlechtergerechten Einsatz von Medikamenten fehlen.

Hier muss sich noch vieles ändern, damit Frauen entsprechend ihren biologischen Voraussetzungen richtig behandelt werden. Die FSH wird sich in den entsprechenden Gremien dafür einsetzen, dass Genderaspekte zukünftig besser untersucht und in der Praxis angewendet werden.

Dazu gehört für die FSH übrigens auch die gendergerechte Behandlung von Männern mit Brustkrebs.

Diese werden nach wie vor genauso behandelt wie Frauen, obwohl noch nicht ausreichend untersucht ist, ob sie im gleichen Maße von einer anti-hormonellen Therapie profitieren wie weibliche Betroffene.

Die Forderungen der FSH lauten unter anderem, dass künftig klar vorgegeben werden muss, inwieweit auch geschlechtsspezifische Unterschiede in Arzneimittel-Studien zu prüfen sind. Die an einer klinischen Prüfung Teilnehmenden müssen das gesamte Spektrum der Betroffenen repräsentieren – das schließt neben dem Alter auch das Geschlecht mit ein. Außerdem muss die Tatsache, dass Frauen und Männer medizinisch unterschiedlich behandelt werden sollten, auch in Lehre und Ausbildung von Medizinerinnen und Medizinern deutlicher vermittelt werden. Mit anderen Worten: Die gendergerechte Medizin muss in der Onkologie deutlich stärker vorangetrieben werden, als es zurzeit der Fall ist.

Bundesvorstand der Frauensebsthilfe Krebs



Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen und wie wir sie erreichen können

Durch den Erfahrungsaustausch mit Menschen, die z. B. an einer schweren Erkrankung wie Krebs leiden, kann bei den medizinischen und pflegenden Fachkräften ein besseres Verständnis dafür entstehen, wie eine Diagnose den Alltag beeinflusst. So können sie ihre Patienten gezielter darin unterstützen, mit Veränderungen erfolgreich umzugehen. In der Selbsthilfe werden solche Erfahrungen gesammelt. Eine enge Kooperation von Krankenhäusern, Rehakliniken und anderen medizinischen Einrichtungen mit der Selbsthilfe ist somit für beide Seiten von Vorteil. Vor 14 Jahren wurde daher das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen gegründet. Dr. Christopher Kofahl, Ines Krahn und Prof. Dr. Dr. Alf Trojan berichten von den Zielen und Erfolgen des Netzwerks.

Die Onkologie umfasst neben Diagnostik und Behandlung auch den Blick auf das Umfeld und auf die Faktoren, die die Gesundheit bzw. die Krankheitsentwicklung und -bewältigung beeinflussen. Eine moderne onkologische Versorgung kommt daher ohne die aktive Mitwirkung der Betroffenen und ihrer Angehörigen nicht aus. Sie müssen in Beratung, Therapie und Nachsorge eingebunden werden.

Das notwendige Wissen über die Erkrankung, mögliche Therapien und unzählige alltagsrelevante Faktoren kann die Betroffenen in ihrer Gesundheitskompetenz, Selbstwirksamkeit, Handlungsfähigkeit und somit ihrer Krankheitsbewältigung sehr stärken. Viele Fragen, mit denen sich Betroffene auseinandersetzen müssen, gehen jedoch über die Beratungskompetenzen und -kapazitäten der Behandelnden hinaus. Eine hoch bedeutsame, weil lebensrelevante Informationsquelle ist das authentische Erfahrungswissen Gleichbetroffener im Feld der gemeinschaftlichen Selbsthilfe.



**Selbsthilfefreundlichkeit[®]
und Patientenorientierung
im Gesundheitswesen**

Existenzielle Sorgen verstellen den Blick auf Möglichkeiten der Selbsthilfe

Die Krebs-Selbsthilfe hat in der Allgemeinbevölkerung ein positives Image. Doch daraus kann nicht abgeleitet werden, dass Menschen mit einer Krebserkrankung und deren Angehörige von sich aus auf die Idee kommen, eine Selbsthilfegruppe zu suchen bzw. aufzusuchen. Die existenziellen Sorgen nach einer Diagnoseübermittlung dominieren in der Regel und verstellen den Blick auf die hier angebotene Unterstützung.

Die Kooperation zwischen Krebs-Selbsthilfegruppen und onkologischen Zentren ist daher von großer Bedeutung. Nur wenn Kliniken Informationen über die Krebs-Selbsthilfe fest in das Behandlungs- und Versorgungsgeschehen der Kliniken einbetten, können diese die Betroffenen auch gut erreichen. Dazu gehört auch die direkte Vermittlung von Betroffenen in Selbsthilfegruppen, bei denen sich ein Bedarf an weiterführender Unterstützung abzeichnet.

Um die Kooperation zwischen Versorgungseinrichtungen und Selbsthilfegruppen systematisch zu verankern, wurde im Jahr 2009 das Netzwerk

„Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG)“ gegründet (www.selbsthilfefreundlichkeit.de). Zuvor hatten Akteure der Selbsthilfe zusammen mit Vertretern aus verschiedenen Gesundheitseinrichtungen Qualitätskriterien für Selbsthilfefreundlichkeit entwickelt. Diese Kriterien bieten eine gute Orientierung, wie die Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten konkret gestaltet werden kann.

Auszeichnung für Selbsthilfefreundlichkeit

Gesundheitseinrichtungen, die diese Qualitätskriterien erfolgreich umsetzen, erhalten vom Netzwerk SPiG die Auszeichnung „selbsthilfefreundlich“. Damit kann die Einrichtung nach Außen zeigen, dass sie ihr ärztliches und pflegerisches Handeln um das Erfahrungswissen der Selbsthilfe erweitert hat und den Kontakt zwischen Patientinnen/Patienten und der Selbsthilfe nachhaltig fördert. 19 Rehakliniken und 28 Krankenhäuser wurden bisher von SPiG ausgezeichnet – vier Krankenhäuser bereits zum fünften und 14 Einrichtungen zum vierten Mal. Die Auszeichnung ist für drei Jahre gültig. Die bisherigen Erfahrungen



zeigen, dass das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit greift und für alle Beteiligten zu mehr Qualität und Zufriedenheit führt.

Wie funktioniert die Zusammenarbeit bisher?

Es erscheint naheliegend, dass Versorgungseinrichtungen, die mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten, zu Kooperationsformen finden, die auch den Qualitätskriterien der Selbsthilfefreundlichkeit entsprechen. Hierzu wurden Leitungsteams von Krebs-Selbsthilfegruppen aus allen Krebsarten in der Studie „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“ (gesa-K) befragt. Sie sollten angeben, inwieweit aus ihrer Sicht die Qualitätskriterien für ihre Kooperation mit den ihnen vertrauten stationären Versorgungseinrichtungen erfüllt sind.

Die Auswertung zeigt, dass viele onkologische Einrichtungen bereits umfänglich mit der Selbsthilfe kooperieren. Allerdings muss von einer positiven Verzerrung der Ergebnisse ausgegangen werden, da an der Studie wahrscheinlich insbesondere diejenigen Gruppenleitungsteams teilgenommen haben, die sehr engagiert sind und vor diesem Hintergrund auch gut mit einer Einrichtung kooperieren.

Viele Gründe sprechen für eine Zertifizierung

Das Ergebnis zeigt auch, dass es den meisten onkologischen Einrichtungen nicht sehr schwerfallen dürfte, das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit umzusetzen. Und für sie gibt es viele gute Gründe, eine Zertifizierung als „selbsthilfefreundlich“ anzustreben. Schließlich sind Qualitätsindikatoren für Selbsthilfefreundlichkeit in unterschiedlich ausgeprägter Form inzwischen Bestandteil der meisten Qualitätsmanagementsysteme (QMS) für Gesundheitseinrichtungen und gehören außerdem in erheblichem Umfang zu den Kriterien der Zertifizierung durch das Nationale Zertifizierungsprogramm Krebs durch OnkoZert.

Die Mitgliedschaft im Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ hilft somit, die Anforderungen von OnkoZert bzw. des Nationalen Zertifizierungsprogramms intern umzusetzen.

Eine Auszeichnung durch das Netzwerk macht die besonderen Anstrengungen bei der Zusammenarbeit mit Patientinnen und Patienten für Betroffene und Kooperationspartner nach außen sichtbar.

Hier finden Sie Gesundheitseinrichtungen in Ihrer Nähe, die als selbsthilfefreundlich ausgezeichnet wurden: www.selbsthilfefreundlichkeit.de/ausgezeichnet/

Weiterführende Literatur zum Thema kann hier angefragt werden: info@selbsthilfefreundlichkeit.de

Ines Krahn, Netzwerkkoordinatorin und Geschäftsführung; Dr. Christopher Kofahl und Prof. Dr. Dr. Alf Trojan vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätskrankenhaus Eppendorf (UKE), Hamburg

Fünf wichtige Qualitätskriterien für die Selbsthilfefreundlichkeit von Gesundheitseinrichtungen:

- Selbsthilfe wird ermöglicht: In der Klinik werden z. B. Räume zur Verfügung gestellt, in denen sich Selbsthilfegruppen abends oder an Wochenenden treffen können. Außerdem gibt es regelmäßig Informationsveranstaltungen zur Selbsthilfe.
- Auf Teilnahmemöglichkeiten wird hingewiesen: Sowohl schriftlich (z. B. auf Anzeigetafeln im Foyer) als auch im persönlichen Gespräch der Ärzte/Ärztinnen bzw. Pflegenden mit den Patientinnen/Patienten wird über die Angebote der Selbsthilfe vor Ort informiert.
- Ein Ansprechpartner/eine Ansprechpartnerin ist benannt: Eine Selbsthilfebeauftragte steht für den kontinuierlichen Austausch mit den kooperierenden SH-Gruppen zur Verfügung.
- Zum Thema Selbsthilfe wird qualifiziert: Zwischen der Klinik und den Selbsthilfegruppen findet ein regelmäßiger persönlicher Informationsaustausch statt.
- Die Kooperation ist verlässlich gestaltet: Eine Vereinbarung zur Zusammenarbeit wird gemeinsam im Sinne dieser Qualifizierungskriterien erarbeitet und unterzeichnet.

Studienauswertung – Online-Selbsthilfe-Treffen für betroffene Frauen zeigen Wirkung

Frauen mit einer metastasierten Krebserkrankung haben besondere Bedürfnisse, wenn es darum geht, einen guten Umgang mit ihrer schwierigen Lebenssituation zu finden. Die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) hatte gemeinsam mit dem Stiftungslehrstuhl für Selbsthilfeforschung Freiburg im Jahr 2019 ein Forschungsprojekt gestartet mit dem Ziel, ein Selbsthilfeangebot speziell für diese Zielgruppe zu entwickeln. Finanziert wurde das dreijährige Projekt von der Stiftung Deutsche Krebshilfe. Im Herbst des vergangenen Jahres wurde es erfolgreich abgeschlossen. Im folgenden Beitrag stellt die Leitung des Forschungsteams die Ergebnisse der Evaluation vor, die das Projekt begleitet hat.

Das Projekt „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ umfasste die Erprobung von zwei neuen FSH-Angeboten: wöchentlich moderierte Online-Selbsthilfetreffen und viermal jährlich stattfindende „stärkende Wochenenden“. Eine Mitarbeiterin des Stiftungslehrstuhls für Selbsthilfeforschung begleitete, analysierte und bewertete die Prozesse und Ergebnisse, was mit dem Fachbegriff „Evaluation“ bezeichnet wird. Alle Beteiligten in diesem Projekt, also Teilnehmerinnen und Moderatorinnen, wurden in die Evaluation einbezogen.

Bedarfsanalyse

In einer vorab durchgeführten Bedarfsanalyse aus dem Jahr 2018/2019 wurde untersucht, welche psychosozialen Belastungen Frauen mit Metastasen erleben, über welche Themen sie sich gerne mit Gleichbetroffenen austauschen würden und welche Angebotsformate sie dafür bevorzugen.

Die Ergebnisse zeigten, dass sich betroffene Frauen besonders einen Austausch mit Gleichbetroffenen über Themen wie den Umgang mit Angst, Sterben, Tod, Trauer, Schmerzen und auch Nebenwirkungen von Therapien wünschen; und zwar sowohl in Form von Präsenzangeboten (persönlichen

Einzelgesprächen und Gruppentreffen), als auch in Online-Angeboten (Online-Forum/Chat und Online-Selbsthilfegruppen).

Angebotsformate

Auf Grundlage der Bedarfsanalyse wurde von der FSH ein neues Angebotsformat in Form von Online-Selbsthilfetreffen entwickelt, das es den metastasierten Frauen ermöglicht, sich unabhängig vom Ort über eine Video-Plattform (Zoom) auszutauschen. Insbesondere für Menschen mit eingeschränkter Mobilität aufgrund der Erkrankung bietet diese Form der virtuellen Treffen große Vorteile.

Damit möglichst vielen interessierten Frauen ein Angebot zur Teilnahme gemacht werden konnte, fanden die Treffen an unterschiedlichen Tagen und zu unterschiedlichen Tageszeiten statt (Montagvormittag, Mittwochnachmittag und Donnerstagabend). Die Beteiligten konnten sich via Bildschirm sehen und aktiv austauschen. Moderiert wurden die Treffen von Frauen, die selbst betroffen sind und an einer speziell für dieses Format entwickelten Schulung teilgenommen hatten.

Die Anmeldung erfolgte zu jedem Termin neu über die FSH-Website. So sollte möglichst vielen Betroffenen die Teilnahme ermöglicht werden. In regelmäßigen Abständen wurden die Treffen von Psychoonkologinnen/-onkologen begleitet. Die Anzahl der Teilnehmerinnen war je Treffen auf ca. 20 Personen begrenzt. Außerdem gab es Vorträge von externen Referentinnen/Referenten, bei denen die Teilnehmerzahl nicht beschränkt war.

Als weiteres Angebotsformat wurden im Rahmen des Projektes ressourcenfördernde Wochenenden als Präsenzveranstaltungen entwickelt und viermal jährlich bundesweit an wechselnden Standorten angeboten; auf die Ergebnisse dieses Teils wird im Rahmen dieser Darstellung nicht weiter eingegangen.

Durchführung des Forschungsprojekts

Aufgabe des Forschungsteams war es, die neu geschaffenen Online-Selbsthilfetreffen in Hinblick auf



verschiedene Prozess- und Ergebnismerkmale auf der Ebene der Teilnehmerinnen sowie der Moderatorinnen wissenschaftlich zu evaluieren. Neben der Analyse der Zielgruppe wurde untersucht, ob bzw. inwieweit sich die Erwartungen und Befürchtungen der Teilnehmerinnen, die sie vor Beginn des Angebots geäußert hatten, bestätigten.

Die Gesamtbewertung des Angebots erfolgte über die Einschätzung des subjektiven Nutzens durch die Betroffenen. Weiterhin wurden Veränderungen der psychosozialen Belastung, Depressivität, Angstsymptomatik und gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor und nach mehrfacher Teilnahme an dem Angebot evaluiert.

Sowohl die Moderatorinnen als auch die Teilnehmerinnen wurden jeweils zielgruppenspezifisch zu insgesamt drei Messzeitpunkten befragt. Vor der ersten Teilnahme und sechs Monate später mussten jeweils Online-Fragebögen ausgefüllt werden. Voraussetzung für den Erhalt des zweiten Fragebogens war die Teilnahme an mindestens drei Treffen in den vergangenen sechs Monaten. Außerdem wurde noch eine abschließende Befragung nach weiteren sechs Monaten durchgeführt.

Erwartungen und Befürchtungen

Die Ergebnisse zeigen, dass die grundlegend positiven Erwartungen, die die Teilnehmerinnen hatten, durch das Angebot auch erfüllt wurden; insbesondere die Erwartung, sich durch die Teilnahme am Angebot weniger allein zu fühlen. Einzig die Vorstellung, durch die Online-Selbsthilfetreffen zu lernen, wie richtige Entscheidungen bezüglich der Behandlung der Krankheit getroffen und die Krankheit selbst beeinflusst werden können, wurde nur tendenziell erfüllt.

In der Vorabbefragung hatten einige Teilnehmerinnen die Befürchtung geäußert, das Schicksal anderer Teilnehmerinnen könnte sie belasten. Nach Teilnahme an den Treffen bestätigte sich das jedoch nur in einem geringen Maß. Insgesamt waren alle weiteren Befürchtungen von geringer Bedeutung. Die Sorge, sich in der Gruppe nicht wohlfühlen, Schwierigkeiten mit dem Umgang der Technik zu haben oder, dass der Schutz der persönlichen Daten nicht ausreichend sein könnte, bestätigten sich nicht.

Gesamtbewertung

Die Teilnehmerinnen zeigten sich insgesamt psychosozial belastet und haben im Vergleich zu anderen Patientengruppen eine deutlich geringere Lebensqualität. Dies weist darauf hin, dass das Angebot die angestrebte Zielgruppe erreicht hat. Hinsichtlich des subjektiven Nutzens bewerteten die Teilnehmerinnen das Angebot als überwiegend hilfreich. In Bezug auf die Lern- und Erfahrungsgewinne durch die Teilnahme wurde vor allem das Gefühl von Gemeinschaft und Zugehörigkeit, Hoffnung, Zuversicht, Mut, Entlastung sowie mehr Gelassenheit in Bezug auf die Krankheit genannt.

Fazit für die Praxis

- Frauen mit metastasierter Krebserkrankung erleben deutliche psychosoziale Belastungen und benötigen besondere Unterstützungsangebote.
- Online-Selbsthilfetreffen werden als hilfreich wahrgenommen, insbesondere Gefühle von Einsamkeit werden verringert und das Gemeinschaftsgefühl gestärkt.
- Eine Reduktion der psychosozialen Belastung wurde im Projektzeitraum beobachtet, was als ein erster Hinweis auf die Wirksamkeit der Online-Selbsthilfetreffen bewertet werden kann.
- Eine Fortsetzung des moderierten Online-Selbsthilfeangebots für Frauen mit metastasierter Krebserkrankung kann aufgrund der Daten empfohlen werden.

Diese Ergebnisse haben die Frauenselbsthilfe Krebs bewogen, die innerhalb des Projekts entwickelten Angebote weiterzuführen. Alle Informationen dazu unter www.frauen-selbsthilfe.de/leben-mit-metastasen.

*Prof. Dr. Joachim Weis, Leitung
Sophia Mählmann, wissenschaftliche
Mitarbeiterin*

*Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung
am Universitätsklinikum Freiburg*



Gruppenjubiläen 2. Quartal 2023

Land	Gruppe	Gründung
45 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Ludwigshafen	20.04.78
Nordrhein-Westfalen	Leverkusen	01.05.78
35 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Wörth	01.04.88
30 Jahre		
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Strasburg	21.04.93
Berlin/Brandenburg	Angermünde	23.06.93
25 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Bopfingen	14.04.98
Thüringen	Schleiz	29.04.98
Thüringen	Eisenach	06.05.98
20 Jahre		
Hessen	Freigericht	05.05.03
10 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Weinheim	10.04.13

Nachruf auf unser Ehrenmitglied Dr. Dieter Alt

Bei einem Brustkrebs-Symposium der Universität Homburg/Saar lernte Dr. Dieter Alt 1983 Ursula Schmidt kennen, die sieben Jahre zuvor die Frauenselbsthilfe (nach) Krebs gegründet hatte. Wie er es später schilderte, beeindruckte ihn deren Rede sehr, in der sie die Bedürfnisse an Brustkrebs erkrankter Frauen eindringlich schilderte. Aus diesem ersten Treffen entstand eine tiefe Verbundenheit mit der FSH und deren Anliegen.

Ein erstes Projekt war 1984 der (damals mutige) Versuch, die Patien-

tinnen an der Textgestaltung für den Beipackzettel des damals neuartigen Medikaments Nolvadex (heute bekannt als Tamoxifen) zu beteiligen. Im gleichen Jahr initiierte Dr. Alt gemeinsam mit der FSH eine Ausstellung samt Bildband zum Thema „Kunst und Krankheit“. 1985 folgte das Projekt „Miteinander reden – Brustkrebskranke Frauen sprechen mit Experten“. Diese und viele weitere FSH-Projekte waren damals noch völlig neu. Es gab in Deutschland nichts Vergleichbares. Damit wurden unter anderem wegweisende Entwicklungen mit ange-

stoßen, die schließlich zu einem völlig anderen Verständnis der Zusammenarbeit von Behandelnden und Betroffenen geführt haben. Für sein großes Engagement für unsere Organisation wurde Dr. Alt bereits im Jahr 1999 zum Ehrenmitglied der FSH ernannt.

Anfang April ist Dr. Alt im Alter von 81 Jahren verstorben. Wir danken ihm für seinen großen Einsatz für Frauen mit Brustkrebs und für die Frauenselbsthilfe Krebs. Wir werden ihm stets ein ehrendes Andenken bewahren.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Immer wieder bewegend: Die Treffen mit dem FSH-Beirat

Immer wieder bewegend sind unsere Treffen mit dem wissenschaftlichen Beirat der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH). Wir kommen zweimal im Jahr zusammen und diskutieren mit den Mitgliedern dieses Gremiums Themen, die für die FSH bzw. für Menschen mit einer Krebserkrankung wichtig und relevant sind. Bei unserem Treffen im Mai 2023 haben wir erneut auf das Thema „Armut und Krebs“ geschaut: Was hat sich hier bewegt, seit die FSH gemeinsam mit der

Deutschen Krebshilfe einen Forderungskatalog aufgestellt hat. Weitere Themen waren z. B. die Arzneimittelengpässe und geänderte Therapiestandards beim Mammakarzinom. Die Mitglieder des Beirats kommen aus allen Bereichen des Gesundheitswesens. Durch ihre Expertise helfen sie uns bei der Weiterentwicklung unserer interessenspolitischen und auch unserer innerverbandlichen Arbeit.

Zwei FSH-Angebote mit sehr guter Resonanz ins neue Jahr gestartet!

Bewegt und bewegend waren in diesem Frühjahr neben anderen Terminen ganz besonders zwei FSH-Aktionen. Zum einen ist die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH in die vierte Runde gestartet. Das sogenannte Schnupperwochenende ist sehr gut angekommen. Alle Teilnehmerinnen waren begeistert und wollen weitermachen.

Als Angebot für Frauen mit metastasiertem Brustkrebs hat im März wieder ein „stärkendes Wochenende“ stattgefunden. Diese Treffen haben sich bereits in den vergangenen

beiden Jahren als sehr hilfreich für die Betroffenen herausgestellt. Folgendes Schreiben der Teilnehmerinnen hat uns diesmal dazu erreicht: „Danke, Danke, Danke! Eure Arbeit ist so wertvoll und ermöglicht uns Betroffenen immer wieder Lichtblicke, ein Vorwärtsschauen, Stärkung, Mut und das Wissen, nicht allein zu sein mit der chronischen Krebserkrankung.“ Diese Worte haben uns sehr bewegt und zeigen uns, wie wichtig unsere bedürfnisorientierten Angebote für die Betroffenen sind.

Bewegende Worte zur *perspektive*

Ab und zu erhalten wir Rückmeldung zur *perspektive*. Das freut uns immer sehr, zumal das Feedback generell sehr positiv ist. Kürzlich haben wir eine Zuschrift erhalten, die uns besonders berührt hat: „Habe heute in der Klinik, in der ich zur Chemo bin, die Zeitschrift ‚perspektive‘ entdeckt und dann direkt angefangen zu lesen! Normalerweise blättere ich so eine Infozeitschrift nur durch, lese quer und lege sie dann wieder weg. Aber bei dieser Zeitschrift bin ich hängen geblieben und hab

mir jede Seite durchgelesen und so viele Parallelen entdeckt und weitere nützliche Infos – es passt ganz viel zu meiner derzeitigen Situation und Erkrankung! Das gibt Kraft und Zuversicht. Vielen Dank dafür!“ Wir danken für diese ermutigenden Zeilen. Und wer uns ebenfalls ein Feedback geben möchte, gern auch mit Hinweisen zu gewünschten Themen, der kann uns einfach schreiben an: redaktion@frauenselbsthilfe.de

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs



Deine Gesundheit braucht Dich! Von einem spannenden Seminar im Kloster

Wie kann ich mit meiner Erkrankung einen guten Umgang finden? Wie kann ich meine Ängste überwinden und meine Freude am Leben zurückgewinnen? Wie kann ich wieder Vertrauen in meine Gesundheit entwickeln? In unserer FSH-Gruppe Wörth wollten wir uns diesen Fragen auf besonderem Wege nähern und planten ein Wochenend-Seminar zum Thema „Salutogenese“. Dazu trafen wir uns im Herz-Jesu-Kloster in Neustadt an



Der Begriff der Salutogenese wurde 1997 vom Soziologen Aaron Antonovsky begründet. Das damit verbundene Konzept beschreibt die Gesundheit als einen dynamischen Prozess, bei dem es nicht darum geht, die Krankheit zu bekämpfen, sondern die gesunden Anteile zu stärken. Es geht damit auch um die Entdeckung der Selbstheilungskräfte. Geleitet wurde unser Seminar von Maria Sailer, die Expertin im Bereich der Salutogenese ist.

Bei unserem Treffen drehte sich alles darum, wie wir die eigenen Selbstheilungskräfte mobilisieren können, indem wir

- uns selbst und unsere Bedürfnisse bewusst wahrnehmen,
- herausfinden, was uns wirklich wichtig ist,
- uns auf den Weg begeben, unsere Fähigkeiten und Ressourcen zu entfalten,
- unser Vertrauen stärken und
- zur inneren Stimmigkeit, Kraft und Sicherheit finden.

Innere Stimmigkeit, Kraft und Sicherheit werden in der Salutogenese als Kohärenz beschrieben. Es ist eine Lebenseinstellung, die mit einem Gefühl der Zuversicht verbunden ist. In Kleingruppenarbeit beschäftigten wir uns mit verschiedenen Aspekten der Kohärenz oder wie wir uns einem hohen Kohärenzgefühl nähern könnten. Wichtig ist dabei beispielsweise die Achtsamkeit.

Achtsamkeit bedeutet,

- Gefühle offen wahrzunehmen und bewusst eine angemessene Reaktion gegenüber den inneren Erfahrungen zu wählen.

- Empfindungen und Gefühle auch dann wahrzunehmen, wenn sie unangenehm oder schmerzhaft sind.
- sich auf das zu konzentrieren, was man im Moment gerade tut.
- Gefühle und Bedürfnisse konkret zu benennen.
- Erfahrungen anzunehmen, wie sie sind.

Wir lernten außerdem, dass ein hohes Kohärenzgefühl eng mit Vertrauen zusammenhängt. Deswegen schauten wir uns auch dieses Thema intensiv an: Wie entsteht Vertrauen? Was bewirkt Vertrauen? Und wie können wir unser Vertrauen in die Zukunft stärken. Laut Antonovsky gelingt Vertrauen, wenn die Zuversicht besteht, dass sich Angelegenheiten so gut entwickeln, wie man es vernünftigerweise erwarten kann.

Das Seminar haben wir alle als sehr bereichernd empfunden. Die vielen Denkanstöße – so unser Fazit, nachdem nun einige Monate vergangen sind – haben nachhaltig dazu beigetragen, verschiedene Aspekte in unserem Leben anders zu betrachten und zu bewerten.

Ulrike Daum

Gruppe Wörth/Rheinland-Pfalz





Begegne dem, was auf dich zukommt,
nicht mit Angst, sondern mit Hoffnung.

Franz von Sales

Frauenselbsthilfe Krebs

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



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

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe Krebs

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband Sachsen e. V.

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

Landesverband

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

Landesverband Thüringen e. V.

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

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e. V.

Peter Jurmeister
Tel.: 0 72 32 – 7 94 63
p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net
www.brustkrebs-beim-mann.de



Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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