

perspektive

**Lungenkrebs – Aktuelle Entwicklungen
und Perspektiven**

Krebs – eine soziale Herausforderung

**Brustkrebs: Wenn es Männer trifft,
was dann?**



FSH seit 1976
Frauenselbsthilfe
nach Krebs

-
- 3 Vorwort
- 4 Lungenkrebs – Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven
- 7 Unser Standpunkt zum Pflegenotstand
- 8 Krebs – eine soziale Herausforderung
- 10 Wenn Krebs arm macht – ein Erfahrungsbericht
- 12 Diagnosemitteilung bei Krebs! Wie kann sie gelingen?
- 14 Brustkrebs: Wenn es Männer trifft, was dann?
- 17 Programm Bundeskongress
- 18 Aktuelle Meldungen
- 20 Deutscher Krebskongress 2018:
Perspektiven verändern Krebs – Krebs verändert Perspektiven
- 22 Prämiert! Die Gruppe Freigericht stellt sich vor
- 24 Forschen für das Leben – Warum und wie die Deutsche Krebshilfe
Forschungsprojekte fördert
- 26 Zwei Fäuste gegen die Krankheit
- 28 Gruppenjubiläen
- 29 Was hat uns bewegt? – Was haben wir bewegt?
- 30 Wenn einer aus der Seele singt: Ein mutig-bunt-aktiver Stärkungstag
in der Pfalz
- 31 Auszeit
- 32 Adressen

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe nach Krebs
Bundesverband e.V.

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

Korrekturen:
Barbara Quenzer
Gesamtherstellung:
Dietz Druck Heidelberg



Vorwort



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

Albert Einstein hat uns gelehrt, dass Zeit relativ ist. Seine Theorie kann jeder von uns tagtäglich dem Praxistest unterziehen. Ein schönes abendliches Treffen mit Freunden ist beispielsweise bereits nach einer gefühlten halben Stunde wieder vorbei, während das Warten auf wichtige Untersuchungsergebnisse sich ewig hinzieht.

Das Empfinden von Freude ist ebenso relativ. Wenn wir schwierige Zeiten durchleben, können auch die kleinen, unscheinbareren Dinge zur Kostbarkeit werden. In guten Zeiten würden wir diese vielleicht gar nicht bemerken. Eine chinesische Volksweisheit verdeutlicht das sehr gut. Sie lautet: „In düsterer Nacht macht auch das kleinste Glühwürmchen helle Freude“.

Nicht immer gelingt es, das Glühwürmchen in düsterer Nacht zu sehen. Wer an Krebs erkrankt ist, dem fällt es häufig nicht leicht, auch die schönen Seiten, die das Leben in allem Schweren zu bieten hat, zu erkennen. Dabei ist es gerade in dunklen Zeiten wichtig, den Quellen der Lebensfreude und Lebenslust Entwicklungsraum zu geben. In den Gruppen und Netzwerken der Frauenselbsthilfe nach Krebs leben wir das Motto: „mutig, bunt, aktiv“ und zeigen unterschiedlichste Wege auf, die schönen Seiten des Lebens (wieder) zu entdecken. Beispielhaft stellen wir Ihnen in dieser Ausgabe der „perspektive“ zwei FSH-Gruppen mit ihren Aktivitäten vor.

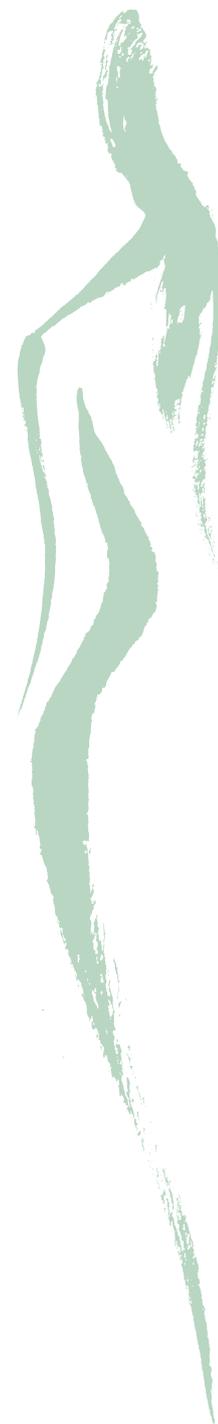
Das Leben mit einer Krebserkrankung birgt allerdings ganz ohne Zweifel auch soziale Herausforderungen, die es neben den Krankheitsfolgen und Therapienebenwirkungen erschweren, die Glühwürmchen zu sehen. Unser Titelthema beschäftigt sich mit diesen Aspekten und zeigt Möglichkeiten auf, einen guten Umgang mit den zahlreichen Herausforderungen zu finden.

In dieser Ausgabe unseres Magazins schauen wir auch noch aus einer anderen Perspektive auf das Thema Krebs. Wie geht es eigentlich den Behandlern, die den Betroffenen die Diagnose mitteilen müssen? Die Rückmeldungen aus unseren Gruppen und unserem Forum zeigen, dass das Überbringen der schlechten Nachricht häufig nicht gut gelingt. Woran liegt das? Neben meinem Erklärungsversuch (S.12/13) finden Sie noch viele weitere interessante und informative Texte rund um das Thema Krebs und Selbsthilfe.

Ich wünsche Ihnen „helle Freude“ bei der Lektüre

Ihre

*Dr. phil. Sylvia Brathuhn
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs*



Lungenkrebs: Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven

Lungenkrebs ist eine häufig vorkommende Erkrankung, die leider meist erst spät erkannt wird, da sie bei Krankheitsbeginn wenig oder gar keine Symptome zeigt. In jedem Tumorstadium gibt es Therapiemöglichkeiten, angefangen von der Operation bei einem kleinen begrenzten Tumor bis zu einer palliativen Therapie, wenn der Krebs gestreut hat. Aufgrund der intensiven Forschungen der vergangenen Jahre konnte eine Reihe neuer Medikamente entwickelt werden, die die Therapie oft individueller, damit auch häufig verträglicher machen und die Überlebenszeit verlängern. Dr. Marlitt Horn vom onkologischen Schwerpunkt der LungenClinic Grosshansdorf berichtet über Therapiemöglichkeiten und aktuelle Entwicklungen.

Jeder Mensch kann an Lungenkrebs erkranken. Die meisten Fälle werden jedoch durch Rauchen ausgelöst. Mehr als 90 Prozent der Männer und rund 60 Prozent der Frauen mit Lungenkrebs haben längere Zeit geraucht.

Die Erkrankung wird meist erst diagnostiziert, wenn sich erste Symptome zeigen, z.B. hartnäckiger Husten, Gewichtsverlust oder Luftnot. Sobald der Arzt die Diagnose gestellt hat, geht es darum, die richtige Therapie zu identifizieren. Dazu muss zunächst untersucht werden, um welchen Lungenkrebstyp es sich handelt, denn Lungenkrebs ist nicht gleich Lungenkrebs.

Unterschiedliche Therapien für unterschiedliche Lungenkrebstypen

Prinzipiell wird unterschieden zwischen *kleinzelligen Lungenkarzinomen* – SCLC (englisch: small cell lung cancer, ca. 20 Prozent aller Lungenkrebsfälle) und *nicht-kleinzelligen Lungenkarzinomen* – NSCLC (englisch: non-small cell lung cancer, ca. 80 Prozent der Lungenkrebsfälle). Die Gruppe der NSCLC wiederum umfasst mehrere unterschiedliche Subtypen, u.a. das Adenokarzinom, das Plattenepithel-Karzinom und das großzellige Lungenkarzinom.

Prinzipiell besteht das Therapiekonzept des Lungenkarzinoms aus den drei Therapiepfeilern: Medikamentöse Therapie – Bestrahlung – Operation. Welche Therapie im jeweiligen Fall zum Einsatz kommt oder ob sogar mehrere Therapien (z.B. Chemotherapie plus Bestrahlung oder Operation mit nachfolgender Chemotherapie) eingesetzt werden, hängt vom Tumorstadium des Patienten ab.

Therapie des kleinzelligen Lungenkarzinoms (SCLC):

Das kleinzellige Lungenkarzinom wächst in der Regel aggressiver und bildet früher Metastasen als das nichtkleinzellige Lungenkarzinom. Es wird immer mit Chemotherapie behandelt. Wenn keine Metastasen vorliegen, erfolgt zusätzlich eine Bestrahlung des betroffenen Lungenbereiches. Neben den bekannten Chemotherapie-Substanzen werden zurzeit eine Reihe neuer Präparate sowie die Wirksamkeit der Immuntherapie – entweder alleine oder auch in Kombination mit Chemotherapie – im Rahmen von Studien getestet.

Therapie des nicht-kleinzelligen Lungenkarzinoms (NSCLC) im Stadium 1–3:

Beim nicht-kleinzelligen Karzinom ist die Behandlung abhängig von der Ausbreitung der Erkrankung, also dem Stadium. Wenn lediglich ein Tumor in der Lunge vorliegt ohne Beteiligung der Lymphknoten oder anderer Organe (Stadium 1), ist eine potenziell heilende Operation möglich. Das ist bei ca. 15 bis 30 Prozent der Betroffenen der Fall. Aufgabe der Diagnostik



des Lungenkarzinoms ist es daher zunächst zu prüfen, ob für den Patienten ein Operation in Frage kommt.

Die Operation kann heutzutage in der Regel durch eine sogenannte „Schlüsselloch-Operation“ durchgeführt werden. Dieses schonende Verfahren ermöglicht eine deutlich kürzere Erholungszeit und damit auch einen kürzeren Krankenhausaufenthalt.

Wenn Lymphknoten in der Lunge oder an der Lungenwurzel mit betroffen sind (Stadium 2), erfolgt zusätzlich zur Operation eine Chemotherapie. Diese Maßnahme ist notwendig, da Lungentumoren leider schon sehr früh einzelne Zellen in die Blut- und Lymphbahnen absondern, die Ausgangspunkte eines Rückfalles



(Rezidiv) werden können. Die Chemotherapie soll diese Zellen zerstören.

Wenn Lymphknoten zwischen beiden Lungenflügeln im Mittelfellraum befallen sind (Stadium 3), wird generell eine Kombination aus Chemo- und Strahlentherapie gegeben. In Einzelfällen wird auch zusätzlich eine Operation durchgeführt.

Therapie des NSCLC im Stadium 4:

Wenn Fernmetastasen in anderen Organen vorliegen (beim Lungenkarzinom bevorzugt Gehirn, Nebennieren, Leber, Knochen oder andere Stellen in der Lunge), spricht man von einem Stadium 4.

Hierfür gibt es mittlerweile, auch aufgrund der umfangreichen Forschungen der vergangenen Jahre, eine ganze Reihe von Behandlungsmöglichkeiten. Welche Therapie bei welchem Patienten wann eingesetzt wird, hängt unter anderem vom Lungenkrebstyp (Histologie), den Begleiterkrankungen und den Ergebnissen weiterführender Gewebeuntersuchungen (molekulargenetische Tests) ab.

In diesem Stadium stellt die Chemotherapie nach wie vor den Behandlungsstandard dar. In der Regel sind die Nebenwirkungen dieser Therapie heute, auch aufgrund gut wirksamer Gegenmittel, akzeptabel.

Lokale Therapieverfahren wie Operation und Strahlentherapie sind nur zur Behandlung gewisser Komplikationen sinnvoll, nicht jedoch zur Behandlung der gesamten Erkrankung. Es muss nun jedoch eine medikamentöse Therapie erfolgen.

Bei einem Teil der Patienten mit NSCLC bestehen bestimmte genetische Veränderungen im Tumor, die diesen empfindlich machen für eine Therapie mit sogenannten Inhibitoren, die eine biochemische Reaktion auf der Tumoroberfläche blockieren und somit das Tumorwachstum hemmen. Sie werden in Tablettenform verabreicht.

Autorin dieses Beitrags



Dr. med. Marlitt Horn

*Fachärztin für Innere Medizin,
Hämatologie und Onkologie
LungenClinic Grosshansdorf GmbH
Airway Research Center North,
Deutsches Zentrum für Lungen-
forschung Großhansdorf*

Lungenkrebs – Aktuelle Entwicklungen und Perspektive

Bei ca. zehn Prozent der Patienten ist beispielsweise eine Mutation des EGF-Rezeptors nachweisbar. Dieser mutierte Rezeptor kann mit Tyrosinkinase-Inhibitoren (Gefitinib, Erlotinib, Afatinib) blockiert und so das Tumorwachstum gehemmt werden. Im Stadium 4 sollte daher in jedem Fall ein molekulargenetischer Test durchgeführt werden. Eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Vorhandensein dieser Genmutation liegt bei Frauen, Nie-Rauchern und Asiaten vor (bis zu 40 Prozent). Weitere Gen-Mutationen sind die EML4-ALK-Translokation, die bei zwei bis vier Prozent der Patienten mit NSCLC vorkommt, und die ROS1-Translokation, eine sehr seltene Mutation. Hier kann das Tumorwachstum ebenfalls mit passenden Inhibitoren in Tablettenform gehemmt werden.

Eine weitere Therapiemöglichkeit ist die Immuntherapie, die eingesetzt werden kann, wenn die oben geschilderte Therapie mit Inhibitoren nicht in Frage kommt, weil keine entsprechende Genmutation vorliegt. Voraussetzung ist, dass der Tumor ein bestimmtes Eiweiß („PD-L1“) in mindestens 50 Prozent der Zellen bildet. Die Immuntherapie soll das körpereigene Immunsystem (wieder) gegen den Krebs aktivieren, so dass es diesen (teilweise) zerstört.

Immuntherapie als Zweitlinientherapie

Bei allen NSCLC-Patienten kann die Immuntherapie als sogenannte Zweitlinientherapie eingesetzt werden, wenn der Tumor nach der ersten Therapie wieder zu wachsen begonnen hat. Die Verträglichkeit einer Immuntherapie (auch „Checkpoint-Inhibition“ genannt) ist meist besser als die einer Chemotherapie und es besteht die berechtigte Hoffnung, dass die Wirkung bei einigen Patienten sehr lange anhält.

Eine Immuntherapie ist aber nicht für jeden Patienten in der Zweitlinie die beste Wahl. Wenn das Eiweiß PD-L1 im Tumor nicht gebildet wird oder der Tumor sehr schnell nach der ersten Therapie wieder wächst, ist es sinnvoller, die Blutversorgung des Tumors mit sogenannten Angiogenese-Hemmern zu blockieren. Dies geschieht zusätzlich zu einer Chemotherapie.

Die Rolle der Palliativmedizin

Um Patienten in Hinblick auf Lebensqualität und Beschwerden optimal zu behandeln, gibt es die Palliativmedizin (aus dem lateinischen Pallium = Mantel), bei der nicht die Behandlung des Tumors im Fokus steht. Sie erfolgt begleitend zur Chemo- oder Strahlentherapie.

Viele Menschen verstehen unter Palliativmedizin eine Behandlung, die beginnt, wenn „nichts Anderes mehr geht“. Manche Patienten setzen sie sogar mit einem Aufgeben der Behandlung gleich. Das stimmt jedoch nicht, denn die palliative Behandlung erfolgt parallel zur Behandlung einer metastasierten Lungenkrebserkrankung. In wissenschaftlichen Studien wurde festgestellt, dass sich durch den frühzeitigen Einsatz palliativmedizinischer Maßnahmen das Überleben der Patienten und die Lebensqualität verbessern kann.

Zusammenfassung

Aufgrund der Forschungen der vergangenen Jahre haben wir viel über Lungenkrebs, seine Schwachstellen und Angriffspunkte gelernt und es wurden eine Reihe neuer Medikamente entwickelt, die die Therapie oft individueller und damit häufig auch verträglicher machen können. Dafür ist es wichtig, die Erkrankung jedes einzelnen Patienten genau zu betrachten, um die bestmögliche Therapie durchführen zu können.

Und die Forschung ist noch lange nicht am Ende, es werden ständig neue Therapieansätze entwickelt, um das Leben der Patienten mit Lungenkrebs zu verbessern.

*Sei wie eine Pusteblume:
Fest im Leben verankert und
doch zum Fliegen bereit.*

Unser Standpunkt zum Pflegenotstand

Diagnose Krebs – das Leben gerät aus den Fugen und dann? Dann landen die meisten Betroffenen zunächst im Krankenhaus. Was brauchen sie nun neben einer optimalen medizinischen Behandlung am nötigsten? Sie brauchen Menschen, die sie gut versorgen, die für sie da sind, die ihnen zuhören, die ihre Fragen beantworten. Doch wie sieht die Situation in unseren Krankenhäusern tatsächlich aus?

Seit Einführung der Fallpauschalen im Jahr 2003 und den damit einhergehenden wirtschaftlichen Zwängen muss immer weniger Personal immer mehr Patienten in immer kürzerer Zeit versorgen.

Wir befinden uns in einem Teufelskreis: Durch die immer größere Belastung der Pflegenden und die zum Teil sehr schlechte Bezahlung hat der Krankenpflegeberuf stark an Attraktivität eingebüßt. Daher entscheiden sich immer weniger Schulabgänger für eine entsprechende Ausbildung. Die Kliniken finden somit kein geeignetes, gut ausgebildetes Personal.

Die personelle Ausstattung auf den Stationen verschlechtert sich damit noch mehr. Die Pflegekräfte sind folglich noch stärker belastet. Viele von ihnen werden daher häufiger krank oder haben sogar einen Burnout. Gut ausgebildete Pflegekräfte wechseln den Beruf, reduzieren ihre Arbeitszeit oder gehen ins Ausland. Und daraus folgt wiederum: Die Not der verbliebenen Pflegekräfte wächst weiter, die Attraktivität des Berufs sinkt weiter und das Interesse an der Erlernung des Berufs ebenso ...

Seit Jahren gehen Pflegekräfte überall in Deutschland auf die Straße, um für bessere Arbeitsbedingungen zu kämpfen. Doch sollten nicht auch wir Patienten dafür eintreten? Schließlich sind wir ganz unmittelbar vom Pfl-

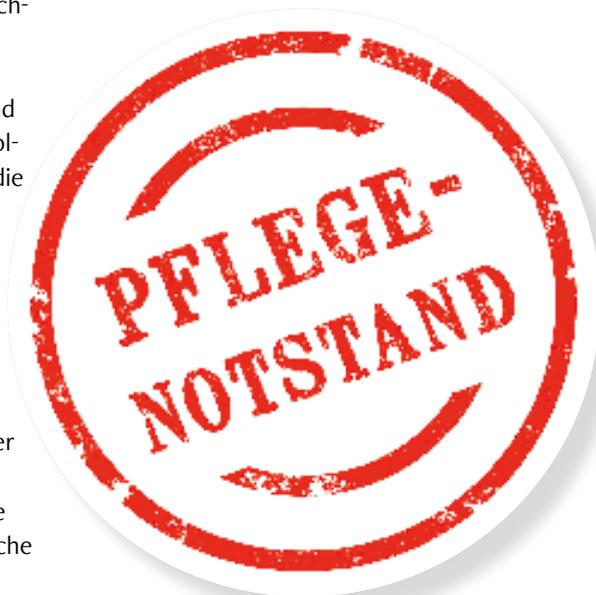
genotstand betroffen: Studien zeigen beispielsweise, dass das Sterberisiko im Krankenhaus von der Ausbildung und der Zahl der Pflegekräfte abhängig ist. Es ist erwiesen, dass der hohe Zeitdruck auf den Stationen zu einer schlechteren Versorgung der Patienten führt. Es kommt zu mehr Flüchtigkeitsfehlern und wichtige Beobachtungen, die Leben retten können, werden nicht gemacht. Gut ausgebildete Pflegekräfte, die ausreichend Zeit für Beobachtungen und Kontrollen haben, gewährleisten dagegen die Sicherheit im Krankenhaus!

Doch das ist nicht alles: Pflegekräfte, die kaum noch Zeit haben, um die absolut notwendigsten Aufgaben zu erfüllen, haben schon gar keine Zeit für das Beantworten von Fragen, für hilfreiche Tipps oder schlichtweg für menschliche Zuwendung. Und gerade onkologische Patienten brauchen diese menschliche Zuwendung in ihrer existenziell bedrohlichen Situation ganz besonders.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs fordert daher einen Sofortmaßnahmenplan, um die sich – auch durch den demographischen Wandel – immer weiter verschärfende Situation in den Krankenhäusern nicht noch mehr eskalieren zu lassen. Aus unserer Sicht ist es nicht damit getan, Hartz-IV-Empfänger oder Flüchtlinge in Crash-Programmen zu Hilfskräften auszubilden – diese Vorschläge geistern seit einiger Zeit durch die Presse. Und auch die von Union und SPD in ihrem Koalitionsvertrag vereinbarte Schaffung von 8.000 zusätzlichen Stellen im Pflegebereich ist lediglich ein guter erster Schritt.

Damit sich langfristig wieder mehr Menschen dafür entscheiden, sich zur Fachkraft für Krankenpflege ausbilden zu lassen, muss dieser Beruf dringend eine Aufwertung erfahren. Dabei geht

es nicht nur um eine bessere Bezahlung, sondern auch um eine Anerkennung der Bedeutung ihrer Arbeit für die Patienten. Hier gilt es eine Imagekampagne zu starten, um junge Menschen für diesen so wichtigen Beruf zu begeistern. Längerfristig ist es aus unserer Sicht wichtig, Pflege-



studiengänge an den Universitäten einzurichten, wie das im europäischen Ausland schon mehrheitlich der Fall ist. Die so ausgebildeten Pflegekräfte müssen mehr Kompetenzen erhalten und dann natürlich auch eine deutlich bessere Honorierung ihrer Leistung.

Auf onkologischen Stationen muss eine Fachpflegekraftquote bindend sein, denn hier haben die Patienten einen besonders hohen physischen und auch emotionalen Betreuungsbedarf.

Nur wenn im Bereich der Krankenpflege ein radikales Umdenken stattfindet, werden wir auch künftig im Krankenhaus eine Versorgung haben, die den Bedürfnissen der Patienten Rechnung trägt.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Krebs – eine soziale Herausforderung

Krankheiten gehören zum Leben, sie sind Teil unserer Existenz. Neben einer guten medizinischen Versorgung ist es für die Betroffenen und auch für die Menschen in ihrem Umfeld entscheidend, wie sie mit den Auswirkungen ihrer Erkrankung im Alltag umgehen und diese in bisherige oder veränderte Lebensentwürfe integrieren. Markus Bessler von der Bayerischen Krebsgesellschaft schildert im folgenden Beitrag die sozialen Herausforderungen, die eine Krebserkrankung mit sich bringt, und zeigt Möglichkeiten auf, einen guten Umgang mit diesen zu finden.

Bei einer Krebserkrankung schwingen immer auch existenzielle Fragen mit, z.B. „Wie lange habe ich noch zu leben?“ oder „Woher nehme ich die Kraft, das alles auszuhalten?“; und gleichzeitig hat die Erkrankung unmittelbare Auswirkungen auf das soziale Miteinander, sei es in der Partnerschaft, der Familie, in der Arzt-Patienten-Beziehung oder am Arbeitsplatz.

Belastungen im Alltag erkennen

Die Erkrankten sind die entscheidenden Akteure, die die Aufgabe haben, die durch die Erkrankung entstandenen Herausforderungen und Belastungen im Alltag zu erkennen und einen guten Umgang mit ihnen zu finden. Für die Menschen in ihrem Beziehungsgefüge ist dies nicht immer einfach. An- und Zugehörige sind in aller Regel genauso wenig wie die Erkrankten selbst auf die neue Situation vorbereitet. Sensibilität und Verständnis werden auf beiden Seiten benötigt. Ein konstruktiver Weg kann dabei das sogenannte „lernende System“ sein, in dem Betroffene und soziales Umfeld von- und miteinander lernen, der veränderten Situation gerecht zu werden.

Menschen mit einer Krebserkrankung sollen sich in kurzer Zeit ein umfassendes Wissen über ihre Erkrankung und sozialrechtliche Themen aneignen. Dies erfordert neben der intellektuellen auch eine soziale Fähigkeit,

die es ermöglicht, „vorbehaltlos“ und ggf. auch wiederholt bei Experten nachzufragen – insbesondere dann, wenn etwas nicht verstanden wurde. Die Experten wiederum sind gefordert, komplexe Zusammenhänge einfach zu erklären, was gleichfalls gelernt sein will.

Hilfen und Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und den Belastungen im Alltag bieten u.a. Krebsberatungsstellen in Deutschland, wo psychoonkologisch qualifizierte Sozialpädagogen und Psychologen geprüfte und qualitätsgesicherte Informationen bereitstellen und umfassend – insbesondere zu psychischen und sozialen Belastungen – beraten, sozialrechtliche Fragen beantworten und gemeinsam mit den Betroffenen nach Lösungen suchen.

Unterschiedliche Erwartungshaltungen fördern Missverständnisse

Auch im privaten und familiären Bereich ergeben sich soziale Herausforderungen, die oftmals aufgrund von Unsicherheiten und Missverständnissen, meist infolge unterschiedlicher Erwartungshaltungen zwischen den Erkrankten und ihren nahen Bezugspersonen, entstehen. Wollen die Partner helfen, so müssen sie sichergehen, dass ihre Hilfe auch tatsächlich gewünscht wird. Umgekehrt bedarf es der Mitteilung seitens der Erkrankten, ob sie überhaupt und wenn ja,

welche Unterstützung sie benötigen und wünschen. Das setzt voraus, dass sich Betroffene und An- bzw. Zugehörige hierüber verständigen und jeweils die Haltung des anderen respektieren (lernen).

Ein Trugschluss besteht bei den Erkrankten häufig darin, dass sie meinen, alles von ihren Partnern erwarten zu dürfen. Weil aber auch diese unter der Situation leiden, sind Enttäuschungen fast immer unvermeidbar. Umso wichtiger ist es daher, Unterstützung nicht nur beim Partner bzw. der Partnerin zu suchen, sondern die Last nach Möglichkeit auf mehrere Schultern zu verteilen. In dem Zusammenhang können Freunde, Angehörige etc. oder externe Hilfe, wie sie z.B. die Selbsthilfe bietet, eine große Entlastung darstellen.

Betroffene wollen nicht entmündigt werden!

Eine Belastung des sozialen Miteinanders kann auch dann entstehen, wenn die Erkrankten das Gefühl haben, „entmündigt“ zu werden. Das geschieht insbesondere dann, wenn die Betroffenen sich weiterhin in der Lage sehen, alleine zurechtzukommen, und finden, dass die gut gemeinte Hilfe zu Lasten ihrer Eigenständigkeit erfolgt. Schließlich möchten sie nicht kränker gemacht werden, als sie es tatsächlich sind.

Wenn durch lange Krankheitsphasen die Einkünfte schwinden, das Krankengeld bzw. im Weiteren auch die Erwerbsminderungsrente nicht ausreichen, um den alltäglichen Erfordernissen gerecht zu werden, dann kann die Verschlechterung der finanziellen Situation eine enorme soziale Belastung darstellen. Hinzu kommt, dass der Umstand, nicht mehr arbeiten zu können, in einer Gesellschaft, die sich primär über

Leistung und Arbeit definiert, als eine Stigmatisierung erlebt wird.

Lange Krankheitsphasen erhöhen das Armutsrisiko, da trotz verminderter Einkünfte gleichwohl zusätzliche Ausgaben anfallen, z.B. durch Umstellung der Ernährung, Klinik- und Reha-Aufenthalte, Kurse zur Gesunderhaltung und vieles mehr. Krankheit macht arm und gleichfalls erhöht Armut das Krankheitsrisiko, da finanziell schlechter gestellte Patienten aus unterschiedlichsten Gründen nicht in gleicher Weise vom Gesundheitssystem partizipieren wie besser gestellte. Dies erleben viele als ungerecht, mitunter als „soziales Damoklesschwert“; eine Situation, aus der sie sich nur schwer bzw. gar nicht befreien können.

Rückkehr ins Berufsleben braucht fördernde Strukturen

Die Rückkehr ins Berufsleben kann ebenfalls eine hohe Schwelle für die Betroffenen darstellen, gerade dann, wenn sie nach einer langen Krankheitsphase erfolgt. „Wie werde ich am Arbeitsplatz aufgenommen? Kann ich die in mich gesetzten Erwartungen meines Arbeitgebers und meiner Kollegen erfüllen? Werde ich meinem eigenen Leistungsanspruch gerecht? Welchen Status werde ich zukünftig in meiner Firma haben?“

Trotz Wiedereingliederung und Entlastungen durch einen Schwerbehindertenausweis bedarf es in Unternehmen zusätzlicher fördernder Strukturen, die der Situation chronisch Kranker und in ihrer Leistung eingeschränkter Menschen im Alltag gerecht werden. Eine gute Möglichkeit stellt das betriebliche Gesundheitsmanagement mit dem Fokus „Teilhabe von Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen am Arbeitsplatz“ dar,

auch wenn dies (noch) nicht in allen Betrieben praktiziert wird. Allgemein gilt es auszuloten, welche Vorzüge ein offener Umgang mit der Erkrankung bei Kollegen und Vorgesetzten hat, wohl wissend, dass dies immer auch eine Frage des Betriebsklimas insgesamt ist.

Fazit

Soziale Herausforderungen in ihren unterschiedlichen Ausprägungen charakterisieren den Alltag von Menschen mit einer Krebserkrankung. Diese anzunehmen und als Chance zu begreifen, lohnt sich. Wem das im Schulterschluss mit seinen Unterstützern gelingt, kann auch mit einer Krebserkrankung ein gutes Leben führen.

Autor dieses Beitrags



Markus Bessler

*Dipl. Psychologe
Geschäftsführer der Bayerischen
Krebsgesellschaft, München*



Wenn Krebs arm macht – ein Erfahrungsbericht

Eine Krebserkrankung ist eine einschneidende Erfahrung und stellt häufig das eigene Leben auf den Kopf. Wenn sich zunächst alles um Fragen zu Diagnose, Therapieverlauf und Nebenwirkungen dreht und Überlebenschancen vorherrschen, kann es schnell passieren, dass die finanziellen Auswirkungen der Erkrankung und womöglich auch wichtige organisatorische Maßnahmen übersehen werden. Davon sind häufig insbesondere jüngere Menschen betroffen. Hier ein Erfahrungsbericht:

Welche gravierenden finanziellen Auswirkungen eine Krebserkrankung haben kann, hat Kathrin Lubig erlebt, die 2015 mit der Diagnose familiärer Brustkrebs konfrontiert wurde. Sie befand sich damals – wie viele jüngere Beschäftigte – noch in einem befristeten Arbeitsverhältnis. „An eine Vertragsverlängerung war gar nicht zu denken“, erzählt die heute 33jährige.

Wenn es noch keine Rücklagen gibt

Doch auch wer schon in einem festen Arbeitsverhältnis steht, ist vor finanziellen Problemen nicht gefeit. Bei jungen Menschen ist schließlich auch ohne Erkrankung der Haushaltsplan häufig „kurz auf knapp“: Wenn Kinder – möglicherweise sogar alleinerziehend – versorgt werden müssen oder Wohneigentum noch lange nicht abbezahlt ist. Oftmals sind zudem die Gehälter nicht so üppig, weil junge Menschen auf der Karriereleiter meist noch ganz unten stehen oder auch durch Elternzeit stundenreduziert arbeiten. Mit Krankengeld oder Arbeitslosengeld I (ALG I) stehen dann nur noch 80 oder 60 Prozent des ohnehin knappen Einkommens auf dem Kontoauszug.

Wer noch jung an Lebensjahren ist, hatte zudem noch nicht viel Gelegenheit, Rücklagen zu bilden. Und auch eine Berufsunfähigkeitsversicherung besitzt kaum jemand, denn sie steht bei gesunden jungen Menschen meist nicht sehr weit oben auf der Liste der Dinge, die dringlich sind.

Junge Singles, die bereits während des Studiums oder der beruflichen Ausbildung an Krebs erkranken, trifft es besonders hart. Etliche von ihnen geben ihre noch junge Freiheit wieder auf und ziehen zurück zu den Eltern. Wer noch nie gearbeitet hat, hat auch keine Rentenanwartschaften und kann nun nur Arbeitslosengeld II (Hartz IV) beantragen bzw. lebt erneut in einer „Bedarfgemeinschaft“ mit den Eltern, bei denen lediglich auf ein Taschengeld gehofft werden kann.

Weniger Geld aber mehr Kosten!

Dem Weniger an Geld stehen dafür ganz neue Kosten gegenüber: „Mir hat keiner zu Beginn meiner Therapie gesagt, dass ich bei allen Medikamenten eine Zuzahlung leisten muss“, sagt Kathrin Lubig. „Die Rechnungen flattern auf einmal ins Haus und das in einer Höhe zwischen 50 und 80 Euro pro Therapie-Zyklus.“ Von der Möglichkeit der Zuzahlungsbefreiung erfuhr sie erst viel zu spät.

Eine weitere finanzielle Herausforderung bedeutet die Familienplanung. Wer sich die Option auf Nachwuchs erhalten möchte, muss tief in die eigene Tasche greifen. Zwar zahlt die Krankenkasse die Operation zur Entnahme von Eizellen oder Eierstockgewebe; die Kosten für Hormontherapien und



in jedem Fall die Tiefkühlagerung müssen jedoch von den Betroffenen selbst übernommen werden. Einmalig können das bis zu 4.000 Euro sein und jährlich kommen Kosten von bis zu 500 Euro hinzu.

Statt der Entnahme und dem Einfrieren von Eizellen besteht für manche Frauen auch die Möglichkeit, die Funktion der Eierstöcke durch GnRH-Analoga zu schützen. Eine Garantie auf Erfüllung des Kinderwunsches geben beide Verfahren nicht. So gilt es – noch während der schwierigen Phase der Diagnose und Therapiefindung – abzuwägen, welche Variante die passende ist. Dabei entscheiden leider dann oftmals nicht nur Verstand und Herz, sondern auch Zeitdruck und das Portemonnaie.

Die Rückkehr ins Arbeitsleben ist schwierig

Auch der Weg zurück ins Arbeitsleben ist schwierig. Je nach Krankheits- und Therapiedauer kann die Zeit knapp werden, um sich mit angemessenen Steigerungen wieder in den Beruf eingliedern zu lassen, bevor die Ansprüche auf Krankengeld auslaufen. „Wenn nach den Therapien neben den körperlichen auch die psychische Belastbarkeit eingeschränkt ist, dann wird es noch schwieriger, nach Therapieende wieder in den Beruf einzusteigen oder einen neuen Beruf zu finden, der auf die neuen Bedürfnisse eingeht und genügend Geld abwirft“, erzählt Kathrin Lubig. „Ich kann aufgrund meiner Lymphknotenentnahme nicht mehr in meinem ursprünglichen Beruf als Erzieherin in einer Krippe arbeiten. Kinder aus dem Kinderwagen oder auf den Wickeltisch zu heben, ist mir beispielsweise nicht mehr möglich, gehört bei meinem Beruf aber einfach dazu.“

Im August 2017 kam für Kathrin Lubig der nächste Schicksalsschlag. Bei ihr wurden Metastasen gefunden. Da ihre Ansprüche auf ALG I ausgelaufen waren, bekam sie nun auch kein Übergangsgeld mehr. Auf Krankengeld konnte die Greifswalderin ebenfalls

nicht mehr zählen, denn die Metastasen wurden der Ersterkrankung zugeordnet und das 72-wöchige Krankengeld war bereits ausgeschöpft. „Sich während der schweren Diagnose auch noch um die eigene finanzielle Absicherung zu kümmern, ist eine schlimme Doppelbelastung“, resümiert sie ihre Erfahrungen aus den vergangenen Monaten.

Doppelbelastung durch Therapie und Bürokratie

Der 33-Jährigen blieb nur noch die Möglichkeit, eine Erwerbsminderungsrente und Hartz IV zu beantragen.

„Bis ein Antrag genehmigt wird und das erste Geld fließt, vergehen gerne drei bis sechs Monate. Das Problem besteht vor allem darin, eine sofortige finanzielle Unterstützung zu erhalten, um die nächsten Mieten zu bezahlen“, so Kathrin Lubig, denn sie hatte nach drei Krankheitsjahren keinerlei finanzielle Rücklagen mehr. „Ich habe unter anderem von der Deutschen Krebshilfe eine Unterstützung durch deren Härtefonds erhalten. Sonst hätte ich es nicht geschafft, über die Runden zu kommen.“

Forderung nach umfassender sozialer Beratung

Vor dem Hintergrund ihrer Geschichte wünscht sich Kathrin Lubig, dass künftig eine umfassende soziale Beratung der neu Erkrankten durch die involvierten Ämter selbstverständlich wird.

Noch besser fände sie eine ämterunabhängige, sektorenübergreifende Beratung junger Betroffener, damit diese ihre Ansprüche angemessen, rechtzeitig und richtig beantragen. Wichtig wäre zudem, dass die Auszahlung des Krankengeldes künftig nicht mehr starr auf 72 Wochen begrenzt ist, sondern an die besonderen Belange von Menschen mit einer Krebserkrankung angepasst wird. Außerdem sollte es unbürokratische finanzielle Hilfen für Betroffene geben, die temporäre Engpässe überbrücken müssen.

Anlaufstelle NetzwerkStatt Krebs

Mit diesen Wünschen stehe sie nicht allein da, sagt Kathrin Lubig. Sie ist organisiert in der NetzwerkStatt Krebs, ein Angebot unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs (Infos siehe Kasten), in der sich viele junge Betroffene austauschen und in der viele in der gleichen Situation sind wie sie. Hier stehen soziale Themen häufig ganz oben auf der Tagesordnung. Die NetzwerkStatt Krebs setzt sich daher unter anderem für Verbesserungen in diesem Bereich ein. Fernziel ist ein Grundeinkommen, das sofort an Betroffene ausgezahlt wird, wenn es krankheitsbedingt keinen Anspruch (mehr) auf finanzielle Unterstützung durch Krankenkasse oder Rentenversicherung gibt.

*Kathrin Lubig und Claudia Krabbes
Mitglieder der NetzwerkStatt Krebs*

NETZWERK STATT KREBS

- Wir sind Frauen, Mütter und Töchter.
- Wir sind Angestellte, Hausfrauen und Chefinnen.
- Wir sind Nachbarinnen, Freundinnen und Kolleginnen.
- Wir stecken alle in derselben Situation:

► Mitten im Leben mit Krebs leben!

www.netzwerkstattkrebs.de

Mail: mail@netzwerkstattkrebs.de

Telefon: 0228 -33 88 94-00 (Geschäftsstelle in Bonn)

Diagnosemitteilung bei Krebs! Wie kann sie gelingen?

Die Diagnose Krebs wird von den Betroffenen fast immer als unbarmherzige Zäsur im eigenen Lebensrhythmus erlebt. Für die meisten Behandler wiederum stellt die Diagnosemitteilung jedes Mal aufs Neue eine Herausforderung dar. Sie wollen alles richtig machen und doch gelingt ihnen das aus unterschiedlichsten Gründen häufig nicht. Warum ist das so? Ein Erklärungsversuch.

Die Diagnose Krebs zu übermitteln, stellt für die „Überbringer der schlechten Nachricht“ in vielerlei Hinsicht eine schwierige Kommunikationssituation dar. Oftmals verläuft diese dann auch weder zur Zufriedenheit der Betroffenen noch zur eigenen Zufriedenheit. Dafür kann es mehrere Ursachen geben.

Bei der Diagnosemitteilung kennen die Behandler ihre Patienten meist noch nicht sehr gut und können sie vielleicht nicht richtig einschätzen. Schließlich sind wir Menschen in unseren Bedürfnissen sehr unterschiedlich: Wo sich die einen vielleicht eine sehr nüchterne Diagnosemitteilung ohne viele Schnörkel wünschen, brauchen andere emotionale Zuwendung. Die einen möchten gleich alle Fakten auf dem Tisch liegen haben, die anderen brauchen Zeit, um die Diagnose ins Bewusstsein sickern zu lassen.

Eine Diagnosemitteilung, die aus Sicht der Betroffenen falsch läuft, als unangemessen oder vielleicht sogar als brutal empfunden wird, kann auch auf Seiten der Ärzte begründet sein: eigene Unsicherheiten und Ängste, fehlende kommunikative Fähigkeiten, Zeitmangel. Es gibt jedoch noch einen weiteren wichtigen Grund: Das sind irreführende Signale derjenigen, die die Diagnose erhalten.

Menschen, die mit der Diagnose Krebs konfrontiert werden, finden

sich von einem Moment auf den anderen in einer fremden, um nicht zu sagen bedrohlichen Welt wieder. Wo das Leben gerade noch mehr oder weniger planmäßig und in relativer Absehbarkeit verlief, herrscht nun (Gedanken- und Gefühls-)Chaos. In dieser Situation neigen viele Betroffene dazu, das Fremde und Bedrohliche überwinden zu wollen, indem sie zu vertrauten, ihnen Sicherheit schenkenden Verhaltensmustern greifen: höflich und freundlich sein, keine unbequemen Fragen stellen, die Geduld des Gegenübers nicht strapazieren, das Nichtverstehen verbergen, Gefühle unterdrücken, sich dem Zeitfluss des Gegenübers unterordnen usw.

Viele verhalten sich den üblichen gesellschaftlichen Konventionen entsprechend, bleiben also bei der Diagnosemitteilung möglichst ruhig, gefasst und „angepasst“. Bei denjenigen, die die Diagnose mitteilen, erwecken sie den Eindruck, „das Gespräch laufe gut“. Der innere Schrei, das verzweifelte „Nein!“ bleiben so ungehört. Die Behandler sind erleichtert, während die Betroffenen deren Verhalten als unsensibel und herzlos empfinden.

Was viele Betroffene sich in dieser Situation wünschen, beschreibt eine Betroffene so:

Als der Arzt mir so mir nichts, dir nichts die Diagnose mitteilte, fiel ich aus allen Wolken. Er wirkte so ruhig, so als mache

ihm das nichts aus, als interessiere ich ihn nicht. Ich fühlte mich so allein gelassen, so einsam. Er tat mir ja auch leid. Sicher, für ihn ist es Alltag, er muss das vielleicht jeden Tag tun und muss sich wahrscheinlich schützen. Irgendwie habe ich mich ihm dann angepasst. Ich wollte nicht, dass er denkt, ich sei instabil. Als ich meiner besten Freundin von dem Gespräch erzählte, hat sie mich gefragt, was ich gebraucht hätte bzw. was mir bei weiteren Gesprächen gut tun würde. Das war schwer zu beantworten, aber nach einigem Nachdenken sind mir zumindest ein paar Punkte klar geworden:

*Nach der Diagnosemitteilung konnte ich das Weitere gar nicht verstehen. Ich habe mich in der Sprache des Arztes überhaupt nicht zuhause gefühlt, das war alles so fremd, was er da sagte. Ich hätte mir gewünscht, dass er sagt: „**Sie brauchen bestimmt erst mal einen Moment, um das überhaupt nachvollziehen zu können.**“ Aber weil er immer weiter redete, konnte ich ihm so schnell gar nicht folgen, konnte ihm meine Gedanken und Fragen gar nicht mitteilen. Also habe ich einfach nur genickt.*

*Es wäre gut gewesen, wenn er mich zwischendurch gefragt hätte: „**Was brauchen Sie jetzt?**“ oder „**Welche Fragen haben Sie an mich?**“, „**Was beschäftigt Sie?**“. Das kam jedoch nicht. Gut, im Prinzip war ja alles gesagt. Ich weiß rückblickend gar nicht, ob ihm klar war, dass sich sofort die Angst vor dem Tod in mir breitgemacht hat; dass der Gedanke, dass ich vielleicht sterben muss, mich lähmte. Ich wünschte mir, dass er gespürt hätte, dass mein Leben auf dem Spiel steht.*

Ich hatte auch nicht das Gefühl, dass er mit mir auf „einer Wellenlänge“ ist, sondern schon weiter, schon ganz woanders. Und weil ich nicht unhöflich sein wollte,

habe ich versucht, auf „seine Wellenlänge“ zu kommen; habe versucht, so zu tun, als ob ich alles verstehe; habe immer wieder zustimmend genickt. Es wäre in dieser Situation gut gewesen, wenn er mich gefragt hätte, „**Was fühlen Sie jetzt?**“ oder „**Was geht in Ihnen vor?**“ Da war so ein Durcheinander in mir. Vielleicht wäre es in mir ruhiger gewesen, wenn er mich dabei unterstützt hätte, dieses Chaos in mir zu entwirren.

Ich hatte das Gefühl so klein und unterlegen und hilflos zu sein. Und er wusste scheinbar alles, wusste über alles Bescheid, wusste, was zu tun oder zu lassen ist. Ich hatte nicht das Gefühl, dass wir in Verbindung, im Kontakt sind. **Wenn er einfach nur einen Moment geschwiegen und meine Fassungslosigkeit wahrgenommen hätte**, dann hätte ich das Gefühl gehabt, nicht die ganze Last alleine tragen zu müssen. So hätte er mir die Situation erleichtert, auch wenn das Gesagte schwer und belastend geblieben wäre und sich an der Tatsache, dass ich Krebs habe, nichts geändert hätte. Gemeinsam und nicht einsam. Das wünsche ich mir!

Dr. phil. Sylvia Brathuhn
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe
nach Krebs



Brustkrebs:

Wenn es Männer trifft, was dann?

Fast niemand denkt beim Thema Brustkrebs an Männer. Doch auch von ihnen erkranken jährlich zwischen 600 bis 650 an dieser Tumorart. Aufgrund des geringen öffentlichen Bewusstseins für das Mammakarzinom beim Mann und fehlender Vorsorgeuntersuchungen werden Männer häufig erst in fortgeschrittenen Stadien diagnostiziert und das krankheitsspezifische Überleben ist im Vergleich zur Frau deutschlandweit immer noch schlechter. Wichtige Fakten zum Thema Brustkrebs beim Mann erläutern Dr. Andreas Hesse und Dr. Rachel Würstlein vom Brustzentrum München (LMU) im folgenden Beitrag.

Nur einer von 1.000 Männern erkrankt in seinem Leben an einem Mammakarzinom (Brustkrebs); bei Frauen sind es 130. Ein Risikofaktor für das Auftreten der Erkrankung beim Mann können vorangegangene Bestrahlungen der Brustwand sein, aber auch eine erhöhte Produktion des weiblichen Geschlechtshormons Östrogen durch eine Hodenerkrankung oder Fettleibigkeit, denn Östrogen begünstigt das Entstehen von Brustkrebs.

Bei 15 bis 20 Prozent der Männer, die an Brustkrebs erkranken, gibt es eine familiäre Vorbelastung, d.h. weibliche Familienmitglieder sind oder waren an Brust- und/oder Eierstockkrebs erkrankt. Bei zehn Prozent der Männer liegt die Ursache in einer Genveränderung. Dabei handelt es sich häufig um eine Mutation in dem BRCA1- oder BRCA2-Gen. Die Bestätigung der Mutation ermöglicht für den Mann und betroffene Familienmitglieder eine intensiviertere Früherkennung.

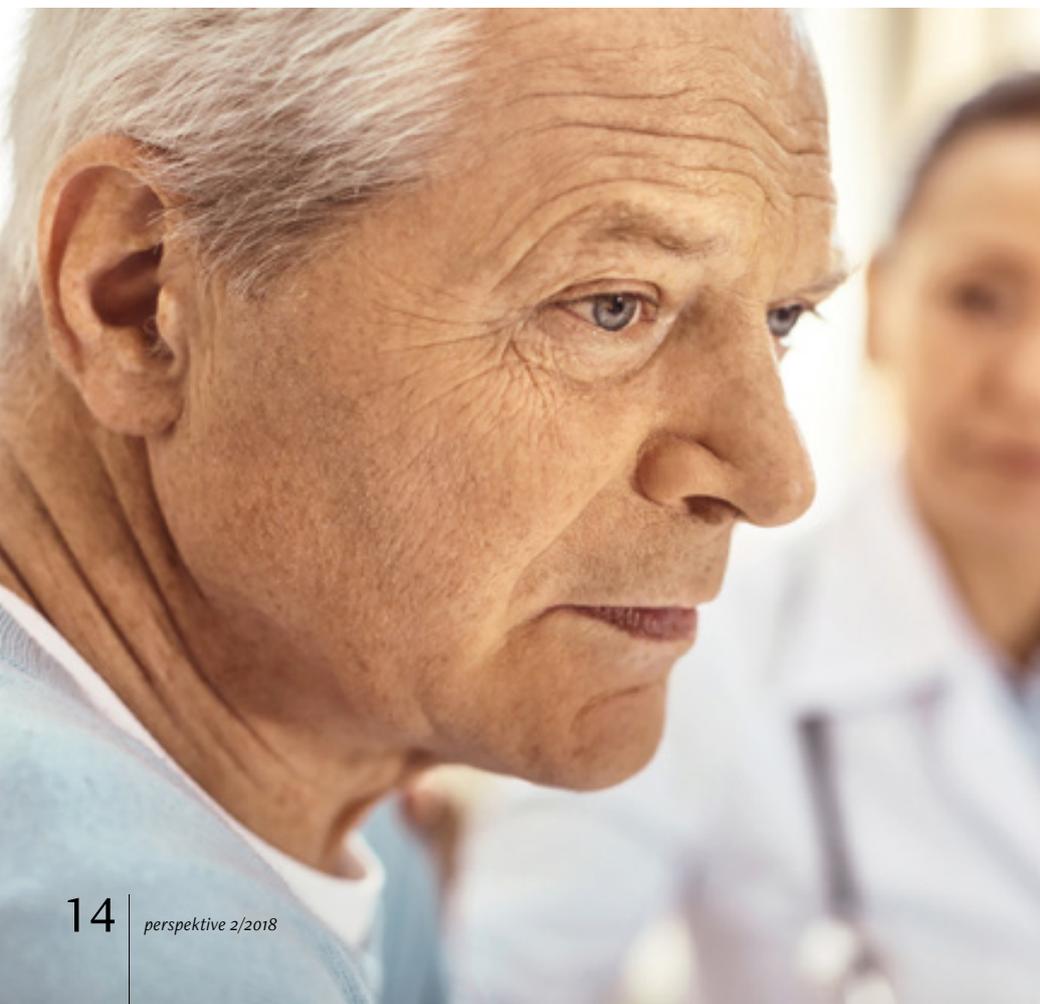
Bei wem die Suche nach einem Gendefekt sinnvoll ist und auch von der Krankenkasse erstattet wird, ist im Infokasten (S. 15) aufgelistet.

Symptome erkennen und handeln

Da die meisten Männer nicht wissen, dass auch sie an Brustkrebs erkranken können, vergehen vom Feststellen erster Symptome bis zur Vorstellung bei einem Arzt ca. drei bis sechs Monate. Zum Diagnosezeitpunkt ist der Krebs bei ihnen dann meist weiter fortgeschritten als bei betroffenen Frauen. Daher gilt für Männer, insbesondere wenn es bereits Brust- oder Eierstockkrebsfälle in der engeren Verwandtschaft gegeben hat, ohne Scheu jede unklare Veränderung der eigenen Brust abklären zu lassen. Haus- und Frauenärzte sind hier die primären Ansprechpartner.

Die häufigsten Symptome für ein Mammakarzinom beim Mann sind u.a. Knoten in der Brust, einseitige Veränderungen der Brust oder einer Brustwarze in Form von Schwellungen, Einziehungen oder Rötung, Flüssigkeitsaustritt aus einer Brustwarze oder eine Lymphknotenschwellung in der Achsel.

Eine Mammographie (ein Röntgenbild der Brust) sowie eine Ultraschalluntersuchung von Brust und Lymphknoten der Achsel helfen, diese Befunde einzuordnen. Stellen sie sich als verdächtig heraus, wird meist eine Biopsie (Zellprobenentnahme) zur weiteren Klärung herangezogen. Spätestens jetzt sollte die weitere Diagnostik und Therapie in einem zertifizierten Brustzentrum eingeleitet werden. Dort werden regelmäßig männliche Patienten betreut und man weiß die Befunde richtig einzuordnen. Außerdem können Missverständnisse mit den Krankenkassen hier reibungslos geklärt werden.



Operative Therapie und Bestrahlung

Bestätigt sich eine Brustkrebsdiagnose, ist die operative Entfernung der Brustdrüse der Standard. Um mögliche erste Tumorabsiedlungen zu erkennen, wird eine Untersuchung der Wächterlymphknoten (erste Lymphknotenstation im Lymphabfluss des Tumors) durchgeführt. Nach dem Ergebnis dieser Untersuchung richtet sich dann u.a. die weitere Therapie.

Häufig kann brusterhaltend operiert werden und auch der Erhalt der Brustwarze ist möglich. Diese Verfahren stellen keinen Nachteil für das Überleben dar.

In den meisten Fällen erfolgt nach der Operation eine Bestrahlung der Brust, weil so das Wiederkehren des Krebses verhindert werden kann.

Chemotherapie und Anti-körpertherapie

Eine Chemotherapie vor oder nach der Operation (neoadjuvant bzw. adjuvant) erfolgt vor allem bei einem fortgeschrittenen Tumorstadium und ungünstiger Tumorbiologie. Die Entscheidung für oder gegen eine Chemotherapie richtet sich nach den Therapieempfehlungen bei der Frau und wird heute auch durch die Anwendung von Genexpressionstests (Biomarkertests) unterstützt.

Weist der Tumor eine sogenannte Überexpression des HER2-Rezeptors auf, das ist ein Eiweiß bzw. Proteinbaustein auf der Oberfläche von Zellen, der die Zellteilung beschleunigt, bietet sich auch die Möglichkeit einer zusätzlichen Antikörpertherapie an. Allerdings tritt eine HER2-Überexpression bei Männern nur in fünf bis zehn Prozent der Fälle auf; bei Frauen sind es 20 Prozent.

Antihormonelle Therapie

Mehr als 90 Prozent der Männer mit Brustkrebs erkranken an Tumoren, die Hormonrezeptor-positiv sind. Diese

Diagnose ist günstig, da hier eine sehr erfolgversprechende Behandlungsoption zur Verfügung steht, nämlich das Medikament Tamoxifen. Es ist auch bei Frauen mit einem Hormonrezeptor-positiven Mammakarzinom das Mittel der Wahl, um einem Rückfall vorzubeugen.

Diese auf fünf Jahre angesetzte medikamentöse Therapie wird von den Betroffenen jedoch häufig wegen ihrer Nebenwirkungen abgebrochen. Zu diesen Nebenwirkungen gehören Depression, Gewichtszunahme, Impotenz und die Gefahr von Embolien/Thrombosen (Blutgerinnsel). Da ein Therapieabbruch nachteilig sein kann, sollten die Patienten unbedingt gut über den Nutzen aufgeklärt werden. Außerdem ist es wichtig, dass die Betroffenen die behandelnden Ärzte über Nebenwirkungen informieren, denn ggf. kann Abhilfe geschaffen werden.

Rehabilitation und Unterstützungsangebote

Nach einer Brustkrebsdiagnose und -therapie ist das körperliche und auch seelische Wohlbefinden der betroffenen Männer meist deutlich schlechter als in der nicht erkrankten Vergleichsgruppe. Reha-Maßnahmen, psychoonkologische Angebote im Brustzentrum oder Angebote von Selbsthilfegruppen können hier sehr hilfreich sein. Sie müssen den Betroffenen erfahrungsgemäß jedoch sehr

Autoren dieses Beitrags



Dr. med. Andreas Hesse



Dr. med. Rachel Würstlein

Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Brustzentrum und CCC München, Universitätsklinikum München

Kriterien für eine genetische Beratung

Eine Testung sollte erfolgen bei Familien mit (je aus einer Familienseite)

- mindestens drei an Brustkrebs erkrankten Frauen unabhängig vom Alter
- mindestens einer an Brust- und einer an Eierstockkrebs erkrankten Frau
- mindestens zwei an Eierstockkrebs erkrankten Frauen
- mindestens einer an Brustkrebs erkrankten Frau vor dem 36. Lebensjahr
- mindestens einem an Brustkrebs erkrankten Mann und mindestens einer weiteren an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankten Angehörigen
- einer eigenen Erkrankung mit einem hormon- und HER-2-unabhängigen Mammakarzinom

Brustkrebs: Wenn es Männer trifft, was dann?

aktiv angeboten werden, da die meisten von ihnen zunächst meinen, nach Abschluss der Therapien keine weitere Unterstützung zu brauchen.

Das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“ (ein Angebot unter dem Dach der Frauenselbsthilfe nach Krebs) bietet betroffenen Männern und ihren Angehörigen eine Anlaufstelle und treibt zugleich die Interessenvertretung voran. Erkrankte erhalten neben vielen hilfreichen Informationen auch die Möglichkeit zum Austausch mit Gleichbetroffenen. Eine wichtige

Unterstützung bei erblich bedingtem Brustkrebs bietet das BRCA-Netzwerk (Adressen siehe Infokasten).

Forschung

Zum Brustkrebs beim Mann laufen zurzeit u.a. zwei Studien. In der MALE-Studie werden weitere antihormonelle Therapien zur Behandlung des männlichen Mammakarzinoms untersucht. Und in der N-MALE-Studie wird erforscht, welche medizinischen und sozialen Bedürfnisse es bei Männern mit Brustkrebs gibt.

Fazit

Das zunehmende Bewusstsein dafür, dass auch Männer an Brustkrebs erkranken können, sowie ein besseres Verständnis der Erkrankung gleicht die Überlebenszeit von Männern denen der Frauen mehr und mehr an. Eigene Leitlinien sowie der Einschluss in laufende klinische Studien könnten diesen Trend noch weiter verstärken.

Der Weg ins Brustzentrum ist wichtig, um betroffenen Männern die bestmögliche und individuelle Diagnostik, Therapie und Nachsorge, auch und insbesondere bzgl. supportiver (unterstützender) Maßnahmen zukommen zu lassen.

Da ein Gendefekt häufig die Ursache für die Erkrankung ist, wird den Betroffenen und deren Familienangehörigen eine genetische Beratung und/oder Untersuchung empfohlen.

Wichtige Informationsquellen

www.brustkrebs-beim-mann.de
www.brca-netzwerk.de
www.konsortium-familiaerer-brustkrebs.de
www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/brustkrebs-mann/index.php
www.leitlinienprogramm-onkologie.de (Leitlinie zum Mammakarzinom)

Das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“



Brustkrebs tritt bei Männern sehr selten auf. Angesichts der niedrigen Betroffenenanzahl wird zum männlichen Brustkrebs wenig geforscht und es gibt kaum wissenschaftlich fundierte Patienteninformationen. Auch die Möglichkeiten, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und so gegenseitige Unterstützung zu erfahren, sind sehr

gering. Aus diesem Grund hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) im Jahr 2010 ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs initiiert, das nun als eigener eingetragener Verein unter dem Dach der FSH eine Heimat gefunden hat.

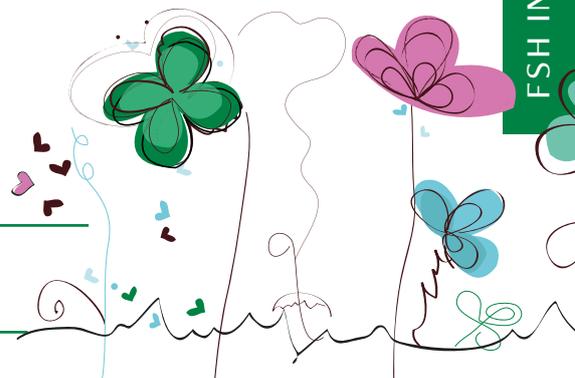
Die Mitglieder des Netzwerks treffen sich zweimal im Jahr zum Erfahrungsaustausch. Zu den Treffen werden regelmäßig auch medizinische Fachleute eingeladen, die z.B. über den Stand der Behandlung und Forschung zum männlichen Mammakarzinom berichten oder über allgemeine gesundheitliche Themen informieren.

Außerdem versteht sich der Verein als Interessenvertretung für Männer mit Brustkrebs, um deren Versorgungssituation zu verbessern.

Das Netzwerk bietet eine Website mit umfangreichen Informationen für die Betroffenen an, ein Internetforum für den Online-Austausch und ein Netz von Ansprechpartnern im gesamten Bundesgebiet.

Informationen zum Netzwerk unter:
www.brustkrebs-beim-mann.de
 Mail: kontakt@brustkrebs-beim-mann.de
 Tel.: 0 72 32 – 7 94 63 (Peter Jurmeister)

Programm Bundeskongress 2018



Freitag, 24. August 2018

- 09:00 Uhr **Mitgliederversammlung**
- 15:00 Uhr **Eröffnung des Bundeskongresses**
Begrüßung und Willkommen
Dr. Sylvia Brathuhn, FSH-Bundesvorsitzende
FSH! Mutig – bunt – aktiv: Welche Rolle spielen wir für Betroffene und im System?
 Talkrunde mit:
Petra Grimm-Benne, Ministerin für Arbeit, Soziales und Integration des Landes Sachsen-Anhalt
Dr. Sylvia Brathuhn, FSH-Bundesvorsitzende
Dr. Antonius Helou, Referatsleiter im Bundesministerium für Gesundheit
Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Prof. Dr. Diana Lüftner, Vorständin der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
Cornelia Scheel, Vorsitzende des Mildred-Scheel-Förderkreises
Esther Schouten, ehem. Boxweltmeisterin, Personal Trainer und FSH-Botschafterin
 Moderation: *Kathrin Spielvogel, Mitglied im FSH-Bundesvorstand*
Ehrung von Mitgliedern
- 19:00 Uhr **Angebote der Abendgestaltung**
 Filmvorführung „Die Krone an meiner Wand“ zum Tanzprojekt in Freiburg
 Singen mit *Vera Kimmig*, zertifizierte Singleleiterin und Gesangspädagogin
 Verschiedene Bewegungsangebote u.a. Nordic Walking, Tanzen, Boxen mit *Esther Schouten*

Samstag, 25. August 2018

- 09:00–17:30 Uhr **Ich – Du – Wir**
Miteinander wachsen!
Open Space – Wir öffnen Raum und Räume für neue Ideen und kreative Lösungen!
- 20:00 Uhr **Einzig & Artig – die preisgekrönte Partyband aus Magdeburg**
 zum Mitsingen und Mittanzen bis Mitternacht

Sonntag, 26. August 2018

- 09:00 Uhr **Be-SINNungs-Zeit**
- 09:10 Uhr **Wir schließen Raum und Räume**
 Auswertung, Perspektiven und Vereinbarungen aus der Open-Space-Veranstaltung
- 11:15 Uhr **Schlussnoten und Ausklang**



Aktuelle Meldungen



Krebssterblichkeitsrate geht in der EU zurück

Innerhalb der EU sind seit 2012 bei vielen Krebsarten die Sterberaten gesunken. Ausnahmen sind vor allem Bauchspeicheldrüsenkrebs und bei Frauen Lungenkrebs. Gemessen an der Zahl und dem Alter der Bevölkerung ist die Sterblichkeit an Krebs in den vergangenen fünf Jahren bei Männern um rund zehn Prozent und bei Frauen um rund fünf Prozent zurückgegangen. Das geht aus den Ergebnissen einer Studie hervor, die in der Fachzeitschrift *Annals of Oncology* veröffentlicht wurde. Ein deutlicher Rückgang der Sterblichkeit ist sowohl bei Männern als auch bei Frauen für Darmkrebs zu verzeichnen. Diese günstige Entwicklung führen die Studienautoren in erster Linie auf verbesserte Therapien und das organisierte Screening zur Früherkennung ab dem 50. Lebensjahr zurück. Zudem sind die Sterberaten bei Eierstockkrebs, Gebärmutterkrebs und Blasenkrebs gesunken.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft/Onkoportal

Abkühlung von Händen und Füßen vor der Chemotherapie kann Nervenschäden verhindern

Nach einer Chemotherapie – vor allem wenn Taxane und Platinverbindungen eingesetzt werden – leiden nicht wenige Patienten unter einer peripheren Neuropathie (Erkrankung der außerhalb des zentralen Nervensystems liegenden Nerven). Damit sind Schmerzen, Taubheitsgefühle, Kribbeln oder eine vermehrte Kälteempfindlichkeit an Händen und Füßen verbunden. Ursache für die Nebenwirkung ist eine Schädigung von Nervenfasern durch die Zytostatika (Zellgifte). In einer aktuellen Studie wurde untersucht, ob eine Kältetherapie die Entwicklung von Neuropathien verhindern kann. Die Forscher nahmen an, dass so die Durchblutung der Nervenfasern vermindert wird und damit weniger Zytostatika an die Nervenfasern gelangen.



Die Studienteilnehmerinnen legten während jeder Chemotherapie für 90 Minuten auf der einen Seite einen gefrorenen Handschuh und eine gefrorene Socke an (jeweils 15 Minuten vor Beginn der einstündigen Chemotherapie bis 15 Minuten danach). Die andere Hand und der andere Fuß wurden nicht behandelt. Tatsächlich zeigten sich Anzeichen für eine periphere Neuropathie auf der gekühlten Körperseite deutlich seltener als auf der nicht gekühlten Seite. Nach Ansicht der Forscher ist die Studie zwar klein, zeige jedoch eindeutige Ergebnisse.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft/Onkoportal

Vitamin D schützt nicht vor Krebs

Eine internationale Forschergruppe hat in einer großen Studie nicht belegen können, dass Vitamin D vor Krebs schützt. Deshalb raten sie von einem Screening – d.h. einer Vorsorgeuntersuchung im Sinne eines systematischen Testverfahrens – und von einer Supplementierung des Vitamins (Nahrungsergänzung) zur Krebsprävention ab. Die Forscher hatten für ihre Studie eine umfangreiche Datenanalyse vorgenommen. Dafür nutzten sie drei große genetische und epidemiologische Krebsdatenbanken mit Daten von insgesamt 70.563 Patienten, die an sieben unterschiedlichen Tumorarten erkrankt waren. Die Auswertung ergab keinen überzeugenden Beleg für einen Zusammenhang zwischen den genetisch vorbestimmten Vitamin-D-Spiegeln im Blut und dem Risiko, an einer der untersuchten Krebsarten zu erkranken.

Quelle: *ÄrzteZeitung*



Lichttherapie verbessert die Schlafqualität bei Fatigue

Viele Menschen mit einer Krebserkrankung leiden unter Schlafstörungen. Eine 30-minütige Lichttherapie am Morgen, die über einige Wochen hinweg verabreicht wird, kann ihre Schlafqualität erheblich verbessern, wie sich in einer Studie in der Fachzeitschrift *Journal of Clinical Sleep Medicine* gezeigt hat. An der Studie nahmen 44 Menschen teil, die nach überstandener Krebstherapie noch immer unter chronischer Erschöpfung (krebsbedingter Fatigue) litten. Die eine Kontrollgruppe erhielt eine Lichtbox, die helles weißes Licht mit 1.350 Lux abgibt; die andere eine Box mit Rotlicht von weniger als 50 Lux. Damit bestrahlten beide Gruppen vier Wochen jeden Morgen nach dem Aufwachen 30 Minuten lang ihr Gesicht. Die Anwendung mit weißem Licht erwies sich der Anwendung von gedimmtem Rotlicht als deutlich überlegen. Die Patientengruppe, die sich mit weißem Licht bestrahlt hatte, konnte ihre Schlafqualität auf ein normales Niveau anheben. Nun sind laut Studienautoren größere Studien mit mehr Teilnehmern notwendig, um diese Ergebnisse zu bestätigen.

Quelle: *Deutsches Ärzteblatt*

Brustkrebstherapie ist doch keine Gefahr fürs Herz

Die Gefahr für Patientinnen mit Brustkrebs, nach einer Strahlen- oder Chemotherapie an einer Herzerkrankung zu sterben, ist nicht größer als bei

der durchschnittlicher Bevölkerung. Das haben Forscher des Deutschen Krebs-

forschungszentrums (DKFZ) herausgefunden, die die Daten von fast 350.000 Patientinnen aus US-amerikanischen Krebsregistern auswerteten. Die Forscher waren von diesem Ergebnis zunächst selbst überrascht. Sie gehen jedoch davon aus, dass ihre Untersuchung ein realistischeres Bild von der Situation der Behandlung zeichnet, als es bei klinischen Studien der Fall ist, da bei der Auswertung der Krebsregister alle Frauen mit einer Brustkrebserkrankung erfasst sind. Zum Teil lasse sich der Effekt wahrscheinlich auf ein gutes Risikomanagement in den Kliniken zurückführen, so das DKFZ. Das Ergebnis zeige, dass das Nutzen-Risiko-Verhältnis bei der Brustkrebstherapie für die meisten Patientinnen stimmt. Die Betroffenen müssten sich somit nach überstandener Brustkrebserkrankung nicht mehr Sorgen bezüglich tödlicher Herzerkrankungen machen als Frauen gleichen Alters ohne Brustkrebs.



Quelle: *Deutsches Krebsforschungszentrum*

Bewegungstherapie bei Krebs hocheffektiv

Viele Menschen mit einer Krebserkrankung leiden unter den Nebenwirkungen ihrer Therapie. Dazu gehört ganz besonders das Fatigue-Syndrom (chronische Erschöpfung). Aktuelle Daten aus dem Bereich der Bewegungstherapie zeigen, dass Bewegung das geeignetste „Medikament“ zur Reduzierung der chronischen Erschöpfung ist. Besonders hilfreich ist offensichtlich intensives Krafttraining. Dieses habe einen Mehrfachnutzen, so das Forscherteam um PD Dr. Freerk Baumann vom Centrum für Integrierte Onkologie in Köln, denn es helfe den Betroffenen auch dabei, ihr Gewicht zu halten und Osteoporose entgegenzuwirken. Um Fatigue-Symptome zu bekämpfen, brauchten die Patienten allerdings einen langen Atem, denn ein erkennbarer Effekt trete erst nach ca. neun Monaten ein. Keine andere Behandlungsmethode habe jedoch eine so nachhaltige Wirkung. Die besten Effekte würden durch ein sensorisches Training erzielt. In einer gemeinsamen Studie der Deutschen Sporthochschule Köln und der Uniklinik Köln wird die Wirkung von Bewegungstherapien nun weiter untersucht.



Redaktion *perspektive* / *Deutsche Krebshilfe*

Perspektiven verändern Krebs – Krebs verändert Perspektiven

Experten diskutieren die neuesten Ergebnisse in der Onkologie

Unter dem Motto „Perspektiven verändern Krebs – Krebs verändert Perspektiven. Diagnose, Therapie, (Über-)Leben“ haben sich auf dem diesjährigen Deutschen Krebskongress fast 12.000 Experten über die Fortschritte in der Krebsmedizin ausgetauscht. Seit einigen Jahren spielt auf dieser größten und wichtigsten deutschsprachigen Veranstaltung zur Krebsdiagnostik und -therapie die Krebs-Selbsthilfe eine immer größere Rolle. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) war in diverse Symposien mit Vorträgen eingebunden und richtete auch ein eigenes Forum aus. Sehr engagiert waren wir wie immer beim Krebsaktionstag, zu dem traditionell am letzten Kongresstag Betroffene, Angehörige und Interessierte eingeladen werden.

Hier ein kleiner Einblick in einige der vielen spannenden Themen.

Stärkung der Patientenorientierung

Der Kongress startete mit einem Appell für mehr Patientenorientierung. Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe und damit einer der Ausrichter des Kongresses, plädierte dafür, bei allen wissenschaftlichen und medizinischen Zielen und Innovationen, die für weitere Verbesserungen in der Versorgung zwingend seien, auch die Patientenorientierung immer und verstärkt im Blick zu haben. „Der moderne Patient möchte nicht mehr der folgsame Dulder sein, sondern ein mündiger, kompetenter Gesprächspartner.“

Um hier einen elementaren Beitrag zu leisten und um auf diesem wichtigen Feld voranzukommen, hat die Deutsche Krebshilfe kürzlich einen Förderschwerpunkt „Patientenorientierung“ eingerichtet und hierfür drei Millionen Euro bereitgestellt. Mit dem neuen Programm sollen zahlreiche offene Fragestellungen zu diesem Thema bearbeitet werden.

Innovationen in der Diagnostik optimieren die Therapieplanung

Fortschritte in der Bildgebung haben die Therapieplanung von Menschen mit einer Krebserkrankung in den vergangenen Jahren erheblich verbessert. Insbesondere die Strahlentherapie konnte so präzisiert werden. „Dank der Möglichkeit, die Position von Tumoren und Risikoorganen während der Bestrahlung auf die Genaueste zu verifizieren, können wir die Nebenwirkungen dieser Behandlungsart deutlich reduzieren und die Erfolgsrate der Strahlentherapie erhöhen“, erläuterte Prof. Wilfried Budach, Radioonkologe am Universitätsklinikum Düsseldorf. Eine wichtige Entwicklung auf diesem Feld stelle insbesondere auch die Hybridbildgebung dar, bei der Schichtbildverfahren wie Computertomographie (CT) oder MRT mit der Positronenemissionstomographie (PET) kombiniert werden, um Informationen über Stoffwechsellvorgänge im Krankheitsherd anatomisch genau

zuordnen zu können. Vor allem die PET-MRT eröffne hier neue diagnostische Möglichkeiten.

Eine wertvolle Ergänzung im Hinblick auf die Therapieentscheidung liefere die molekulare Pathologie, erläuterte Prof. Dr. Christoph Röcken, Pathologe aus Kiel. Sie erfasse die Veränderungen im Tumor, die sich auf einzelne Mutationen in seiner Erbsubstanz zurückführen lassen. Mittlerweile gebe es bei einigen Tumorarten, etwa beim Lungenkarzinom oder beim Darmkrebs, gute Beispiele dafür, wie eine Analyse der Erbsubstanz im Tumor diejenigen Patienten identifizieren kann, die auf ein bestimmtes zielgerichtetes Medikament voraussichtlich gut ansprechen.

Neue Erkenntnisse zur Behandlung der Polyneuropathie

Aktuelle Daten aus dem Bereich der Bewegungstherapie zeigen, dass Bewegung nicht nur das geeignetste „Medikament“ zur Reduzierung des Fatigue-Syndroms ist, sondern auch bei der Behandlung der Chemotherapie-induzierten Polyneuropathie (CIPN) helfen kann. Es gebe keine andere Behandlungsmethode, so Studienleiter Privatdozent Dr. Freerk Baumann, deren nachhaltige Wirkung bewiesen werden konnte. „Sensomotorisches Training und auch Vibrations-training erzielen die besten Effekte bei der Therapie von Nervenschäden wie eingeschränktes Tastgefühl an den Händen sowie Kribbeln und Schmerzen an Händen und Füßen.“ Dieser Ansatz wird derzeit in einer gemeinsamen Studie der Deutschen Sporthochschule Köln und der Uniklinik Köln weiter verfolgt.

Biomarkertests in der Diskussion

Eine individualisierte Therapie wird bei Patientinnen mit einem Mammakarzinom angestrebt. Zur Steuerung der Therapie werden heute viele unterschiedliche Tests angeboten. Beim Krebskongress wurde über deren Sinn und Nutzen heftig diskutiert. Privatdozent Dr. Marc Thill vom Brustzentrum der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe des Markus Krankenhauses in Frankfurt gab zu bedenken, dass der Einsatz von Biomarkertests besonders dann problematisch sei, wenn Patienten aufgrund der selbst bezahlten Testergebnisse der vom Tumorboard ausgesprochenen Therapieempfehlung nicht folgten. Er stufte die Chemo-resistenztestung als immer noch experimentell ein. Es gebe noch relativ wenig klinische Studien zum Thema, die zudem nur geringe Patientenzahlen aufwiesen. Prognosen, um unnütze Therapien auszuschließen, ließen sich auch schon bisher gut anhand anderer Parameter bestimmen.

Stärkere Patientenorientierung am Lebensende

Das Thema Patientenorientierung am Lebensende bewegt Ärzte, Pflege-

kräfte und Patienten gleichermaßen. Die meisten todkranken Menschen wünschen sich, ohne Schmerzen und in Würde zu Hause sterben zu können. Untersuchungen zeigten jedoch, dass Patienten am Lebensende häufig übertherapiert werden und ihr Wunsch, im häuslichen Umfeld zu sterben, oft nicht berücksichtigt wird, so Prof. Birgitt van Oorschot, Palliativmedizinerin aus Würzburg. Meist falle die Entscheidung über die Frage, welche Behandlungen am Lebensende noch durchgeführt werden sollen, sogar erst in der letzten Woche vor dem Tod. Für ein umfassendes „Advanced Care Planning“ (Vorausplanung) bleibe da kaum noch Zeit. Dr. Bernd Oliver Maier, Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, ergänzte, dass deshalb eine frühzeitige Einbeziehung der Palliativmedizin in die Versorgung unheilbar kranker Patienten und ein Assessment (eine systematische Erfassung und Bewertung) wichtig sei. Wenn der individuelle palliativmedizinische und onkologische Versorgungsbedarf eines Patienten erfasst werde, könne er auch optimal in der Entscheidungsfindung und Therapieplanung unterstützt werden.

Die FSH auf dem Deutschen Krebskongress

Gemeinsam mit den anderen Verbänden aus dem Haus der Krebs-Selbsthilfe präsentierte sich die FSH auf dem Deutschen Krebskongress mit einem großen, attraktiven Stand. Das Interesse an der Arbeit unseres Verbandes und den von uns angebotenen Informationsmaterialien war auch beim Fachpublikum groß. Daneben wurde uns die Möglichkeit geboten, uns in verschiedenen Symposien zu wichtigen Themen zu positionieren: z.B. zur onkologischen Rehabilitation, zu den klinischen Krebsregistern, zur „informierten Entscheidungsfindung“ oder zum Einsatz moderner Medien in der Krebsberatung.

Unser Kongress-Fazit: Die Selbsthilfe wird immer mehr als wichtiger Partner in der Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung gesehen und die Sichtweise der Patienten immer besser gewürdigt, wenngleich der Weg noch ausgebaut und optimiert werden kann.

Redaktion perspektive



Bewegtes und bewegendes Gruppenleben in der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Prämiert!

Die Gruppe Freigericht stellt sich vor

Mit der Aktion „Deutschlands bewegteste und bewegendste FSH-Gruppe“ wollten wir im vergangenen Jahr mehr über den lebendigen Gruppenalltag in der FSH erfahren. Die fünf prämierten Gruppen stellen wir nun in der „perspektive“ vor. Los ging es mit den Gruppen Würzburg und Tübingen. Diesmal berichten wir über die Gruppe Freigericht in Hessen



Bewegt und bewegend – diese Adjektive beschreiben die Gruppe Freigericht sehr gut, denn das Angebot ist umfangreich und bietet für jeden Geschmack etwas. Neben Austausch und Information gibt es sportliche und kreative Aktivitäten. Außerdem wird viel Wert darauf gelegt, dass für alle Bedürfnisse eine möglichst passende Gruppe zur Verfügung steht. So gibt es neben dem monatlichen Gruppentreffen, das hauptsächlich von Frauen besucht wird, einen Gesprächskreis für betroffene Männer und eine Gesprächsgruppe für Angehörige, Partner und Zugehörige. Dazu kommen noch weitere Möglichkeiten zum Austausch, zum Beispiel ein Stammtisch für onkologische Gespräche und ein Onko-Café in einer Klinik vor Ort. Außerdem werden Erkrankte im Krankenhaus und zuhause besucht oder am Telefon beraten.



Bewegt und bewegend sind die vielen Sportprogramme: Es gibt allein drei unterschiedliche Gymnastikgruppen für Menschen mit einer Krebserkrankung und ein spezielles Bewegungsangebot in einer Klinik vor Ort für Patientinnen während der Therapiezeit.



Wer andere Möglichkeiten sucht, Lebenslust und Lebensfreude ins Leben einziehen zu lassen, findet viele weitere Angebote, z.B. Workshops wie „Danse Vita“ oder „Mut tut gut“. Außerdem werden gemeinsame Wanderungen

unternommen oder Vorträge zu den unterschiedlichsten Themen aus dem Bereich der Onkologie besucht.

In Freigericht und Umgebung ist die Gruppe gut bekannt, denn sie präsentiert sich bei vielen Veranstaltungen, bei Aktionstagen und durch Vorträge zu den Gruppenangeboten, z.B. beim Landessportbund Hessen oder vor Pflegekräften der örtlichen Tumorzentren. Jährlich organisieren die engagierten Frauen einen Brustaktionstag und alle zwei Jahre die Freigerichter Gesundheitstage. In regelmäßigen Abständen richtet die Gruppe außerdem ein internationales Frauenfrühstück mit Sportworkshops aus. Ein besonders Ereignis ist in jedem Jahr der Brustkrebslauf in Frankfurt, an dem die Gruppe bereits seit 18 Jahren teilnimmt.

Und schließlich wird auch in Freigericht – wie an vielen anderen Orten in Deutschland – immer am 1. Oktober im Rahmen der Lucia-Aktion der an Brustkrebs verstorbenen Frauen gedacht: mal mit einer Andacht in der Kirche, mal auf der Straße mit Musik oder bei einer Wanderung zu einer Waldkapelle.

Neben diesen wiederkehrenden Angeboten stehen auch immer wieder ungewöhnliche Aktionen auf dem Programm. Von der Pink-Shoe-Aktion einer anderen FSH-Gruppe waren die Freigerichter Frauen beispielsweise so begeistert, dass sie ebenfalls Dutzende von pinkfarbenen Schuhen gestalteten und nach Leipzig schickten, wo jährlich mit dem Pink-Shoe-Day auf das Thema Brustkrebs aufmerksam gemacht wird. Von den 12.000 Schuhen, die am 15. Oktober 2016 vor der Leipziger Oper zu einer fantastischen Installation arrangiert wurden, kamen 154 aus Freigericht.





Natürlich nahm die Gruppe im Jahr 2016 auch an der FSH-Aktion „Ich zieh‘ den Hut“ teil. Viele Menschen haben am Stand der Gruppe den Hut vor der FSH gezogen und Luftballons mit guten Wünschen in den Himmel steigen lassen.

Da die Gruppe sehr aktiv ist, wird auch viel über sie berichtet. Fast wöchentlich erscheint eine Terminankündigung in den lokalen Zeitungen und es gibt häufig Artikel über die verschiedenen Aktionen vor Ort.

Sehr wichtig ist dem Gruppenleitungsteam eine enge Zusammenarbeit mit den beiden Tumorzentren und der Reha-Klinik, die in der Nähe von Freigericht liegen. Mit allen drei Einrichtungen hat die Gruppe Kooperationsverträge geschlossen und wird damit sowohl an deren Qualitätszirkeln als auch Zertifizierungsaudits beteiligt.

Langeweile kommt nie auf, denn es wird jedes Jahr etwas Neues ausprobiert – im Jahr 2018 zum Beispiel therapeutisches Malen, Trommel-Workshops und Singen. Wenn das Angebot

bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern ankommt, wird es als fester Bestandteil in den Jahreskalender aufgenommen oder es entsteht daraus sogar eine neue Gruppe.

Diese umfangreichen Aktivitäten in Freigericht sind nur deshalb möglich, weil das ehrenamtliche Engagement auf viele Schultern in der Gruppe verteilt wird. Neben der Gruppenleitung bringen sich stets auch sechs bis acht Gruppenteilnehmerinnen bei der Umsetzung der Projekte ein.

ANSICHTSSACHE – Frauen im Portrait

Das BRCA-Netzwerk hat im vergangenen Jahr den Bildband „ANSICHTSSACHE. Wissen und Entscheidungen bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs“ herausgegeben, in dem 17 Frauen porträtiert werden. Neben den berührenden Fotografien werden auch wertvolles Erfahrungswissen der Betroffenen und ergänzend dazu Expertenwissen kompakt angeboten.

Betroffene Familien können sich durch die Fotografien und die Geschichten der Protagonistinnen vorsichtig dem Thema nähern. Das Buch und die begleitende Wanderausstellung wollen dabei unterstützen, persönliche Lebensperspektiven bei

erblichem Krebsrisiko zu entwickeln, Ängste zu mildern und individuelle Entscheidungen treffen zu können.

Weiterführende Informationen zum Thema und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation sowie zu Experten vermittelt das BRCA-Netzwerk: Tel.: 0228 - 33 88 91 00 oder www.brca-netzwerk.de



Warum und wie die Deutsche Krebshilfe Forschungsprojekte fördert

Die Deutsche Krebshilfe fördert zahlreiche innovative Projekte auf dem Gebiet der Krebsforschung, um die Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen zu verbessern. Dank stetig neuer Erkenntnisse in der Krebsforschung und -medizin können heute die Hälfte aller Erwachsenen mit einer Krebserkrankung und vier von fünf Kindern mit einer Krebserkrankung geheilt werden. Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe, gibt im Gespräch Einblicke in die Forschungsförderung der Organisation.

Herr Nettekoven, welche Ziele verfolgt die Deutsche Krebshilfe mit der Förderung von Forschungsprojekten?

Krebs ist ein zentrales Gesundheitsproblem unserer Gesellschaft. Jedes Jahr erhalten etwa 500.000 Menschen in Deutschland diese Diagnose – mit steigender Tendenz. Experten schätzen, dass die Zahl der Neuerkrankungen bis zum Jahr 2030 um 50 Prozent zunehmen wird. Diese Entwicklung stellt die Krebsmedizin und -forschung vor enorme Herausforderungen. Um diesen begegnen zu können, ist die Förderung der Krebsforschung ein Kernanliegen der Deutschen Krebshilfe. Ohne Forschung gibt es kein Wissen und ohne wissenschaftliche Erkenntnisse können Therapie und Versorgung der Patienten nicht verbessert werden.

In welchen Fällen schließt die Deutsche Krebshilfe die Förderung von Forschungsprojekten aus?

Die Deutsche Krebshilfe fördert nach ihren Grundsätzen ausschließlich Forschungsprojekte, die keine wirtschaftlichen Interessen zum Ziel haben. So sind beispielsweise klinische Studien, die einen unmittelbaren Bezug zur Pharmaindustrie aufzeigen, von einer Förderung grundsätzlich ausgeschlossen oder nur unter bestimmten Bedingungen möglich. Wir legen sehr großen Wert darauf, dass die von uns geförderten

Forschungsprojekte unabhängig und frei von kommerziellen Interessen durchgeführt werden.

Nach welchen Kriterien werden Forschungsprojekte ausgewählt?

Innovation, wissenschaftliche Exzellenz und die Aussicht, dass die Forschung schnell dem Patienten zugutekommt, sind wichtige Auswahlkriterien. Die Deutsche Krebshilfe fördert Forschungsprojekte – Grundlagenforschung, klinische Forschung und Versorgungsforschung – auf allen Gebieten der Onkologie und erst nach intensiver Begutachtung durch Experten.

Welche Forschungsvorhaben werden beispielsweise zurzeit gefördert?

Mehrere Beispielprojekte aufzuzeigen, ist beim besten Willen in diesem Interview nicht möglich. Die Forschungsförderung durch die Deutsche Krebshilfe ist sehr umfangreich und vor allem sehr breit gefächert. Allein im Jahr 2016 haben wir für Forschungsprojekte fast 38 Millionen Euro aufgewendet. Aber ich kann gerne ein Forschungsprojekt, das von Wissenschaftlern der Universität Frankfurt am Main gemeinsam mit Forschern am Georg-Speyer-Haus Frankfurt am Main durchgeführt wird, als Beispiel hervorheben.

Hier haben die Forschungsarbeiten das Ziel, eine neue Therapieform

gegen Leberkrebs zu entwickeln. In experimentellen Vorarbeiten konnten die beiden Arbeitsgruppen einen Zusammenhang zwischen einem Protein namens FUBP1 und dem Wachstum von Lebertumoren nachweisen. Durch das Blockieren von FUBP1 gelang es den Forschern, Krebszellen abzutöten. Das Ziel der Wissenschaftler ist nun, ihre Erkenntnisse in die Praxis zu übertragen. Dieses aktuelle Projekt wird mit 415.000 Euro gefördert.

Können Sie ein Forschungsvorhaben benennen, dessen Ergebnisse sich als besonders hilfreich für die Versorgung von Menschen mit Krebs erwiesen haben?

Jedes der von uns geförderten Projekte kann für den weiteren Fortschritt in der Krebsmedizin hilfreich sein. Ein vielversprechender Ansatz der vergangenen Jahre ist beispielsweise die Immuntherapie. Dabei wird das körpereigene Abwehrsystem unterstützt, so dass die Immunzellen in der Lage sind, den Krebs zu bekämpfen. Die Deutsche Krebshilfe bewilligte zahlreiche Projekte mit diesem innovativen Forschungsansatz. Dies ist ein Beispiel aus der Grundlagenforschung. In der klinischen Forschung haben beispielsweise zahlreiche von uns geförderte klinische Studien dazu geführt, dass die Erkenntnisse aus der Grundlagenforschung zum Standard der Therapie von Krebserkrankungen wurden.

Werden die Ergebnisse nach Abschluss der Projekte von der Deutschen Krebshilfe bewertet?

Ja, alle geförderten Vorhaben werden nach Projektabschluss evaluiert. Einige Projekte werden während der Förderung auch einer Zwischenprüfung unterzogen. Alle Projektnehmer

sind verpflichtet, einen Abschlussbericht vorzulegen. Die Berichte mit den Projektergebnissen werden von dem jeweils zuständigen Fachausschuss der Deutschen Krebshilfe geprüft und bewertet.

Die Frauenselbsthilfe (FSH) fordert eine Pflicht zur Veröffentlichung von Studienprotokollen, Studienabbrüchen und Studienergebnissen. Wie steht die Deutsche Krebshilfe dazu?

Diese Forderung ist nachvollziehbar, da sie der Transparenz und Information von Patienten dient. Die Deutsche Krebshilfe verlangt die Registrierung der von ihr geförderten Studien im Deutschen Register Klinischer Studien und in internationalen Studienregistern. Durch die Einträge können sich Patienten und Ärzte über laufende Studien informieren.

Bei der klinischen Forschung sollten nach Auffassung der FSH patientenrelevante Endpunkte berücksichtigt werden. Ist das auch ein Kriterium der Deutschen Krebshilfe bei der Förderung von klinischen Studien?

Unbedingt. Bei der Begutachtung der an uns mit der Bitte um Förderung herangetragenen klinischen Studien nehmen patientenrelevante Endpunkte wie Verbesserung des Gesundheitszustandes, Verkürzung der Krankheitsdauer, Verlängerung der Lebensdauer, Verringerung von Nebenwirkungen sowie Verbesserung der Lebensqualität immer einen hohen Stellenwert ein.

Lieber Herr Nettekoven, wir danken Ihnen für das Gespräch.



**Unser Interviewpartner
Gerd Nettekoven**

*Vorstandsvorsitzender der
Stiftung Deutsche Krebshilfe*

Die Deutsche Krebshilfe

Die Deutsche Krebshilfe wurde 1974 auf Initiative von Dr. Mildred Scheel in Bonn gegründet. Ziel der gemeinnützigen Organisation ist es, die Krebskrankheiten in allen ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Nach dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ fördert die Deutsche Krebshilfe Projekte zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe. Die Deutsche Krebshilfe ist der wichtigste private Geldgeber auf dem Gebiet der Krebsforschung in Deutschland. Gefördert werden Einzelvorhaben, wissenschaftliche Verbundprojekte, Forschungsschwerpunktprogramme sowie Förderprogramme für Nachwuchswissenschaftler/-innen.

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller
Förderung der Deutschen Krebshilfe



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Zwei Fäuste gegen die Krankheit

Seit 2017 ist die fünfmalige Boxweltmeisterin Esther Schouten offizielle Botschafterin der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH). Mitten in ihrer sehr erfolgreichen Sportlerkarriere erkrankte sie an Krebs. Doch knapp drei Jahre nach Abschluss der Therapien gewann die Niederländerin wieder Titel. Nach der Beendigung ihrer Karriere setzt sie sich nun für die Belange von Menschen mit einer Krebserkrankung und für die FSH ein. Wie es dazu kam, schildert der folgende Beitrag.

Als Esther Schouten mit der Diagnose Krebs konfrontiert wurde, war sie 29. *„Es riss mir erst einmal den Boden unter den Füßen weg“:* Hodgkin-Lymphom – ein bösartiger Tumor des Lymphsystems. *„Da bist du Ende 20, stehst als Leistungssportler mitten im Leben. Du bist happy, hast dich im wahrsten Sinne des Wortes ganz nach oben geboxt und endlich auch den langersehnten Vertrag mit einem deutschen Profiboxstall in der Tasche. Und plötzlich lauert der Tod an der Ecke?! Das ist unfassbar.“* Aber da war auch Erleichterung: *„Irgendetwas stimmte ja nicht mit mir. Jetzt wusste ich endlich, was los war. Und dass Krebs letztlich daran schuld war, dass ich meinen Titel verloren hatte.“* Die monatelange Suche nach den Ursachen endete im März 2007 im Krankenhaus. Zwei Tage nach der Diagnose folgte die erste Chemotherapie.

Die wochenlangen Behandlungen machten Esther Schouten zu schaffen. Sie raubten ihr zwar nicht den Lebensmut und den Kampfeswillen, doch die Kraft. Vor allem aber raubte ihr der aggressive Medikamenten-Mix die Locken-Mähne. *„Das war total schlimm für mich. Die blonden Locken waren ja quasi mein Markenzeichen. Nach zwei Wochen fielen die ersten Haare aus. Ich habe mich dann mit einer Freundin zusammen hingezettelt und erst Stück für Stück abgeschnitten. Irgendwann habe ich gesagt, gib mir den Rasierer: Ganz oder gar nicht! Wir haben gelacht und geweint, gelacht und wieder geweint“*, erzählt die junge

Frau und zupft nachdenklich an einer Strähne, die zehn Jahre später „Gott sei Dank“ wieder die ursprüngliche Länge, Farbe und Form hat.

Die 1,68 Meter große Kämpferin erklärt rückblickend, sie habe den Krebs sofort akzeptiert, aber sich auch Gedanken über den Tod gemacht. *„Doch ich habe mir gesagt: Jammern hilft nicht. Und Krebs ist nicht gleich Tod. Ich tue alles, was getan werden muss, um geheilt zu werden.“*

Ich habe fest daran geglaubt, dass alles wieder gut wird.“

In den vielen Stunden, in denen der Medikamenten-Cocktail durch ihre Adern floss in der Hoffnung, dass er den fünf Zentimeter großen Tumor zwischen Herz und Lunge zum Schrumpfen bringt, hatte die „Boxerin a. D.“ Zeit, sich Gedanken über ihr Leben zu machen. Ein Leben, in dem der Sport den Rhythmus bestimmte und das bis dahin viele glückliche Momente für sie bereithielt. *„Ich kam zu dem Schluss: Ich hole mir das zurück, was mir der Krebs genommen hat: meine Identität. Ich werde wieder in den Ring steigen und Box-Weltmeisterin.“*

Doch so groß Motivation und Wille auch waren, nach dem Ende der Therapien ein Comeback zu starten: Der



fotolia © funkenzauber

Weg zurück in den Ring war steinig und steil. Und er begann mit der Suche nach einem passenden Ort für den Neuanfang und einem Trainer. Beides fand Schouten in Magdeburg. *„Ich wollte einfach nur weg und alles hinter mir lassen. Mit meinem Ziel vor Augen habe ich allen daheim (in den Niederlanden) den Rücken gekehrt.“* Zwei Jahre war Magdeburg dann ihre Wahlheimat.

Doch das siegreiche Comeback, das sie im März 2008 genau ein Jahr nach der Diagnose im großen Saal des Magdeburger Maritim Hotels feiern durfte, und die erfolgreichen Aufbaukämpfe danach waren nur die eine Seite der Medaille, denn es gab auch viele dunkle Momente: *„Ich war in meiner Zeit in Magdeburg auch furchtbar traurig. Der Kampf, um wieder von null auf hundert zu kommen, hat mir alles abverlangt.“*

Ihr Ziel verfolgte Esther konsequent weiter. Im März 2009 holte sie sich im Kampf gegen Bettina Voelker letztlich „ihre“ WM-Krone im Superbantengewicht zurück. Sie war am Ziel angekommen. *„Als ich Tage später den Gürtel im Schrank hab' liegen sehen, bin ich in Tränen ausgebrochen. Ich hatte es geschafft. Ich war glücklich. Aber gleichzeitig spürte ich auch eine unendliche Leere in mir. Mir wurde klar: Es reicht. Schluss mit dem Boxen! Genieße das Leben.“*

Dass sich mit ihrer Rückkehr nach Magdeburg (zum Bundeskongress der FSH) für sie persönlich ein Kreis endgültig schließt und ein neuer mit der Rolle als Botschafterin der FSH öffnet, betrachtet die als Weltmeisterin abgetretene Ex-Boxerin als Fügung: *„Magdeburg ist wohl mein Schicksal und hat durch den Kongress der FSH, der ja jedes Jahr hier stattfindet,*



Unsere Botschafterin Esther Schouten

*Fünfmalige Boxweltmeisterin
heute: Personal Trainer*

einen festen Platz in meinem Leben. Als ich hier angekommen bin, hatte ich das wohlige Gefühl, nach Hause zu kommen.“

Genauso sei es mit den Frauen, die sie in ihrer neuen Funktion als Botschafterin bereits kennenlernen durfte. *„Es braucht keine großen Erklärungen und es gibt keine Berührungspunkte, denn uns verbindet der gleiche Schicksalsschlag: Krebs“*, stellt die gelernte Fitness-Trainerin fest, die ihr Geld inzwischen als Personal Trainer und Werbegesicht einer Zeitarbeitsfirma verdient. *„Ich habe in meinem Leben als Profisportlerin immer nur genommen, jetzt sehe ich die Möglichkeit, vieles davon zurückzugeben. Wenn ich eine Inspiration für die Frauen bin, ein Ansporn, sich dem Kampf gegen den Krebs zu stellen, dann habe ich viel erreicht. Das macht mich glücklich und gibt mir ein neues Ziel.“*

Jeannett Beck

(Gekürzter Nachdruck aus der Magdeburger Volksstimme)



Gruppenjubiläen 2. Quartal

| Land | Gruppe | Gründungsdatum |
|---|------------------------|----------------|
| 40 Jahre | | |
| Rheinland-Pfalz/Saarland | Ludwigshafen | 20.04.1978 |
| Nordrhein-Westfalen | Leverkusen | 01.05.1978 |
| 35 Jahre | | |
| Rheinland-Pfalz/Saarland | Loreleykreis-Nastätten | 01.06.1983 |
| 30 Jahre | | |
| Rheinland-Pfalz/Saarland | Wörth | 01.04.1988 |
| 25 Jahre | | |
| Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein | Strasburg | 21.04.1993 |
| Berlin/Brandenburg | Angermünde | 23.06.1993 |
| Thüringen | Sondershausen | 30.06.1993 |
| 20 Jahre | | |
| Baden-Württemberg | Bopfingen | 14.04.1998 |
| Thüringen | Schleiz | 29.04.1998 |
| Thüringen | Eisenach | 06.05.1998 |
| 10 Jahre | | |
| Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein | Demminer Land | 30.04.2008 |

Engagement macht glücklich!

Haben Sie schon mal darüber nachgedacht, sich ehrenamtlich zu engagieren, und nur noch nicht das richtige Angebot gefunden?

Bei uns – in der Frauenselbsthilfe nach Krebs – können Sie sich entsprechend Ihren Fähigkeiten und Wünschen einbringen! Wir bieten Ihnen viele unterschiedliche Möglichkeiten des Engagements; entweder zeitlich flexibel von zuhause oder Aufgaben mit Reisetätigkeit.

Bei uns können Sie

- Ihre Erfahrungen mit Ihrer Krebserkrankung mit anderen teilen.
- sich als Angehöriger oder Zugehöriger eines an Krebs erkrankten Menschen auf vielfältige Weise einbringen.
- neue Erfahrungen sammeln und Fähigkeiten erlernen.
- neue Menschen kennenlernen.
- an interessanten Seminaren und Workshops zur persönlichen Fortbildung teilnehmen.
- Teil eines netten Teams werden.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Dann melden Sie sich einfach bei uns: Telefonisch unter 0228 – 33 88 94 08 oder per Mail: redaktion@frauenselbsthilfe.de.

Wir freuen uns auf Sie!

Wir suchen Verstärkung

Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner
Referate der Monate März – Mai 2018

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Mitwirkung

- an den Tagungen der Landesverbände Bayern, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein, Sachsen
- an einem Treffen des Netzwerks „Männer mit Brustkrebs“ in Bonn
- an einer Vorstandssitzung des Bundesverbands „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn
- an einem Vorbereitungstreffen für den Tag der Krebs-Selbsthilfe im November 2018 in Bonn
- an einer Konferenz zum Leitlinienprogramm Onkologie/Vaginalkarzinom in Berlin
- an der Arbeitsgruppe „Biomarker“ des Gemeinsamen Bundesausschusses in Berlin
- an der Arbeitsgruppe „Gesundheitskompetenz“ des Nationalen Krebsplans in Bonn
- an der Auftaktsitzung für die Patientenleitlinie Brustkrebs beim Ärztlichen Zentrum für Qualität (ÄZQ) in Berlin
- am Krebsinformationstag des Comprehensiv Cancer Center Tübingen-Stuttgart in Tübingen
- an einem Meeting der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) in Frankfurt
- an der Abschlusskonferenz der Konsensstudie „Entwicklung von leitlinienbasierten Qualitätsindikatoren“ in Dresden

Durchführung

- einer Sitzung des Bundesvorstands und des Gesamtvorstands in Boppard
- einer Tagung der Moderatorinnen des FSH-Internetforums in Hildesheim
- einer Sitzung des FSH-Fachausschusses „Gesundheitspolitik und Qualität“ in Frankfurt
- eines Workshops der NetzwerkStatt Krebs in Fulda
- eines Workshops zur Entwicklung des Kompetenztrainings zum Selbsthilfecoch in Kassel
- eines Jahresabschlussgesprächs mit den Bundesrechnungsprüfern in Bonn
- eines Logistiktreffens zur Vorbereitung des Bundeskongresses in Magdeburg
- von fünf Mitglieder-Schulungen in Grevenbroich, Halle/Saale, Soltau, Freudenstadt und Mainz

Teilnahme

- an der Mitgliederversammlung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG-Selbsthilfe) in Königswinter
- am wissenschaftlichen Versorgungsausschuss der Deutschen Krebshilfe in Bonn

Sonstiges

- Einstellung einer Geschäftsführerin für die Bundesgeschäftsstelle in Bonn



Im Februar ist eine engagierte und langjährige Weggefährtin der Frauenselbsthilfe nach Krebs gestorben. Inge Frey (1947–2018) setzte sich trotz ihrer eigenen schweren Erkrankung

Das hat uns bewegt

unermüdlich für andere Betroffene ein. Neben ihrem Engagement in der Gruppe vor Ort und auf Landesverbandsebene als stellvertretende Vorsitzende des Landesverbandes Baden-Württemberg war sie auch in vielen anderen Gremien in der und für die FSH aktiv. So stand sie Ratsuchenden viele Jahre als FSH-Telefonberaterin zur Seite und brachte sich in vielen Arbeitsgruppen ein, um unseren Ver-

band zu stärken und voranzubringen. Die Menschen in der Frauenselbsthilfe nach Krebs trauern um eine starke Frau, die die Ideale der Frauenselbsthilfe nach Krebs in beispielgebender Weise gelebt hat. Wir danken Inge Frey und werden ihr ein ehrendes Andenken bewahren.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Wenn einer aus der Seele singt ...

Ein mutig-bunt-aktiver Stärkungstag in der Pfalz

FSH! Mutig – bunt – aktiv: Unser Motto für das Jahr 2018 haben wir zum Anlass genommen, um mal etwas ganz Neues auszuprobieren, und haben zu einem überregionalen Stärkungstag eingeladen. Wir, das sind die Leitungsteams der FSH-Gruppen Dahn, Wörth, Landau, Edesheim und Speyer Abend-Aktiv.

Als erstes war da die Überlegung: Was kann uns stärken? Inspiriert wurden wir auf dem FSH-Bundeskongress in Magdeburg im vergangenen Jahr. Dort hatte uns alle der Programmpunkt: „Krebs – Singen ist Leben“ begeistert, der mitreißend von Vera Kimmig gestaltet wurde. Wir waren uns einig, dass wir diese praktischen Singerfahrungen unbedingt auch unseren Gruppenteilnehmerinnen anbieten wollten. So kam es, dass wir die zertifizierte Singleiterin und Gesangspädagogin baten, unseren „Stärkungstag“ zu gestalten.

„Wenn einer aus der Seele singt, heilt er zugleich seine innere Welt!“ Mit diesem Satz von Yehudi Menuhin erläutert Vera Kimmig ihre Musiktherapie des „Heilsamen Singens“. Mehr als 50 Frauen aus unseren Gruppen wollten das gern ausprobieren und kamen daher im März 2018 ins südpfälzische Minfeld.



Vera Kimmig inspirierte uns, kräftige Töne und Kurzsongs anzustimmen. **Mutig** ließen wir uns darauf ein und sangen in unserer **bunt** zusammen gewürfelten Gruppe **aktiv** mit. Dabei hatten wir bei den verschiedenen Gesangsübungen viel Spaß miteinander und erlebten die stärkende Kraft des gemeinsamen Singens. Denn Singen vertieft die Atmung, löst Anspannungen und stiftet Kontakt. Bereits nach kurzer Zeit konnten wir das spüren.

Alle Teilnehmerinnen waren begeistert von unserem ersten Stärkungstag und uns Gruppenleiterteams hat die gemeinsame Vorbereitung viel Spaß bereitet. Daher ist für uns alle klar: Das war nicht der letzte gemeinsame Stärkungstag!

Manuela Schurhammer
Leiterin der Gruppe Speyer Abend-Aktiv



Auf sich selbst

Ich habe nicht stets Lust zu schreiben.
Ich habe nicht stets Lust zu denken;
kurzum, nicht immer zu studieren.

Doch hab ich allzeit Lust zu scherzen.
Doch hab ich allzeit Lust zu lieben.
Doch hab ich allzeit Lust zu trinken;
kurz, allzeit vergnügt zu leben.

Gotthold Ephraim Lessing



Frauenselbsthilfe nach Krebs



Gruppen der Frauenselbsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter <https://www.frauenselbsthilfe.de/kontakt/gruppen-vor-ort.html> oder rufen Sie unsere Bundesgeschäftsstelle an:
Bürozeiten: Montag bis Donnerstag: 9:00 – 15:00, Freitag 9:00 – 12:00 Uhr
Telefon: 0228 – 33889-400, E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de



Eine Möglichkeit, sich online mit Betroffenen auszutauschen, bietet unser moderiertes Forum im Internet:
<https://forum.frauenselbsthilfe.de>

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Landesverband Baden-Württemberg e.V.

Christa Hasenbrink
Tel.: 075 53 – 9 18 48 44
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Bayern e.V.

Karin Lesch
Tel.: 098 31 – 8 05 09
kontakt-by@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.

Uta Büchner
Tel.: 03 38 41 – 3 51 47
kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Hessen e.V.

Heidmarie Haase
Tel.: 066 43 – 18 59
kontakt-he@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Mecklenburg-Vorpommern/ Schleswig-Holstein e.V.

Sabine Kirton
Tel.: 03 83 78 – 2 29 78
kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Niedersachsen/Bremen/ Hamburg e.V.

Heide Lakemann
Tel.: 0 42 03 – 70 98 44
kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.

Petra Kunz
Tel.: 0 23 35 – 68 17 93
kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

Dr. Sylvia Brathuhn
Tel.: 0 26 31 – 35 23 71
kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen e.V.

Ingrid Hager
Tel.: 03 41 – 9 40 45 21
kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.

Elke Naujokat
Tel./Fax: 03 53 87 – 4 31 03
kontakt-st@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e.V.

Marion Astner
Tel.: 0 36 41 – 2 38 09 54
kontakt-th@frauenselbsthilfe.de

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.

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

NetzwerkStadt Krebs

mail@netzwerkstattkrebs.de
www.netzwerkstattkrebs.de

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: 02 28 – 33 88 9-400
E-Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de
Internet: www.frauenselbsthilfe.de
www.facebook.com/frauenselbsthilfe