

perspektive

**Krebs verändert unser Leben:
Wie wir die Veränderungen
bewusst (er)leben können**

**Zurück ins Arbeitsleben:
Was brauchen Menschen mit
einer Krebserkrankung?**

**Chemotherapie:
Warum sie nach wie vor
unverzichtbar ist**



- 3 Vorwort
- 4 Krebs verändert unser Leben:
Wie wir die Veränderungen bewusst (er)leben können
- 7 Wenn die Angst uns ummantelt: ein berührender Leserbrief
- 8 Das Leben ist nicht fair. Aber es ist trotzdem gut.
- 10 Zurück ins Arbeitsleben: Was brauchen Menschen mit einer
Krebserkrankung?
- 13 Power-Camp „Meine Kraft entdecken“: Lebensmut und Energie für
Menschen mit einer Krebserkrankung
- 14 Chemotherapie bei Brustkrebs: Warum sie nach wie vor unverzichtbar ist
- 16 Aktuelle Meldungen
- 18 Beratung in der Tumor-Risikosprechstunde: Welche Informationen sind
für Ratsuchende besonders wichtig?
- 20 Fit für Gegenwart und Zukunft! Das ist die Strategie der Frauenselbsthilfe
nach Krebs
- 22 Wir beraten mit! Als Patientenvertreterin im Gemeinsamen
Bundesausschuss
- 24 Explosionsartiger Wissenszuwachs in der Onkologie:
Deutsche Brustkrebsforscher blicken optimistisch in die Zukunft
- 26 Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen unter keimzellschädigender
Therapie: Kassen müssen Kosten künftig übernehmen
- 27 „Ich werde Selbsthilfe-Coach FSH, und Du?“: Schnupperwochenende
macht Lust auf mehr
- 28 Gruppenjubiläen
Let's dance! Auch in der FSH!
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Zehn Jahre pilgern gegen den Krebs
- 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 Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder!

Viele von Ihnen werden die folgende Weisheit kennen: „Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann, und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.“ Diese einfach anmutenden Worte zeugen von einer tiefen Sinnsuche und auch von dem uns Menschen innewohnenden Wissen, dass wir unser Schicksal nicht immer allein in der Hand haben, dass es etwas gibt, das größer ist als wir selbst. Als wir diese Ausgabe der „perspektive“ mit einem Schwerpunkt auf dem Thema „Veränderungen“ vorbereitet haben, ist mir dieser Weisheitsgedanke, den ich schon oft in meinem Leben zu Rate gezogen habe, wieder in den Sinn gekommen.

Eine Krebsdiagnose bringt für die Betroffenen meistens viele Veränderungen mit sich. Das kann zum Beispiel ein Kürzertreten im Beruf betreffen oder den Verzicht auf eine geliebte Sportart. Die Veränderung kann sich auch in Bezug auf das Körperbewusstsein oder im Sexualleben zeigen. Einige Veränderungen treten nur zeitlich begrenzt auf. Je nach Schwere der Erkrankung und der notwendigen Therapien gibt es jedoch auch Veränderungen, die gravierend und dauerhaft sind. In dieser Situation kann es sehr hilfreich sein, wenn wir für uns erkennen, ob – wie in der Weisheit beschrieben – Gelassenheit oder Mut nun die richtige Strategie ist – oder vielleicht auch beides.

Wie ein guter Umgang mit einer ungewollten Veränderung gelingen kann, habe ich im Beitrag „Krebs verändert unser Leben – Wie wir die Veränderungen bewusst (er)leben können“ zusammengefasst. Doch auch viele andere Texte dieser Ausgabe der „perspektive“ lassen sich in einen Bezug zum Thema „Veränderungen“ setzen. Da ist der berührende Beitrag von Mandy Falke, die ihren Umgang mit ihrer veränderten Lebenssituation als Mutter dreier kleiner Kinder schildert. Auch der Text „Zurück ins Arbeitsleben“ beschreibt, dass es meist beruflich kein einfaches „Weiter-so“ geben kann und daher womöglich Veränderungen bedacht werden müssen. Der Beitrag zur Tumor-Risikosprechstunde beschäftigt sich mit der gravierenden Veränderung, die eine genetische Vorbelastung für Betroffene bedeutet, und wie sich auch damit ein guter Umgang finden lässt. Das Thema Kinderwunsch und Kostenübernahme der Fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen hat ebenfalls einen starken Bezug zum Thema Veränderung.

Mit der Diagnose Krebs zu leben, sich damit zu befrieden, ist nicht einfach. Viele Menschen wünschen sich die Zeit zurück, wie sie vor der Diagnose gewesen ist. Und doch muss dieses Fremdland betreten und gestaltet werden. Wir hoffen von Herzen, Ihnen mit dieser Ausgabe Anregungen zu einem neuen Blick auf die Veränderungen zu geben.

Eine anregende Lektüre wünscht Ihnen

Ihre

Dr. phil. Sylvia Brathuhn
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Veränderungen prägen unser Leben. Manche sind schön und erwünscht. Andere fordern uns sehr heraus, zum Beispiel eine Krebsdiagnose. Wie ein guter Umgang mit einer ungewollten Veränderung gelingen kann, fragt Dr. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, im nebenstehenden Text (S. 5-6). Mit ihren Assoziationen zum Thema beginnen wir auf dieser Seite.

V	Verlauf	Unser aller Leben ist in seinem Verlauf
E	einzigartig	besonders und einzigartig. gleichzeitig ist es geprägt von Multigebunden
R	routine	Routine, die ein "überschaubares" Maß an
A	achtsamkeit	Achtsamkeit erfordert, um die alltäglichen
E	erfahrungen	Erfahrungen einzuordnen. Das Leben ist gut wie es ist. Wenn sich Veränderung gedrückt wird, dann man von einer
N	unvollkommenheit	Veränderung, die in ihrer Gestalt schon vorstellbar und wünschenswert ist. Doch dann, plötzlich, ist unvollkommenheit, ist
D	dramatik	alles anders. Veränderung geschieht. Nicht sanft und nicht vorbereitet. Sondern abrupt, gewaltsam und unberechenbar. Das Leben ist plötzlich von einer Dramatik
E	eingehüllt	durch Sorgen, die bis ins Detail nicht vorstellbar war. Krebs, Therapien, Fragen! Not! Kummernisse! Warten! Gingeht in Angst und Sorge
R	ringen	ringen wir plötzlich mit dem bedrohlichen Ungewohnten. Unsicher tasten wir uns vor
U	unsicherheit	Unsicherheit und Belohnung mit sich auf einmal stetige Begeister. Aushalten -
N	Neugier	Durchhalten - weiter machen. Nach dem? Es wird ruhiger und vielleicht stellen sich wieder Neugier und Lust
G	Glück	auf das so veränderte Leben ein. Plötzlich scheint es wieder greifbar. Gleich, es wackelt, es wackelt es leicht.
E	Entschlossen	Sich dann entschlossen den Leben, das so anders geworden ist zuzuwenden.
N	Neuland	das Neuland bejahend zu betreten ermöglicht einen Neuanfang, der vielleicht vor der Veränderung undankbar war, doch jetzt genau der Richtige ist. Veränderungen zu erleben, heißt zu wachsen, immer wieder zu leben.



Krebs verändert unser Leben

Wie wir die Veränderungen bewusst (er)leben können

Im alltäglichen Leben treten wir Menschen von einer Situation in die nächste, ohne dass uns dieses jederzeit bewusst ist. Veränderung vollzieht sich unauffällig in der Bewegung unseres Lebens. Und wir merken vielleicht erst im Nachhinein, dass etwas anders geworden ist.

Unser Leben ist von Routine und Gewohnheiten geprägt, die es uns ermöglichen, mit wenig Energieaufwand das Notwendige zu tun. Wir achten nicht mehr darauf. So schauen wir als Uhrenträgerinnen immer auf den richtigen Arm, wenn wir wissen möchten, wie spät es ist. Wir müssen Fahrersitz und Rückspiegel nicht justieren, wenn wir ins eigene Auto einsteigen. Wir nehmen drei Löffel Zucker in den Kaffee und müssen nicht erst abschmecken, ob er gut ist. Wir verlassen immer um zehn Minuten vor sieben das Haus, um den Bus zur Arbeit zu erreichen, und wir schauen abends die Tagesthemen, um auf dem Laufenden zu bleiben.

Routine hilft uns dabei, die alltäglichen Erfahrungen einzuordnen, sodass zum alltäglichen Leben nur ein „überschaubares“ Maß an Aufmerksamkeit erforderlich ist. Und wenn wir von Veränderungen träumen, dann meist von solchen, die in ihrer Gestalt vorstellbar und auch wünschenswert sind: ein neuer Job, eine neue Wohnung, ein neuer Wohnort.

Was ist, wenn Alltäglichkeit gestört wird?

Solange diese Routine und Gewohnheiten nicht gestört werden, der Fluss des Alltäglichen gewahrt bleibt, fühlen wir uns sicher. Doch was ist, wenn

Alltäglichkeit gestört wird? Wenn ich beispielsweise aufgrund einer Armverletzung gezwungen bin, die Uhr auf einmal auf der anderen Seite zu tragen? Wenn jemand anderes mit meinem Auto gefahren ist und die Einstellungen von Sitz und Spiegel nicht mehr stimmen? Wenn der Zucker aus ist und ich den Kaffee nicht wie gewohnt trinken kann? Wenn ich den Wecker nicht höre und dadurch den Bus verpasse? Wenn die Batterie meiner Fernbedienung leer ist und ich die Tagesthemen nicht einschalten kann, weil ich ohne Fernbedienung erst mal gar nicht weiß, was zu tun ist? Wenn der Autopilot, der uns das Leben erleichtert, ausfällt, die unhinterfragte Sicherheit gestört wird, dann tritt Irritation ein.

An die Stelle des Autopiloten muss Achtsamkeit treten

Innehalten. Was jetzt? An die Stelle des Autopiloten, von Routine und Gewohnheiten, muss nun Bewusstheit, Aufmerksamkeit oder gar Achtsamkeit treten. Doch was ist, wenn ein Ereignis eintritt, das nicht nur liebgewonnene Gewohnheiten aufrüttelt, sondern die ganze Normalität außer Kraft setzt. Was ist, wenn die Diagnose Krebs das eigene Leben auf den Kopf stellt, wie es Wiebke D. im Folgenden schildert?

Mein Leben konnte ich bis vor einem Jahr durchaus als gut und geregelt bezeichnen. Es gab eine gute Routine, liebgewonnene Gewohnheiten und ein überschaubares Maß an Experimentierfreudigkeit. Alles war gut, so wie es war. Dann ertastete ich beim Duschen diesen Knoten. Schon da begann die Veränderung. Ich, die sonst immer besonnen und vorausschauend war, geriet in Panik.

Ich war völlig durcheinander. So konnte ich mich gar nicht. Sonst war ich immer jemand, der Klarheit wollte. In diesem Moment hätte ich am liebsten die Augen verschlossen vor dem, was dieser Knoten bedeuten konnte, nämlich Krebs.

Als mein Arzt mir fünf Tage später die Diagnose Brustkrebs mitteilte, war ich einerseits wie gelähmt, andererseits rasten die Gedanken und Fragen durch meinen Kopf. Ich konnte es kaum aushalten, wäre am liebsten fortgelaufen, doch ich wusste natürlich, dass der Krebs mitläuft.

Von einem Tag zum anderen gehörte ich nicht mehr in die Welt der Gesunden und bis heute noch nicht in die Welt der Geheilten. Ich befinde mich in einer Zwischenwelt – in einem Dazwischen, das durch die beiden Pole „nicht mehr“ und „noch nicht“ definiert ist. Das Dazwischen fordert mich jeden Tag erneut heraus. Ich musste und muss mich von Vielem verabschieden: liebgewonnene Gewohnheiten – und auch Gedanken – waren und sind nicht mehr möglich. Gedanken zu denken, die über die nächsten Wochen hinausreichen, fällt mir noch immer schwer. Es ist, als wäre ein Schatten über meine Zukunft gelegt worden.

Obleich ich nach der Diagnose tief in mir wusste, dass ich die Veränderungen in meinem Leben akzeptieren muss, habe ich mich innerlich vehement dagegen gesträubt. Ich wollte das Alles nicht. Irgendwann kam jedoch der Zeitpunkt, an dem es mir gelungen ist, die Situation anzunehmen, mich mit ihr anzufreunden. Bis dahin zu kommen, war schwer. Doch zugleich habe ich mich in den vergangenen Monaten auf eine ganz neue Weise kennen- und auch schätzen gelernt. In mancher Hinsicht empfinde ich mich heute mutiger als früher und als viele andere

Krebs verändert unser Leben

Wie wir die Veränderungen bewusst (er)leben können

Menschen, die ich kenne. Heute glaube ich sogar daran, künftig wieder – wie vor meiner Erkrankung – ein gutes Leben führen zu können, auch wenn es nun ein anderes Leben ist.

Rainer Maria Rilke hat mal gesagt: „Du musst dein Ändern leben“. Auch wenn es noch so schwer ist: Ich versuche es!

(Wiebke D. ist Industriekauffrau, verheiratet, hat zwei erwachsene Töchter und einen sechsjährigen Enkel.)

In den Worten von Wiebke D. wird deutlich, dass die Veränderung nicht schleichend und vorhersehbar, sondern abrupt, gewaltsam und unberechenbar kommt. Das Leben ist plötzlich von einer Dramatik durchzogen, die bis dahin nicht vorstellbar war. Fragen! Nöte! Kümernisse! Angst! Warten!

Eingehüllt in Angst und Sorge ringen wir mit dem bedrohlich Ungewohnten. Unsicherheit und Beklommenheit sind auf einmal stetige Begleiter. Aushalten! Durchhalten! Weitermachen! Und dann!?

Es gibt ein altes Sprichwort: „Wenn der Wind der Veränderung weht, bauen die einen Mauern und die anderen Windmühlen“. Wie wir mit der Diagnose Krebs umgehen, ist sicherlich auch von unserer Persönlichkeit abhängig. Sicher ist jedoch auch, dass uns „mauern“ beim Umgang mit der durch die Diagnose

Krebs veränderten Lebenssituation nicht stärkt. Es ist vielmehr hilfreich, wenn wir versuchen zu erkennen, was die Veränderung für uns bedeutet. Und es ist hilfreich, wenn wir sie annehmen, denn nur dann gewinnen wir Gestaltungsspielraum.

Versuchen Sie einmal Folgendes: Gestalten Sie bewusst kleine, alltägliche Veränderungen und beobachten Sie sehr aufmerksam die eigenen Gefühle und Gedanken dabei. Nehmen Sie diese achtsam wahr.

Wenn der Schock der Diagnose verklingt und die Therapien abgeschlossen sind, dann wird es nach und nach wieder ruhiger in uns. Vielleicht stellen sich sogar Neugier und Lust auf das veränderte Leben ein.

Plötzlich scheint es wieder greifbar, das Glück. Es wartet, es winkt, es lockt.

Sich dann entschlossen dem veränderten Leben zuzuwenden, das Neuland bejahend zu betreten, ermöglicht einen Anfang, der vielleicht vor der Veränderung undenkbar erschien, doch jetzt genau der Richtige ist. Allerdings brauchen gravierende Veränderungen immer Zeit. Ich muss mich lösen von dem, was war. Ich muss eine Phase des Übergangs durchlaufen, die von Ungewohntem (Ungewolltem!) und manchmal auch Ängstlichem geprägt ist. Dann jedoch

kann ich einen Neuanfang wagen und gestalten, der vielleicht irgendwann wieder in eine neu definierte Normalität mündet: Veränderungen zu (er)leben, heißt zu wachsen, zu werden und wieder zu blühen.

Immer wieder berichten Betroffene, dass diese Phase des Übergangs, in der Neues erprobt und ausprobiert werden muss, „un-gemütlich“ und anstrengend sein kann. Sie erleben diese Zeit als eine Phase der emotionalen Verunsicherung, in der immer wieder der Wunsch entsteht, das „alte Leben“ mit seinen lieb gewonnenen Strukturen, Mustern und Gewohnheiten zurückhaben zu wollen.

Gerade in dieser Zeit brauchen Menschen Unterstützung und Begleitung. In der Frauenselbsthilfe nach Krebs sehen wir darin unsere Aufgabe: In der schwierigen Zeit der Neuorientierung fangen wir auf, informieren und begleiten. Wir alle haben selbst diesen lebensverändernden Prozess durchlaufen; d.h. wir wissen um die Schwierigkeiten und Fragen, die diesen Prozess begleiten. Die Erkenntnisse, die wir daraus gewonnen haben, sind aus unseren Erfahrungen erwachsen und münden in unsere vielfältigen Angebote. Wir hoffen von Herzen, dass auch für Sie das Richtige dabei ist.

*Dr. Sylvia Brathuhn
FSH-Bundesvorsitzende*



Wenn die Angst uns ummantelt: ein berührender Leserbrief

Liebes Redaktionsteam,

in der vorigen Ausgabe der „perspektive“ habe ich den Artikel gelesen mit dem Titel „Nein danke, ich brauche den Mantel (noch) nicht...“ und war sehr berührt von dem Text.

Ich bin 2010 an Brustkrebs erkrankt und habe nach einem sehr kräftezehrenden Behandlungsverlauf eine Gruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs aufgesucht. Ich habe dort unendlich viel Hilfe, Trost und Unterstützung erfahren – und tue es auch heute noch.

Der Beitrag in der „perspektive“ erinnerte mich an ein Gedicht, in dem ich meine Gefühle zum Thema Angst verarbeitet und dafür das Bild des Mantels gewählt hatte. Mir hat es damals geholfen, meinen Gefühlen in dieser Form Ausdruck zu verleihen. Ich würde mir wünschen, vielleicht auch anderen Betroffenen damit Hoffnung geben zu können.

Mit freundlichem Gruß
Angelica Radjai

Lohn der Angst

Die Angst, sie hat nun ein Gesicht
und was diffus, verschwommen war
ist nun ganz klar
und viel zu dicht.

Ach, die Gedanken, einst so hell
verdunkeln sich geschwind –
die Zeit, mal zäh, mal schnell,
in andrem Maße rinnt.

Und wie ein Mantel legtsich nun,
wo einst doch nur Vermutung war,
Gewissheit
auf das Denken, auf das Tun.

Der Mantel, viel zu groß und weit
umhüllt mich fest und schließt mich ein
und wird von nun an alle Zeit
auch mein Begleiter sein.

Ein Mantel, dem nicht wärmt, nicht schützt,
zu schwer der Schultern Last.
Der mich erdrückt, der mir nicht passt
und der mir gar nichts nützt.

Vielleicht, denk' ich, sobald dich kann
tausch' ich ihm, geb' ihn zurück?
Und überlege mir sodann
ein Sommermantel wär' ein Glück.

Denn so ein Mantel, fein und licht,
den schaffen meine Schultern schon.
Geborgenheit – ohne Gewicht,
das ist ein wunderbarer Lohn.

Angelica Radjai

Das Leben ist nicht fair. Aber es ist trotzdem gut.

Im Alter von 32 Jahren erkrankte ich an Brustkrebs. Die Diagnose erhielt ich im Dezember 2017. Meine drei Kinder waren damals acht Monate sowie drei und vier Jahre alt. Ich hatte gerade meinen ursprünglich erlernten Beruf hinter mir gelassen und ein Psychologiestudium begonnen. Mein Leben war nicht sorgenfrei oder unbeschwert, aber ich war zufrieden. Nach der Diagnose stellte ich mir endlos erscheinende Fragen nach dem Warum und haderte mit mir und der Welt. Es fühlte sich unfair an. Und ich fühlte mich vom Leben betrogen.

Mit der Zeit entwickelte ich Strategien, um mit einer Situation, die anfangs so ausweglos erschien, einen Umgang zu finden. Ich fing an zu schreiben – ein sehr wichtiger Katalysator in allen Zeiten meiner Krebserkrankung. Und ich fotografierte: meine Kinder, meine Familie und all das Schöne und Traurige, was mir vor die Linse kam. Ich wollte so gern Momente für meine Familie und meine Freunde festhalten und das Fotografieren erschien mir dafür eine geeignete Möglichkeit zu sein.

Ich erkannte für mich: Natürlich ist Krebs schrecklich, aber deswegen ist nicht das ganze Leben schrecklich.

Die Akutbehandlungen endeten nach 16 Chemos, einer beidseitigen Mastektomie und 33 Bestrahlungen. Und dann kam da erstmal – nichts. Auch nicht die erwartete Euphorie darüber, diesen Behandlungsmarathon hinter mir gelassen zu haben.

Ich weiß noch, wie ich das Krankenhaus nach meiner letzten Bestrahlung verließ und mich wunderte, dass sich die Welt normal weiterdrehte: Die Autofahrer sahen gestresst aus, die Sonne schien einfach weiter und ich war plötzlich wieder in diese Normalität hineinkatapultiert. Es fiel mir schwer, mich in den normalen Alltag einzufinden.

Ich bekam langsam wieder Haare und rote Wangen, aber trotzdem saß mir die Krankheit im Nacken und das tut sie auch heute noch. Meine Prognose ist weiterhin nicht gut. Und ob Metastasen auftreten werden, wird

sich erst in den kommenden Jahren herausstellen. Damit muss ich leben. Manchmal gelingt mir das gut und manchmal nicht.

Anfangs hatte ich das Gefühl, das Leben wäre mir nun etwas schuldig. Und es frustrierte mich zu erkennen, dass es keinen „Hey, du hast so viel gelitten, hier ist deine Belohnung“-Pokal gibt.

Langsam schlich sich jedoch die Normalität inmitten des Wahnsinns wieder ein. Ich stellte mir wieder Alltagsfragen, die über ein „Wie überstehe ich den Tag?“ hinausgingen. Und ich war erstaunt, dass mich diese alltäglichen Probleme tatsächlich wieder belasteten: Der Nachbar meckert, dass die Kinder zu laut sind, und ich rege mich darüber auf. Sollten sich angesichts einer lebensbedrohenden Krankheit nicht solche Banalitäten relativiert haben?

Ich setzte den Anspruch an mich schließlich herunter: Ja, ich habe eine lebensbedrohende Erkrankung. Aber ich möchte und muss deswegen nicht von mir erwarten, jeden Tag vor Dankbarkeit, noch auf dieser Welt zu sein, auf den Knien herumszurutschen. Ich darf weiterhin genervt sein, mich über Nachbarn aufregen und mir insgeheim doch bewusst sein, wie glücklich ich mich schätzen kann, mich wieder über solche Banalitäten aufzuregen.

Es fällt mir heute allgemein leichter, nein zu sagen zu dem, was ich nicht möchte, und ja zu dem, was ich möchte.

Oft wünschte ich mir die Unbeschwertheit von früher zurück, was sich jedoch lange Zeit als unmöglich herausstellte. Also musste ich versuchen, das Beste aus dem Ist-Zustand zu machen.



In manchen Momenten bin ich immer noch sehr in meiner Panik gefangen und glaube, dieses Gefühl der Ungewissheit nicht länger ertragen zu können. Und dann wird mir wieder bewusst, dass zwischen der ganzen Angst und Verzweiflung auch der Mut und der Wille stecken, dieses Leben zu lieben, und zwar so, wie es eben ist. Und dass ich all das, was ich dafür brauche, auf meinem Weg doch bereits gelernt habe. Das, was ich im Leben immer suchte, ist doch bereits da. Um mich herum und in mir. Es liegt an mir, es zu erkennen. Und auch wenn ich Momente habe, in denen ich mein Leben zwischen den ganzen Trümmern nicht mehr erkennen kann, so ist es doch auch dann immer da.

Manchmal bin ich ängstlich, manchmal genervt und noch viel öfter zufrieden. Vielleicht fühlt sich so ja Heilung an.

Ich glaube, der Mittelwert meiner Gemütsverfassung ist noch derselbe wie zu der Zeit vor der Erkrankung. Jedoch sind die Ausschläge nach oben und unten deutlich ausgeprägter. Grob zusammengefasst kann man sagen: Mein Blick fürs Schöne ist geschärft, aber auch das Hässliche zeigt sich in grauenvolleren Fratzen. Zeit ist relativ. Und Zeit ist begrenzt. Meine ungelösten Fragen oder Wünsche lassen sich nicht mehr auf eine viel zu unsicher erscheinende Zukunft vertragen. Diese Erkenntnis ist ein Fluch und ein Segen. Und es verwirrt mich selbst, aber das Leben ist jetzt besser und schlechter. Beides!

Ich verfall nicht permanent in einen zwanghaften „Lebe jetzt“-Modus, weil das für mich nicht funktioniert. Aber indem ich diese Momente nicht herausfordere, passieren sie ganz nebenbei.

Ab und zu fragen mich Leute, wie ich mich seit meiner Krebserkrankung verändert habe. Manchmal glaube ich, sie erwarten dann eine ultimative Weisheit von mir. Und

gelegentlich frage auch ich mich, ob die Erleuchtung nicht irgendwo hätte am Wegesrand liegen müssen und ich sie vielleicht einfach übersehen habe. Es ist nicht so, als hätte meine Erkrankung irgendeine Essenz aus mir herausgepresst. Ich glaube, ich habe sogar noch mehr Fragezeichen im Kopf als zuvor.

Auch auf für mich wichtig gewordene Fragen – etwa, ob nach dem Tod noch etwas kommt – habe ich noch keine Antwort gefunden, mit der ich leben kann. Hier bin ich weiterhin auf der Suche.

Ich kann anderen Betroffenen keine Ratschläge zum Umgang mit ihrer Erkrankung geben. Ich finde, das steht mir nicht zu. Ratschläge habe ich während meiner eigenen Erkrankung sehr oft bekommen und dahinter steckte sicher immer ein guter Wille. Jedoch habe ich gemerkt, wie individuell jeder Mensch ist, wie individuell dessen Werte und Wünsche sind und, dass Ratschläge anderer oft nicht in das eigene Leben passen.

Für mich selbst hat sich der Leitspruch herauskristallisiert: Gehe nur Wege mit Herz!

Hinter diesem Satz steht für mich die Erinnerung daran, was für mich wirklich wichtig ist. Und das sind nicht Statussymbole, Likes auf Facebook oder Materielles. Ich fühle mich wohl, wenn ich mit den Menschen zusammen sein kann, die ich liebe und die mich lieben.

Ist es nicht schön zu erkennen, wie wenig es wirklich bedarf, um glücklich zu sein?

Ich glaube heute nicht mehr, dass das Leben fair ist. Aber es ist trotzdem gut.

Autorin dieses Beitrags



Mandy Falke

*Mitglied in der NetzwerkStadt Krebs
Buchautorin und Fotografin
www.unddannamlebenbleiben.de*



Zurück ins Arbeitsleben: Was brauchen Menschen mit einer Krebserkrankung?

Ein aktuelles Forschungsprojekt an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) untersucht seit Ende 2016 die berufliche Entwicklung von Frauen mit Brustkrebs im Anschluss an ihre Primärtherapie. Dr. Dorothee Noeres von der Abteilung für Medizinische Soziologie an der MHH berichtet über die Ergebnisse dieser Studie.



Zurück ins Arbeitsleben: Was brauchen Menschen mit einer Krebserkrankung?

In die Studie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) zur beruflichen Entwicklung von Frauen im Anschluss an ihre Primärtherapie nach Brustkrebs wurden 455 erwerbstätige Frauen bis zu einem Alter von 63 Jahren aufgenommen (Durchschnittsalter 51 Jahre zum Zeitpunkt der OP), die in zehn unterschiedlichen zertifizierten Brustzentren in Niedersachsen behandelt wurden.

In der Studie wird gefragt, mit welchen Voraussetzungen und unter Inanspruchnahme welcher Hilfen sie zurück in ihr Arbeitsleben gehen. Dabei richtet sich der Blick insbesondere auf die Beratung durch Sozialdienste in zertifizierten Brustzentren, Maßnahmen der onkologischen Rehabilitation, die stufenweise Wiedereingliederung und das betriebliche Eingliederungsmanagement. Dazu wurden die Studienteilnehmerinnen innerhalb eines Jahres dreimal schriftlich befragt. Zusätzlich wurden Interviews mit Arbeitgebern und Sozialdiensten geführt. Das Projekt wird durch die Deutsche Rentenversicherung Bund gefördert.

Wie viele Patientinnen kehren zurück und wann?

Sechs Wochen nach der Operation waren bereits 62 von 455 Patientinnen (13,6%) an ihren Arbeitsplatz zurückgekehrt, ein halbes Jahr später waren weitere 54 Prozent zurück im Beruf, und ein Jahr nach der OP hatten gut vier Fünftel (81,6% von 332 Studienteilnehmerinnen) ihre Arbeit wieder aufgenommen bzw. befanden sich in der stufenweisen Wiedereingliederung. Nur 44 Frauen (18%) waren ein Jahr nach OP noch krankgeschrieben bzw. hatten ihre Behandlung noch nicht abgeschlossen. Neun Frauen

waren arbeitslos, davon drei, weil ihnen der Arbeitgeber gekündigt hatte; weitere acht Frauen hatten sich für die Rente entschieden.

Zwischen Berufsrückkehrerinnen und Nicht-Rückkehrerinnen lassen sich nur wenige personenbezogene Unterscheidungsmerkmale finden. Die Rückkehrerinnen sind tendenziell etwas älter und geben weniger Belastungen und Konflikte am Arbeitsplatz an. Sie unterscheiden sich aber nicht nach Familienstand, schulischer Bildung, Stellung im Beruf oder Einkommen von den Nicht-Rückkehrerinnen. Bei den medizinischen Faktoren gibt es jedoch Unterschiede. Die Gruppe der Nicht-Rückkehrerinnen hat im Durchschnitt ein höheres Tumorstadium und häufiger eine Chemo-, Strahlen- oder Psychotherapie bekommen. Auch die subjektive körperliche und psychische Gesundheit ist weniger gut als bei den Rückkehrerinnen.

Die Erwerbstätigkeit erhielt für die meisten Studienteilnehmerinnen mit der Erkrankung einen anderen Stellenwert. Das erklärten mehr als 100 von ihnen (31%). Am häufigsten wurde uns mitgeteilt, dass die Arbeit – im Vergleich zu anderen Dingen im Leben wie Gesundheit, Familie und Kreativität – weniger wichtig geworden ist (47 der Befragten). Andere Frauen wiederum (20) schildern eher das Gegenteil: Es werde ihnen erst jetzt bewusst, wie wichtig ihnen die Arbeit ist, und dass die Möglichkeit, überhaupt arbeiten gehen zu können, nicht selbstverständlich ist. Arbeit bedeutet für sie Spaß, Gesundheit, Zufriedenheit und Unabhängigkeit. Manche betonen auch die finanzielle Notwendigkeit der Arbeit für ein selbstbestimmtes Leben (9).

Autorin dieses Beitrags



Dr. Dorothee Noeres

*Diplom Sozialwissenschaftlerin
Abteilung für Medizinische Soziologie
an der Medizinischen Hochschule Hannover*

Zurück ins Arbeitsleben: Was brauchen Menschen mit einer Krebserkrankung?

Dass die Berufstätigkeit mit der Erkrankung schwerer fällt als vorher (15) und dass sie nun bei der Arbeit besser auf sich aufpassen (8), wurde ebenfalls relativ häufig genannt. Ein Zwischenfazit, das sich in vielen Antworten erkennen lässt: Die Arbeit sollte sinnstiftend und ein Quell von Lebensqualität sein. Das ist aber nicht immer der Fall.

Beratung durch die stationären Sozialdienste

Nach der Operation hatten 77 Prozent aller Studienteilnehmerinnen eine Beratung durch den Sozialdienst in ihrem Brustzentrum erhalten. Dies ist eine Pflichtleistung, die eine wesentliche Voraussetzung für die Zertifizierung als Brustzentrum darstellt. Die Beratung durch den Sozialdienst findet zusätzlich zur Psychoonkologie und Seelsorge statt und hat zur Aufgabe, die operierte Patientin auf die ersten Anforderungen zu Hause vorzubereiten oder auch zur nächsten Behandlung überzuleiten. Die Sozialberaterinnen informieren über den Schwerbehindertenausweis, die onkologische Rehabilitation oder über Hilfen im Haushalt. Auch die Kinderbetreuung oder Lohnersatzleistungen während der Zeit der Arbeitsunfähigkeit können mit dem Sozialdienst besprochen werden.

Viele dieser Themen stehen zwar aus Sicht der Patientinnen zunächst eher hinten an, gibt es doch im Zusammenhang mit der Erkrankung oder der Therapie für sie zunächst dringendere Fragen. Andererseits zeigen die insgesamt hohen Zufriedenheitswerte der Patientinnen mit der Sozialdienstberatung, dass diese überwiegend als wertvolle Unterstützung wahrgenommen wird und die Inhalte doch nicht so unwichtig sind. Knapp dreiviertel der Teilnehmerinnen äußerten sich „sehr“ oder „ziemlich zufrieden“ mit der Beratung durch den Sozialdienst.

Gute Bewertung der onkologischen Rehabilitation

Nach Abschluss der Brustkrebsbehandlung haben Betroffene Anspruch auf eine onkologische Rehabilitation. Diese soll helfen, Krankheits- und Therapiefolgen zu mindern und die Rückkehr in Beruf und/oder Alltag zu fördern. In dieser Studie haben 57 Prozent von 424 Frauen bereits innerhalb eines halben Jahres nach der OP an einer medizinischen Reha teilgenommen, innerhalb des nächsten halben Jahres kamen weitere 18 Prozent hinzu. Drei Viertel der Teilnehmerinnen waren zufrieden bzw. sehr zufrieden mit der Reha. Für die Gesamtbewertung spielten vor allem die Verbesserung der Gesundheit und Leistungsfähigkeit, die pflegerische Betreuung und die Nützlichkeit von Verhaltensempfehlungen eine wesentliche Rolle. Auch andere Leistungen wie die ärztliche oder psychologische Betreuung oder Alltagsempfehlungen wurden überwiegend positiv beurteilt, waren für die Patientinnen insgesamt jedoch weniger wichtig.

„Gold wert“: die stufenweise Wiedereingliederung

Die stufenweise Wiedereingliederung (STW) dient dazu, Menschen nach längerer schwerer Krankheit schrittweise an die volle Arbeitsbelastung zu gewöhnen. In der Regel startet die Arbeitnehmerin mit wenigen Stunden pro Tag, die Anzahl der Stunden wird nach und nach erhöht. Während dieser Zeit ist die Mitarbeiterin krankgeschrieben und darf nicht hauptverantwortlich arbeiten. Knapp die Hälfte der Studienteilnehmerinnen haben die STW genutzt; manche kamen mit zwei Wochen für die Wiedereingliederung aus, andere benötigten bis zu 28 Wochen dafür. Die meisten befanden sich vier bis acht Wochen in dem Prozess.

„Mit kleinen Schritten ins Berufsleben zurückkehren zu können, war für mich Gold wert. So konnte ich entscheiden, wann ich zur Arbeit erscheine“, berichtet eine Studienteilnehmerin. Andere betonen, wie wichtig es ist, die Belastung für Körper und Geist langsam zu steigern bzw. sich nach monatelanger Krankschreibung wieder an die Arbeit heranzutasten. So konnten auch in der Zwischenzeit neu entstandene Arbeitsprozesse kennengelernt oder die Zusammenarbeit mit Kolleginnen und Kollegen neu ausgehandelt werden. Einige wenige nutzten die STW auch als Entscheidungshilfe für oder gegen den beruflichen Wiedereinstieg.

Auch hilfreich: das betriebliche Wiedereingliederungsmanagement

Das betriebliche Wiedereingliederungsmanagement (BEM) besteht im Wesentlichen darin, dass der Arbeitgeber der Mitarbeiterin nach sechs Wochen Krankschreibung ein Gespräch über ihre berufliche Zukunft im Unternehmen anbietet und auf Wunsch diese auch begleitet. In großen Unternehmen ist das BEM standardisiert und wird automatisch in die Wege geleitet. In kleineren Unternehmen sind nicht immer die entsprechenden Kapazitäten oder das Know-How dafür vorhanden. Im günstigen Fall gibt es einen guten Draht zwischen Chef(in) und Mitarbeiterin und die beiden tauschen sich aus, in anderen Fällen findet kein Gespräch statt. 107 Befragte (31%) haben berichtet, dass ihnen ein BEM-Gespräch angeboten wurde, 58 von ihnen haben dem Gespräch zugestimmt und fast alle (50) haben es als sinnvoll und hilfreich empfunden.

Fazit

Der Weg zurück in die Arbeit nach einer längeren Brustkrebsbehandlung ist oft anstrengend, aber doch meistens gewollt. Es stehen hilfreiche Unterstützungsmaßnahmen zur Verfügung.

Power-Camp „Meine Kraft entdecken“

Lebensmut und Energie für Menschen mit einer Krebserkrankung

Ein Wochenende voller Gemeinschaft, Workshops, Natur pur und gutem Essen. Das alles gab es beim ersten Power-Camp der FSH für Menschen mit einer Krebserkrankung. Auf die Beine gestellt hatte die Veranstaltung das Leitungsteam der FSH-Gruppe Bad Mergentheim ONKO-AKTIV, bestehend aus Carola, Monika und Heike, zusammen mit Simone von der NetzwerkStatt Krebs (NWSK) für junge Menschen mit einer Krebserkrankung.

25 Frauen und zwei Männer aus dem gesamten Bundesgebiet nahmen an unserem Camp teil. Unser ganz besonderer Gast war Esther Schouten, FSH-Botschafterin und fünffache WIBF-Weltmeisterin im Boxen, die aus den Niederlanden angereist kam. Gleich zu Beginn des Camps am Freitagabend ermutigte und begeisterte sie die Teilnehmenden mit ihrer Lebensgeschichte, denn auch Esther musste eine Krebserkrankung durchleben, wurde dann aber nochmals Boxweltmeisterin.

Am Samstagmorgen ging es für die Frühaufsteher mit einem Spaziergang und Yoga-Atemübungen los. Nach dem Frühstück konnte dann aus einem breiten Angebot von Workshops ausgewählt werden: Mantra-Singen, Kraft- und Ausdauertraining, Yoga, Zumba und Malen. Ein besonderes Highlight war natürlich das Box-Training unter Anleitung von Esther Schouten. Aber auch die anderen Workshops mit ihren engagierten Referentinnen bzw. Trainerinnen waren gut besucht und wurden von allen freudig angenommen. Und natürlich gab es immer die Möglichkeit, mal eine Pause zu machen oder kreativ zu sein. So waren die meisten von uns auch abends noch fit genug, um an der Disco in der Kellerbar teilzunehmen. Hier wurde geschwoft und abgerockt!

Am Abschlusstag starteten die Frühaufsteher wieder mit einem Spaziergang in den Tag, um später zusammen mit allen zu tanzen und eine gemeinsame Traumreise zu unternehmen. Einhelliges Fazit am Ende des Wochenendes: Die vielen unterschiedlichen Angebote, die neuen Eindrücke und Bekanntschaften haben gestärkt und bereichert. „Ich fühle mich, als wäre meine Batterie neu aufgeladen worden“, beschrieb eine Teilnehmerin ihr Gefühl. Das ging uns wohl allen so.

Die Idee zum Power-Camp entstand übrigens während des FSH-Bundeskongresses 2018 in Magdeburg im Rahmen der Open-Space-Veranstaltung. Nach unserer mehr als gelungenen Auftaktveranstaltung haben sich bereits zwei weitere FSH-Gruppen interessiert gezeigt, ebenfalls ein Power-Camp zu organisieren. Es wäre schön, wenn daraus eine Veranstaltungsreihe entstünde mit wechselnden Veranstaltern und an verschiedenen Orten. Das Leitungsteam der FSH-Gruppe Bad Mergentheim ONKO-AKTIV steht dabei gerne unterstützend zur Seite. So könnten noch viel mehr Menschen mit einer Krebserkrankung von dieser tollen Idee profitieren!

Der AOK Heilbronn-Franken danken wir für die finanzielle Unterstützung.

*Monika Stumpff
im Leitungsteam der Gruppe Bad Mergentheim ONKO-AKTIV,
Baden-Württemberg*



Chemotherapie bei Brustkrebs Warum sie nach wie vor unverzichtbar ist

In den Medien sind seit einiger Zeit vermehrt Aussagen zu lesen und zu hören, dass Chemotherapien häufig gar nicht erforderlich seien. Von Übertherapie ist die Rede. Doch das Gießkannenprinzip ist lange Vergangenheit. PD Dr. Malgorzata Banys-Paluchowski von der Asklepios Klinik Barmbek und ihre beiden Kolleginnen Prof. Dr. Tanja Fehm und Dr. Natalia Krawczyk von der Universitätsfrauenklinik Düsseldorf erläutern, warum eine Chemotherapie bei Brustkrebs trotzdem nach wie vor häufig unverzichtbarer Bestandteil der Behandlungsstrategie ist.

Die frühesten Versuche, chemisch hergestellte Substanzen zur Bekämpfung von Tumoren einzusetzen, stammen aus der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts. In der Behandlung von Brustkrebs wurde die erste Generation der Chemotherapie bereits in den 60er Jahren in klinischen Studien untersucht. Seitdem sind die Anzahl der Medikamente und deren Kombinationsmöglichkeiten stark gestiegen, zudem können die Nebenwirkungen durch die Gabe von supportiven (= unterstützenden) Substanzen abgeschwächt oder ganz vermieden werden. Ein Teil der verwendeten Medikamente basiert auf natürlich vorkommenden Stoffen: die in der Brustkrebstherapie eingesetzten Taxane wurden beispielsweise in den 60er Jahren in der Rinde von Pazifischen Eiben entdeckt.

Wie wirkt eine Chemotherapie?

Die während einer Chemotherapie eingesetzten Medikamente, sogenannte Zytostatika, wirken im ganzen Körper und schädigen Zellen, die sich rasch teilen. Neben den sich schnell vermehrenden Tumorzellen wirken sie deswegen auch auf eine Reihe von gesunden Körperzellen, die schnell wachsen, wie die Schleimhaut des Magen-Darm-Traktes oder die Haarwurzeln. Zu den möglichen Nebenwirkungen gehören Übelkeit,

Haarausfall, Müdigkeit oder Veränderungen des Blutbildes, die eine vorübergehende Immunschwäche verursachen.

Die Chemotherapie wird meist als Infusion über einen Zeitraum von mehreren Monaten verabreicht. Der Abstand (= Zyklus) zwischen den einzelnen Infusionen variiert dabei zwischen einer und drei Wochen. Um den Patientinnen einen neuen venösen Zugang an einer Armvene bei jeder Medikamentengabe zu ersparen, wird häufig vor der Chemotherapie ein dauerhaftes Port-System angelegt. Deutlich seltener wird die Chemotherapie in Tablettenform verabreicht.

Welche Formen der Chemotherapie gibt es?

Adjuvante Chemotherapie: Sie wird beim heilbaren Brustkrebs *nach* der Operation eingesetzt, um das Wiederauftreten der Erkrankung zu vermeiden. Während der fünf bis sechs Monate langen Behandlung kommen drei bis vier unterschiedliche Medikamente zum Einsatz.

Neoadjuvante Chemotherapie: Sie wird ebenfalls bei Patientinnen mit einem heilbaren, nicht-metastasierten Brustkrebs eingesetzt, jedoch *vor* der Operation durchgeführt. Die Dauer und die Zusammensetzung der Medikamente sind ähnlich wie bei der adjuvanten Form. Der Vorteil der

neoadjuvanten Therapie liegt in der einzigartigen Möglichkeit, das Ansprechen der Behandlung durch regelmäßige (meist) Ultraschallkontrollen beurteilen zu können: wird der Tumor kleiner, ist das ein Zeichen dafür, dass die Heilungschancen sehr gut sind. Durch die Verkleinerung des Tumors kann zudem besser brusterhaltend operiert werden. Bei besonderen Subtypen von Brustkrebs (triple-negativ oder HER2-positiv) wird die weitere Behandlung nach der Operation in Abhängigkeit vom Ansprechen an die Behandlung angepasst.

Wenn der Tumor unter der Chemotherapie wächst, also nicht auf die Therapie anspricht, kann die Operation vorgezogen werden. Im Anschluss wird dann auf die bereits verwendeten Medikamente verzichtet, da sich bereits gezeigt hat, dass sie nicht wirksam sind. Den Betroffenen können so unnötige Belastungen erspart werden.

Palliative Chemotherapie: Sie bezeichnet eine Therapie des nicht heilbaren, metastasierten Brustkrebses und wird mit dem Ziel eingesetzt, das Wachstum von Metastasen aufzuhalten und deren Symptome, wie etwa Luftnot bei Lungenmetastasen, zu lindern. Diese Art der Therapie ist besser verträglich und weniger aggressiv als die (neo)adjuvante Therapie, da häufig nur eine Substanz gegeben wird und die Verträglichkeit und Lebensqualität im Vordergrund stehen.

Wer braucht heutzutage eine Chemotherapie?

Heilbarer Brustkrebs ohne Fernmetastasen

Der Brustkrebs wird in mehrere Subtypen eingeteilt, die unterschiedliche Heilungschancen aufweisen und

unterschiedlich behandelt werden. Dabei spielen die Hormonrezeptoren und der HER2-Rezeptor* eine entscheidende Rolle:

- Patientinnen mit einem **hormonrezeptor-positiven HER2-negativen Brustkrebs** brauchen nach der Operation über mehrere Jahre eine antihormonelle (= endokrine) Therapie in Tablettenform. Zusätzlich wird einem Teil der Patientinnen eine Chemotherapie empfohlen, z. B. wenn mehrere Lymphknoten tumorbefallen sind oder sich die Tumorzellen besonders schnell teilen. Als Entscheidungshilfe können auch spezielle Genexpressionstests herangezogen werden.
- Patientinnen mit einem **HER2-positiven Brustkrebs** profitieren sehr stark von Antikörpern, die die HER2-Rezeptoren gezielt angreifen. Der Vorteil der zielgerichteten Therapie ist ihre gute Verträglichkeit – anders als bei der Chemotherapie werden die Tumorzellen gezielt ausgesucht und eliminiert. Allerdings wirken die Antikörper am besten, wenn sie in Verbindung mit einer Chemotherapie gegeben werden. Aus diesem Grund wird beim HER2-positiven Brustkrebs eine meist neoadjuvante, also präoperative Chemotherapie mit Antikörpertherapie empfohlen, wobei die Chemotherapie über einen Zeitraum von fünf bis sechs Monaten verabreicht wird und die Antikörpertherapie insgesamt zwölf Monate. Weisen die Tumorzellen zusätzlich Hormonrezeptoren auf, erhält die Patientin im Anschluss an die Chemotherapie eine antihormonelle Behandlung.
- Patientinnen mit einem **triple-negativen Brustkrebs** können weder eine antihormonelle noch eine HER2-zielgerichtete Antikörpertherapie erhalten (den Tumorzellen fehlen sowohl die beiden Hormonrezeptoren, Östrogen- und Progesteronrezeptor, als auch der HER2-Rezeptor = dreifach

* Der HER2-Rezeptor ist ein Eiweiß bzw. Proteinbaustein, der an der Oberfläche von Zellen vorkommt. Die vermehrte Bildung (Überexpression) von HER2 ist eine der Ursachen bei der Entstehung von Brustkrebs.

negativ). Da diese schnell wachsenden und meist aggressiven Tumore auf eine Chemotherapie sehr stark reagieren, ist der Nutzen einer Chemotherapie bei diesen Patientinnen besonders groß. In der Regel wird die Chemotherapie neoadjuvant, also vor der Operation durchgeführt. Sollten während der Operation noch lebende Tumorzellen gefunden werden, kann die Chemotherapie nach der Operation über vier bis sechs Monate fortgeführt werden – allerdings mit einem Medikament in Tablettenform.

Metastasierter Brustkrebs

Brustkrebs mit Fernmetastasen gilt nach wie vor als unheilbare Erkrankung. Bei der Wahl der Behandlung steht der Erhalt der Lebensqualität im Vordergrund, sodass die Chemotherapie seltener zum Einsatz kommt als beim heilbaren Brustkrebs. Ein Kriterium für den Einsatz ist z. B., wenn die Symptome der Metastasen sehr bedrohlich sind und ein schnelles Ansprechen erreicht werden muss. Da einige der neuen Medikamente

(Antikörper, Immuntherapien) in Verbindung mit der Chemotherapie ihre Wirksamkeit erhöhen, wird die Chemotherapie bisweilen zu Beginn der Behandlung empfohlen.

Fazit

Die Chemotherapie bleibt nach wie vor ein wichtiger Bestandteil der Brustkrebstherapie. Besonders Patientinnen mit aggressiven Tumoren profitieren von ihr, ggf. in Kombination mit Antikörpern. Bei Frauen mit einem Hormonrezeptor-positiven HER2-negativen Brustkrebs können die neuen Genexpressionstests dabei helfen, diejenigen Patientinnen zu identifizieren, die eine Chemotherapie benötigen bzw. jene, bei denen auf die Chemotherapie sicher verzichtet werden kann.

Autorinnen dieses Beitrags

PD Dr. Malgorzata Banys-Paluchowska

Oberärztin an der Frauenklinik der Asklepios Klinik Barmbek, Hamburg

Prof. Dr. Tanja Fehm

Direktorin der Universitätsfrauenklinik Düsseldorf

Dr. Natalia Krawczyk

Oberärztin an der Universitätsfrauenklinik Düsseldorf

Aktuelle Meldungen

Schützen Biolebensmittel vor Krebs?

Wer viele Bioprodukte isst, hat ein geringeres Risiko, an Krebs – besonders an Brustkrebs oder Lymphomen – zu erkranken. Zu diesem Ergebnis kommt eine Studie aus Frankreich. Deutsche Forscher sehen die Schlussfolgerungen der französischen Kollegen jedoch skeptisch. Es sei schwierig, den Einfluss der Ernährung auf



die Krebsentstehung zu untersuchen, weil Ernährung so schwer messbar sei, heißt es z.B. aus dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg. Die Gruppe derjenigen, die viele Bioprodukte essen, unterscheidet sich in vielerlei Hinsicht von der Gruppe, die selten bis nie im Bioladen einkaufen. Der Unterschied bestehe z. B. in Bezug auf Alkohol- und Nikotinkonsum, sportliche Aktivitäten und Körpergewicht. Der gefundene statistische Zusammenhang sei jedoch überzeugend genug, um dieses Thema weiter zu erforschen, so die Wissenschaftler vom DKFZ.

Quelle: Spiegel online

Zuckerhaltige Getränke erhöhen das Brustkrebsrisiko

Der häufige Konsum zuckerhaltiger Getränke, zu denen neben Limonaden auch Fruchtsäfte gehören, gelten als eine Ursache der derzeitigen Adipositas-Epidemie (Fettleibigkeit) und in der Folge für viele weitere Erkrankungen wie Diabetes, Bluthochdruck und eben auch Krebs. Doch nicht nur das aus den Süßgetränken resultierende Übergewicht steigere das Krebsrisiko. Die internationale Agentur für Krebsforschung (IARC) stuft konkret das im Karamell von Cola und anderen gefärbten Getränken enthaltene 4-Methylimidazol als möglicherweise krebserregend für den Menschen ein. Und auch die in Fruchtsäften nachweisbaren Spuren von Pestiziden oder Süßstoff wie Aspartam könnten die Entwicklung von Krebserkrankungen fördern. Nur so sei zu erklären, dass das Krebsrisiko unabhängig vom Body-Mass-Index erhöht ist. Menschen, die trotz des regelmäßigen Konsums von Süßgetränken schlank bleiben, seien deshalb gefährdet, stellten die Forscher fest.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt



Verbundprojekt für Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkrebs gegründet

Über ein bundesweites Netzwerk sollen in Deutschland künftig alle Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkrebs Zugang zu molekularer Diagnostik und innovativen Therapien erhalten. Dafür schließen sich 15 universitäre Krebszentren im „nationalen Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs“ zusammen – darunter alle 13 onkologischen Spitzenzentren, die aktuell von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden. nNGM ist eine Weiterentwicklung des Kölner Netzwerks Genomische Medizin, das sich seit 2010 erfolgreich für die Einführung personalisierter Therapien in der Routineversorgung von Patienten mit Lungenkrebs einsetzt. Ziel des bundesweiten Netzwerks ist es, den schwerkranken Patienten Zugang zu modernster molekularer Diagnostik und neuesten Therapien, auch im Rahmen klinischer Studien, zu ermöglichen. Gefördert wird dieses Verbundprojekt von der Deutschen Krebshilfe.

Quelle: nNGM und Deutsche Krebshilfe

Biomarker-Test wird Kassenleistung

Patientinnen mit Brustkrebs im frühen Stadium, bei denen das Rückfallrisiko nicht sicher bestimmt werden kann, können künftig den Biomarker-Test Oncotype DX als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in Anspruch nehmen. Das hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) im Juni 2019 beschlossen. Die Ergebnisse sollen bei bestehender Unsicherheit hinsichtlich des zu erwartenden individuellen Nutzens einer Chemotherapie die gemeinsame Entscheidungsfindung von Patientinnen und Ärzten unterstützen. Der Beschluss umfasst ausschließlich den Einsatz bei Patientinnen mit einem hormonempfindlichen Tumor, der keinen Wachstumsrezeptor (HER2) aufweist. Weitere Testverfahren, insbesondere Verfahren der Genexpressionsanalyse, stehen nun auf der Agenda des Ausschusses.

Quelle: Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

B-Vitamine erhöhen das Lungenkrebsrisiko für Männer

In der sogenannten Nationalen Verzehrsstudie II wurde bundesweit unter anderem untersucht, wieviel Vitamin B die deutsche Bevölkerung zu sich nimmt. In allen Altersgruppen lag die Zufuhr von Vitamin B6 und B12 über den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE). Dass diese Form der Überdosierung nicht ungefährlich ist, zeigt eine Studie, die den Zusammenhang zwischen B-Vitaminen und Lungenkrebs untersucht hat. Die Auswertung der Studiendaten ergab, dass die langfristige Einnahme von Vitamin B6- und B12-Präparaten in hoher Dosis dazu führen kann, das Lungenkrebsrisiko bei Männern deutlich zu erhöhen. Den größten Nachteil hatten Männer, die im Mittel über zehn Jahre hinweg die höchste Dosis beider Vitamine pro Tag zugeführt hatten. Bei ihnen war das Risiko, an Lungenkrebs zu erkranken, fast doppelt so hoch wie bei denjenigen, die keine Nahrungsergänzungsmittel eingenommen hatten. Wer auch ohne einen vorliegenden Mangel nicht auf Nahrungsergänzungsmittel verzichten möchte, könne sich an den empfohlenen Referenzwerten der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (www.dge.de/wissenschaft/referenzwerte) orientieren, rät der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums.

Quelle: Krebsinformationsdienst



Lungenkrebs: Prophylaktisch auch das Hirn bestrahlen

Mehr als die Hälfte aller Patienten mit nicht-kleinzelligem Bronchialkarzinom entwickelt im Verlauf ihrer Erkrankung Hirnmetastasen. Nun hat eine Studie gezeigt, dass eine vorbeugende Bestrahlung des Gehirns dem vorbeugen kann und sich so das krankheitsfreie Überleben verlängert. In der Studie erhielten 340 Patienten mit nicht-kleinzelligem Bronchialkarzinom im Stadium III nach Behandlung des Primärtumors entweder eine prophylaktische Ganzhirnbestrahlung oder sie wurden ausschließlich beobachtet. Nach im Schnitt etwas mehr als zwei Jahren zeigte die prophylaktisch bestrahlte Gruppe ein signifikant längeres krankheitsfreies Überleben. Das Risiko, eine Hirnmetastase zu entwickeln, war bei ihnen mehr als halbiert. Patienten, deren Primärtumor nur bestrahlt, aber nicht operiert worden war, profitierten deutlicher von der Bestrahlung als die Operierten. Die Wissenschaftler aus Toronto sehen ihre Studie allerdings selbst kritisch. Die vorab geplante Zahl von Studienteilnehmern sei bei Weitem nicht erreicht worden, sodass die Aussagekraft der Daten eingeschränkt ist.

Quelle: Medical Tribune



Beratung in der Tumor-Risikosprechstunde

Welche Informationen sind für Ratsuchende besonders wichtig?

Die Möglichkeit, an einer vererbbaaren Krebsform zu leiden, beschäftigt immer mehr Menschen. Vor allem Frauen, die an Brust- oder Eierstockkrebs erkrankt sind, werden oft mit der Frage konfrontiert, ob ein genetischer Test sinnvoll sein könnte. Dabei geht es nicht immer nur um Ursachenforschung, häufig spielen auch anstehende therapeutische Entscheidungen eine Rolle. Von den Beratungen in der Tumor-Risikosprechstunde im Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs der Charité-Universitätsmedizin Berlin berichtet PD Dr. Dorothee Speiser.

Unter anderem durch den medialen „Jolie-Effekt“ der vergangenen Jahre ist das Thema „Erbliche Krebserkrankungen“ einer breiten Öffentlichkeit bekannt geworden. Damals, im Jahr 2013, hatte sich die Schauspielerin Angelina Jolie das Brustdrüsengewebe beidseits entfernen und durch Implantate ersetzen lassen, weil bei ihr eine BRCA1-Mutation gefunden worden war. Obwohl die Bedeutung des Themas die hohe Aufmerksamkeit durchaus rechtfertigt, kann das von den Medien oft verstärkte Halbwissen zu Verunsicherung und Verwirrung führen.

Umfassende, individuelle Beratung ist essenziell

Etwa fünf bis zehn Prozent aller Brustkrebserkrankungen und bis zu 30 Prozent aller Eierstockkrebserkrankungen können durch genetische Veränderungen verursacht sein. Dabei sind vor allem die Gene BRCA1 und BRCA2 (breast cancer gene 1 und 2) bedeutsam. In den vergangenen Jahren sind weitere Gene entdeckt worden, deren Mutationen ebenfalls das Risiko von Krebserkrankungen – nicht nur im gynäkologischen Bereich – steigern können. Das Spektrum der Risiken

für potenzielle Mutationsträgerinnen kann vielfältig sein. Aus diesem Grund ist eine umfassende, individuelle und strukturierte Beratung für Ratsuchende essenziell, um die persönlichen Risiken und Möglichkeiten des Risikomanagements optimal zu verstehen.

Ansprechpartner für diese spezialisierten Beratungen sind in Deutschland vor allem die mittlerweile 20 Zentren für Familiären Brust- und Eierstockkrebs, die sich seit 1996 im Deutschen Konsortium für Familiären Brust- und Eierstockkrebs organisiert haben. Sie sind die maßgebliche Instanz für genetische Beratung und Testung, Früherkennung sowie Prophylaxe von familiärem Brust- und Eierstockkrebs im deutschsprachigen Raum. Im Konsortium werden gemeinsame Studien initiiert und in der klinischen Praxis umgesetzt.

Ob eine Beratung in einem solchen Zentrum wahrgenommen werden sollte, hängt von der familiären Situation und eventuellen eigenen Erkrankungen ab. Sind eines oder mehrere der Einschlusskriterien erfüllt (siehe Kasten), liegt die Wahrscheinlichkeit, dass eine genetische Mutation die Ursache der in der Familie vorkommenden Krebserkrankungen sein kann, bei mindestens zehn Prozent. Damit ist die Indikation zur Beratung und, je nach Verlauf der Beratung und weiterer Analysen des Stammbaums, gegebenenfalls auch zur genetischen Testung gegeben.

Frauen, die sich für eine Beratung entscheiden, empfinden die Thematik häufig als schwer durchschaubaren Komplex. In den ausführlichen Beratungsgesprächen werden nicht nur detaillierte Stammbaumanalysen vor-

Sind eines oder mehrere der Einschlusskriterien aus der Tabelle erfüllt, ist die Indikation zur Beratung und gegebenenfalls auch zur genetischen Testung gegeben.

- min. drei Frauen mit Brustkrebs, bei Erstdiagnose älter als 51 Jahre
- min. zwei Frauen mit Brustkrebs, eine mit Erstdiagnose jünger als 50 Jahre
- eine Frau mit einseitigem Brustkrebs mit Erstdiagnose jünger als 36 Jahre
- eine Frau mit beidseitigem Brustkrebs, jünger als 50 Jahre
- eine Frau mit Brustkrebs und eine Frau mit Eierstockkrebs
- min. zwei Frauen mit Eierstockkrebs
- eine Frau mit Brustkrebs vor den Wechseljahren sowie Eierstockkrebs
- ein Mann mit Brustkrebs und min. eine Frau mit Brustkrebs oder Eierstockkrebs
- eine an triple-negativem Brustkrebs erkrankte Frau, jünger als 50 Jahre
- eine an Eierstockkrebs erkrankte Frau, jünger als 80 Jahre

Einschlusskriterien des Deutschen Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Stand 06/2019

genommen. Darüber hinaus werden Themen wie intensivierete Früherkennung und Nachsorge oder auch Fragen zu Familienplanung und Verhütung behandelt. Viele Ratsuchende beschäftigt, inwieweit Angehörige von einer genetischen Veränderung betroffen sein könnten und wie sie die Verwandten einbeziehen und informieren können.

Da auch die beste Früherkennung es oftmals nicht vermag, Erkrankungen zu verhindern, hat die Beschäftigung mit prophylaktischen (vorbeugenden) Operationen für viele Ratsuchende hohe Priorität. Auch in diesem Zusammenhang ist ein individualisierter Ansatz ganz entscheidend, da sich die Empfehlungen zu diesen Operationen im Einzelfall sehr unterscheiden.

Viele Ratsuchende sind zum Zeitpunkt der Vorstellung in der Sprechstunde bereits erkrankt und haben Fragen zu speziellen, auf die genetische Situation angepassten Therapieansätzen.

Individuelles Risiko besser verstehen lernen

Das oberste Gebot bei der Beratung ist es, die Ratsuchende nicht zu verunsichern, sie aber dennoch umfassend aufzuklären. Es besteht überdies ein ständiger Widerstreit von optimaler individueller Aufklärung und dem Recht auf Nicht-Wissen. Im Ergebnis soll die Ratsuchende ihr individuelles Risiko besser verstehen und in die Lage versetzt werden, eine Entscheidung darüber treffen zu können, ob sie sich z. B. mit einem regelmäßigen Screening ausreichend gut betreut fühlt oder eine prophylaktische Operation vorzieht, um ihr Erkrankungsrisiko zu reduzieren. Bereits erkrankte Ratsuchende sollen, angepasst an ihre individuelle Situation, Empfehlungen zu bestmöglichen Therapieoptionen bezüglich Chemotherapie und Operation entsprechend des Mutationsstatus erhalten.

iKNOW: Digitales Beratungsprogramm soll informierte Entscheidung unterstützen

Damit im Dschungel dieser individuellen Ansätze weder die Ratsuchende noch der betreuende Arzt den Überblick verlieren, ist ein strukturiertes und dennoch individuelles Vorgehen in der Beratung notwendig. Um das noch besser zu erreichen, wird aktuell am Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs der Charité-Universitätsmedizin Berlin gemeinsam mit der TU Berlin ein digitales Beratungstool (Beratungsprogramm) namens iKNOW (engl. für „ich weiß“) entwickelt. Es soll den Beratungsprozess strukturieren, Risikoinformationen individualisieren und die wichtigsten Themen in gut verständlicher Form darstellen.

Ein Prototyp von iKNOW ist bereits fertiggestellt. Nach Anpassungen in der Pilotphase wird ab Herbst 2019 die Wirksamkeit in Hinblick auf ein verbessertes Risikoverständnis in einer Studie mit 200 Teilnehmerinnen überprüft. Durch die Möglichkeiten des Tools können informierte Entscheidungsprozesse der Ratsuchenden unterstützt werden. Die Verwendung von iKNOW in der Beratung und auch danach soll ein wichtiger Schritt zu einer verbesserten, patientenzentrierten Versorgung im Zeitalter der personalisierten Medizin sein.

Autorin dieses Beitrags



PD Dr. Dorothee Speiser

Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs der Charité-Universitätsmedizin Berlin



Das BRCA-Netzwerk bietet Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs:
Telefon: 0228 - 33 88 91 00
Mail: info@brca-netzwerk.de
www.brca-netzwerk.de



Fit für Gegenwart und Zukunft!

Das ist die Strategie der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Beim Bundeskongress 2018 war es wundervoll zu erleben, wie kreativ die Mitglieder der FSH (Frauenselbsthilfe nach Krebs) sind. Um diese vorhandene Kreativität des Verbandes sinnvoll zu bündeln, war es dem Bundesvorstand wichtig, eine Strategie für die Zukunft der FSH zu entwickeln, die für alle ein Kompass sein kann und sich dann als wertvoll erweist, wenn sie von allen Beteiligten des Verbandes mit Leben und Aktion gefüllt wird.

Warum überhaupt eine Strategie für die FSH?

Mit einer von allen getragenen Strategie möchten wir sicherstellen, dass dieser große Krebs-Selbsthilfeverband seinen Auftrag und Sinn langfristig erfüllen kann, damit an Krebs erkrankte Menschen, sowie deren An- und

Zugehörige unabhängig von Alter, Geschlecht, Diagnose und Stadium der Erkrankung eine Heimat finden können.

Uns ist es wichtig,

- einen nachhaltigen Nutzen für die Mitglieder und Teilnehmer*innen zu erreichen.
- gemeinsame Prioritäten für kurz- und langfristige Ziele zu definieren und diese auf allen Verbandsebenen gemeinsam sowie individuell umzusetzen.
- die Verbandsaktivitäten in Einklang mit unserem Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“ zu bringen.
- uns auf ausgewählte Aktivitäten zu fokussieren, anstatt viele kleine Aufgaben zu verfolgen.

Wir haben fünf strategische Themen definiert, die den Verband und seine Mitglieder unterstützen, kraftvoll in die Zukunft zu gehen (siehe S. 21).

Diese Inhalte sind für die in der FSH Tätigen nicht neu. Doch das Ausformulieren der fünf strategischen Themen soll sichtbar machen, dass wir alle miteinander einen bedeutsamen Beitrag leisten, damit die FSH ihren wichtigen Auftrag erfüllen kann.

Auch in diesem Jahr werden FSH-Mitglieder und Gäste auf dem Bundeskongress in Magdeburg gemeinsam im Open-Space-Verfahren zusammenarbeiten unter dem Thema:

FSH! MUTIG – BUNT – AKTIV

Wir öffnen Raum und Räume für neue Ideen und kreative Lösungen!

Alle Teilnehmenden haben die Gelegenheit ihre Fragen, Anliegen und Vorschläge einzubringen und sich darüber auszutauschen. Die in diesem Artikel kurz dargestellten strategischen Themen sollen dabei berücksichtigt werden, damit die FSH eine lebendige Organisation bleibt.

Franz von Assisi sagte einst: „*Beginne mit dem Notwendigen, dann mit dem Möglichen und plötzlich wirst Du das Unmögliche tun.*“

Wir freuen uns auf unsere weitere Zusammenarbeit!

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Wenn die FSH ein Baum wäre, dann ...

Früchte
Nutzen für Mitglieder

Äste
interne Abläufe

Stamm
starke Kapazitäten

Wurzeln
Finanzen



... symbolisieren die Früchte den Nutzen für die Mitglieder und Teilnehmer*innen.

... stellen die Äste die starken internen Prozesse dar, die es braucht, damit die Früchte wachsen können.

... steht der Stamm für die starken Kapazitäten innerhalb der Organisation, die die Äste tragen.

... symbolisieren die Wurzeln die Finanzen, die die Organisation nähren.

Der Baum zeigt, dass alles miteinander verbunden ist und voneinander abhängt.

Die fünf strategischen Themen der FSH



1. Bedürfnisorientierte Angebote schaffen und erhalten

Bedürfnisorientierte Angebote sind dazu da, unseren Mitgliedern und Teilnehmer*innen Inspiration, Lebenskraft und Informationen zu geben.



2. Aktives Sichtbarmachen der FSH: Unser Selbstverständnis nach innen und außen tragen

Wir möchten die Reichweite unserer Selbsthilfeangebote im deutschsprachigen Raum durch kreatives Bekannt- und Sichtbarmachen des Verbandes erhalten und vergrößern.



3. Gesundheitspolitische Interessenvertretung von an Krebs erkrankten Menschen

Als FSH wollen wir wirkungsvolle gesundheits- und sozialpolitische Lobbyarbeit leisten, um den Bedürfnissen an Krebs erkrankter Menschen im Versorgungssystem eine Stimme zu geben. Dazu arbeiten dafür qualifizierte Teilnehmer*innen aus unseren eigenen Reihen in verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien mit.



4. Zukunftsorientierte Organisationsentwicklung

Als FSH entwickeln wir unsere Verbandsstrukturen stetig weiter, damit sie für unser Tun die bestmögliche Basis bieten. Das bedeutet unter anderem:

- Der Weg für den jeweils neuen Bundesvorstand muss kontinuierlich bereitet werden.
- Die Rollen in der Organisation – Geschäftsführung, Vorstand, Geschäftsstelle – müssen klar definiert sein.
- Die Zusammenarbeit der Verantwortlichen auf den unterschiedlichen Verbandsebenen muss verbindlich und wertschätzend gestaltet werden.



5. Finanzielle Stabilität

Eine solide Finanzierung ist eine wichtige Grundlage für die Arbeit der FSH. Damit der Verband auch weiterhin gut mit finanziellen Ressourcen ausgestattet ist, entwickeln wir unser Finanzierungsmodell stetig weiter.

Wir beraten mit!

Als Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss

Unterstützung der Therapieentscheidung bei Brustkrebs im Frühstadium: Biomarker-Test künftig Kassenleistung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat am Donnerstag in Berlin einen ersten Beschluss zum Einsatz von biomarkerbasierten Tests gefasst. Patientinnen mit Brustkrebs im frühen Stadium, bei denen das Rückfallrisiko nicht sicher bestimmt werden kann, können künftig einen Biomarker-Test als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in Anspruch nehmen. Die Ergebnisse sollen bei be-

stehender Unsicherheit hinsichtlich des zu erwartenden individuellen Nutzens einer Chemotherapie die gemeinsame Entscheidungsfindung von Patientinnen und Ärztinnen und Ärzten unterstützen. Für die ärztliche Aufklärung vor der Durchführung des Tests legt der G-BA die verpflichtende Verwendung einer Patienteninformation fest, die auf den Internetseiten des G-BA als ausdrückbare Datei bereitgestellt wird.

Diese Pressemitteilung wurde kürzlich vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) herausgegeben. Viele von Ihnen werden sie zur Kenntnis genommen haben. Aber wie kommt so eine Entscheidung zustande und wer wirkt daran mit?

Der G-BA ist das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Er bestimmt in Form von Richtlinien, welche medizinischen Leistungen die ca. 73 Millionen Versicherten in unserem Land von der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) erstattet bekommen. Darüber hinaus beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für Arztpraxen und Krankenhäuser.

Der G-BA wird von den vier großen Selbstverwaltungsorganisationen im Gesundheitssystem gebildet: Auf der einen Seite stehen die Leistungserbringer, also die Ärzte, Zahnärzte

und Krankenhäuser, auf der anderen Seite die Leistungsträger, also die Krankenkassen. Sie alle lassen sich jeweils durch ihre Dachorganisationen vertreten. Seit der Bildung des G-BA im Jahr 2004 arbeiten auch Organisationen in diesem Gremium mit, die auf Bundesebene maßgeblich die Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen vertreten.

Von einer dieser Patientenorganisationen – der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG-SH) – werden ich und noch einige andere Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs als Patientenvertreterinnen in den G-BA entsendet, wo wir uns in verschiedenen Arbeitsgruppen engagieren. Wir gelten dort als Expertinnen mit eigenem und kollektivem Erfahrungswissen. Kollektiv bedeutet hier, dass wir durch unsere umfangreichen Kontakte zu anderen

Betroffenen genau wissen, was Menschen mit einer Krebsdiagnose unter den Nägeln brennt: Welche Erfahrungen haben sie gemacht? Welche Probleme sind bei ihnen aufgetreten? Wo hapert es immer wieder in der Versorgung?

Unser Wissen bringen wir in die Beratungen des G-BA und angeschlossener Gremien wie zum Beispiel dem Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) ein. Damit verstehen wir uns als Brücke zwischen dem G-BA und dem Alltag der Betroffenen. Wir sind unabhängig von den dort sonst vertretenen Interessen von Ärzten und Krankenkassen, von Industrie und Politik. So können wir die Interessen der Betroffenen wahrhaftig vertreten. Unser Ziel ist die Verbesserung der Patientensicherheit und eine Versorgung, die insbesondere auf die Steigerung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten achtet.

Wir Patientenvertreter können zwar bei Entscheidungen im G-BA nicht mit abstimmen, verfügen jedoch über ein umfassendes Mitberatungs- und Antragsrecht zu allen Tagesordnungspunkten. Für unsere Unterstützung hat der G-BA extra eine Stabsstelle Patientenbeteiligung eingerichtet, die uns organisatorisch und inhaltlich unterstützt.

Um zur oben dargestellten Pressemitteilung zurückzukehren: Die dort zitierte Entscheidung zu den Biomarker-Tests ist in einer Arbeitsgruppe vorbereitet worden. Diese AG tagt nun schon seit vielen Jahren

mehrmals im Jahr und wird dies auch weiter tun, denn die Versorgungslage ist noch nicht abschließend geklärt. Der vom G-BA getroffene Beschluss umfasst die Anwendung der spezifischen Vorgehensweise des Tests Oncotype DX. Zu weiteren Vorgehensweisen und Anwendungsgebieten beim primären Brustkrebs werden die Beratungen fortgeführt. Bis wir zu einem für alle befriedigendem Ergebnis kommen wartet auch in Zukunft noch viel Arbeit auf uns.

Autorin dieses Beitrags



Karin Meißler

*Mitarbeiterin im Ressort
Gremienarbeit und Ehrenmitglied
der Frauenselbsthilfe nach Krebs*



Offene Krebskonferenz

**MITEINANDER REDEN – VERSTEHEN –
GEMEINSAM HANDELN**

**26. Oktober 2019, 10:00 – 16:00 Uhr
Frankfurt am Main, Campus Westend**

Vorträge und Beratung für Patienten, Angehörige und Interessierte

Teilnahme kostenfrei

www.offene-krebskonferenz.de

© PIA Stadt Frankfurt am Main, Foto: Bernd Wittelsbach /Kontrast Fotodesign Gbr.

Veranstalter:

 HESSISCHE
KREBSGESELLSCHAFT E.V.

 DKG
KREBSGESELLSCHAFT

 Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Unterstützer:

 HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Krebsverband e.V.

 HESSEN
Hessisches Ministerium
für Soziales und Integration

Explosionsartiger Wissenszuwachs in der Onkologie

Deutsche Brustkrebsforscher blicken optimistisch in die Zukunft

„Angesichts des explosionsartigen Wissenszuwachses in der Onkologie kann nur eine interdisziplinäre Vernetzung alle Kräfte zum Wohle unserer Patientinnen mit Mammakarzinom bündeln.“ Diese Aussage von Prof. Andreas Schneeweiss vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) fasst wunderbar die Bedeutung der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie* (DGS) zusammen. Hier treffen sich jährlich mehr als 2.500 Expertinnen und Experten, um über aktuelle Fragestellungen zur Vorbeugung, Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Brusterkrankungen zu diskutieren. Auch Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs sind dort gefragt, um ihre Betroffenenkompetenz in Foren und Symposien einzubringen.

Brustkrebs ist heute sehr gut behandelbar: 80 Prozent der Erkrankten gelten nach der Heilungsbewährung von fünf Jahren als geheilt. Mit mehr als 70.000 Neuerkrankungen pro Jahr ist Brustkrebs jedoch nach wie vor die häufigste Krebserkrankung bei Frauen in Deutschland. Die guten Heilungsraten resultieren laut DGS überwiegend daraus, dass der Fokus in Diagnostik – speziell der Früherkennung – und Therapie auf der individualisierten spezifischen Behandlung des Mammakarzinoms liegt.

Durch die sensitivere (genauere) Bildgebung, die umfassende morphologische und molekulare Charakterisierung des Tumorgewebes und neue therapeutische Ansätze haben sich in den vergangenen Jahren immer komplexere Therapiekonzepte ergeben. Über sie berichteten die Forscher bei der DGS-Jahrestagung, kurz Seno genannt. Insgesamt wurden 110 wissenschaftliche Sitzungen, Kurse und Debatten zu Themen wie „Big Data“, „Qualitätssicherung bei Brustimplantaten“ und „Genexpression“ angeboten. Die FSH hatte eingeladen zu einem Symposium mit dem Thema „Information ist notwendig und notwendig“.

Einen kleinen Ausschnitt der Kongress Themen haben wir hier für Sie zusammengestellt.

Deutlicher Trend! Operation und Strahlentherapie immer weniger radikal

Von einem deutlichen Rückgang der Radikalität der operativen Therapie und der Strahlentherapie in den vergangenen Jahrzehnten berichteten Prof. Wilfried Budach vom Universitätsklinikum Düsseldorf und Prof. Jörg Heil vom Universitätsklinikum Heidelberg. Dieser Trend habe zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität der Patientinnen geführt. Angefangen bei der Brusterhaltung über die Einführung der Wächterlymphknotentechnik stünden heute Fragen des vollständigen Verzichtes auf operative Therapiekonzepte in der wissenschaftlichen Diskussion. Die Überlegungen erfolgten unter anderem auch vor dem Hintergrund, dass immer mehr Patientinnen neoadjuvant behandelt werden. Das heißt, sie erhalten eine medikamentöse Therapie (häufig eine Chemotherapie) vor der Operation. Dies ermögliche ein Eskalieren oder auch Deeskalieren – also ein Hoch- oder Runterfahren –

nachfolgender Therapien in Abhängigkeit vom Ansprechen der Erkrankung auf diese Therapien.

Derzeit werde beispielsweise in Studien überprüft, so die beiden Wissenschaftler, ob in frühen Stadien bei günstiger Tumorbiologie auf die operative Entfernung von Lymphknoten ganz verzichtet werden kann. Auch die Strahlentherapie könne, zumindest bei einem Teil der Patientinnen, auf eine nur einige Tage dauernde Teilbrustbestrahlung reduziert werden. Die übrigen Patientinnen benötigten zwar auch weiterhin eine Bestrahlung der gesamten Brust – allerdings mit einer von fünf auf nur noch drei Wochen reduzierten Gesamtbehandlungszeit.

Es habe sich aber auch gezeigt, dass mittels nachgeschalteter (post-neoadjuvanter) Chemo- bzw. Chemo-Antikörpertherapien ein verbessertes Überleben erreicht werden kann, wenn nach neoadjuvanter Chemotherapie noch lebende Tumorzellen vorhanden sind.

Noch ungeklärt ist die Frage, ob im Falle einer kompletten Remission nach neoadjuvanter Chemotherapie – also wenn der Tumor nach der vorab verabreichten Chemotherapie nicht mehr nachweisbar ist – auf die Operation oder auch eine Strahlentherapie verzichtet bzw. deren Intensität reduziert werden kann.

Im Kern geht es immer um die Lebensqualität

Die Wissenschaftler betonten abschließend, dass es im Kern immer um die Frage gehe, welcher zusätzliche Nutzen im Hinblick auf verlängertes

* Senologie = Lehre von der weiblichen Brust

(krankheitsfreies) Überleben welchem Schaden im Hinblick auf Lebensqualitätseinbußen gegenübersteht.

Immuntherapie als neuer Ansatz für die Behandlung von Brustkrebs

Es ist schon länger bekannt, dass sich Krebszellen vor dem Immunsystem „verstecken“, indem sie Signale aus-senden, die Immunzellen bremsen. In den vergangenen Jahren ist es gelungen, Wirkstoffe zu entwickeln, die hier ansetzen. Sogenannte Checkpoint-Inhibitoren heben die Blockade auf und machen Tumorzellen wieder für das Immunsystem „sichtbar“. Dieses Therapieprinzip funktioniert bei bestimmten Tumorerkrankungen wie Haut- oder Lungenkrebs schon sehr gut und Checkpoint-Inhibitoren sind hier bereits Therapiestandard. Zur Behandlung von Brustkrebs lagen bisher jedoch noch keine Ergebnisse größerer Studien vor. Nun sind Ende vergangenen Jahres Ergebnisse aus einer großen Studie z. B. mit dem Checkpoint-Inhibitor Atezolizumab vorgestellt worden.

In der Studie seien Frauen mit einem sogenannten triple-negativen Brustkrebs (d.h. Östrogen- und Progesteron- sowie HER2/neu-Rezeptoren fehlen) als erstem Schritt zur Behandlung von Metastasen entweder nur mit einer Chemotherapie oder zusätzlich mit Atezolizumab behandelt worden,

so Prof. Volkmar Müller vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Bei den Frauen, deren Immunzellen spezielle Eigenschaften aufwiesen (PD-L1 positiv), habe sich gezeigt, dass die Zeit bis zum Voranschreiten der Erkrankung durch die zusätzliche Gabe des Antikörpers deutlich verlängert wurde. Mit der Immuntherapie für Frauen mit Brustkrebs zeichne sich ein weiterer Fortschritt in der Behandlung ab, ist das Fazit des Wissenschaftlers.

Bessere Heilungschance durch neoadjuvante Systemtherapie

Studien haben gezeigt, dass es keinen Vorteil für das Gesamtüberleben darstellt, ob die Chemotherapie vor oder erst nach der Operation (neoadjuvant oder adjuvant) erfolgt. Die Vorteile der neoadjuvanten Therapie seien aber inzwischen unbestritten, so Prof. Andreas Schneeweiss vom Universitätsklinikum Heidel-

chens des Tumors auf die Therapie der Effekt der Systemtherapie auf die Zerstörung bzw. Kontrolle von Mikrometastasen unmittelbar abgeschätzt werden kann.

Um weitere Fortschritte zu machen und individualisierter zu behandeln, d. h. Über-, Unter- und Fehlbehandlung weiter zu reduzieren, müssten in Zukunft die bei der Operation entfernten Tumorreste noch genauer untersucht werden. Vielversprechend ist, dass die ersten Studien, die neue post-neoadjuvante Therapieansätze wie z. B. eine intensivierte Antihormontherapie oder immuntherapeutische Behandlungen testen, bereits angelaufen sind. Außerdem werden neue Einsatzmöglichkeiten für Substanzen



gesucht, die in der metastasierten Situation bereits gezeigt haben, dass sie Resistenzen überwinden und das progressionsfreie bzw. Gesamtüberleben verbessern können.

Das Fazit von Prof. Schneeweiss:

„Der Wunsch nach Individualisierung der Behandlung wird in kleinen, aber dennoch sichtbaren Schritten Realität.

Es ist zwar noch ein weiterer

Weg, bis wir den Traum der einzigen richtigen Therapie bei der richtigen Patientin zum richtigen Zeitpunkt für alle Patientinnen wahr machen können. Wir sind aber auf einem guten Weg!“

Redaktion perspektive

berg, denn sie senke die Rate der Brustamputationen um absolut 15 bis 20 Prozent und die Lymphknotenentnahme um absolut ca. zehn Prozent. Der entscheidende Vorteil der neoadjuvanten Systemtherapie bestehe jedoch darin, dass anhand des Anspre-

Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen unter keimzellschädigender Therapie

Kassen müssen Kosten künftig übernehmen

Am 10. Mai 2019 wurde im Fünften Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) § 27a folgender Absatz 4 hinzugefügt:

Versicherte haben Anspruch auf Kryokonservierung von Ei- oder Samenzellen oder von Keimzellgewebe sowie auf die dazugehörigen Maßnahmen, wenn die Kryokonservierung wegen der Erkrankung und deren Behandlung mit einer keimzellschädigenden Therapie medizinisch notwendig erscheint, um spätere medizinische Maßnahmen zur Herbeiführung einer Schwangerschaft nach Absatz 1 vornehmen zu können.

Das klingt zunächst einmal juristisch trocken und ist doch von so großer Bedeutung für viele Menschen, die in jungen Jahren an Krebs erkranken!

Was ist passiert?

Mit der Änderung im SGB V wird erstmals festgelegt, dass die Kosten für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen für junge Patientinnen und Patienten mit Krebs in die Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen fallen. Die Regelung geht auf eine Initiative der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie und der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) zurück. Zahlreiche weitere Fachgesellschaften, das Netzwerk FertiPROTEKT und Selbsthilfe-Organisationen wie die Frauenselbsthilfe nach Krebs hatten sich der Initiative angeschlossen.

Neben den ärztlichen Expertinnen und Experten war es vor allem das persönliche Engagement zahlreicher Betroffener in Gesprächen mit Abgeordneten des Deutschen Bundestags oder mit den Medien, das diese Gesetzesänderung möglich gemacht hat.

Die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebs verläuft in den meisten Fällen äußerst erfolgreich. In der Altersgruppe der unter 40jährigen können 80 Prozent, bei einzelnen Tumorenti-

täten sogar mehr als 90 Prozent der Betroffenen geheilt werden. Das ist die gute Nachricht. Die schlechte: Unfruchtbarkeit (Infertilität) ist eine mögliche Langzeitnebenwirkung der erfolgreichen Krebsbehandlung, denn Chemotherapie, Bestrahlung und Operationen können die Fruchtbarkeit beeinträchtigen.

Unfruchtbarkeit: Zwar geheilt, aber nicht „normal“

Fast keine andere Langzeitnebenwirkung ist psychisch und sozial so belastend wie Unfruchtbarkeit. Sie zeigt den Betroffenen, dass sie nach der überstandenen Krebskrankheit zwar als geheilt gelten, aber nicht „normal“ sind.

Erfreulicherweise ist es möglich, durch Maßnahmen wie die Kryokonservierung von Ei- und Samenzellen sowie von Keimzellgewebe die Chance auf eigene Kinder zu erhalten. Bisher mussten die jungen Patientinnen und Patienten (oder ihre Angehörigen) jedoch selbst für die Finanzierung aufkommen. Zwar zahlt die Krankenkasse die Operation zur Entnahme von Eizellen oder Eierstockgewebe.

Die Kosten der für die Entnahme notwendigen Hormontherapien von bis zu 4.300 Euro und insbesondere die Gebühren für die Kühlung von bis zu 500 Euro jährlich hat sie bisher jedoch nicht übernommen.

Der neugefasste § 27a Abs. 4 SGB V ermöglicht die Fruchtbarkeitserhaltung für Mädchen und Frauen bis zum vollendeten 40. Lebensjahr und für Jungen und Männer bis zum vollendeten 50. Lebensjahr. Eine Altersgrenze nach unten sieht das Gesetz nicht vor.

Allerdings ist noch nicht alle Arbeit erledigt. Die Bestimmung muss umgesetzt und in die leitliniengestützte Versorgung dieser Patienten integriert werden. Bevor die Kosten für die Kryokonservierung in der täglichen Praxis von den Kassen übernommen werden, muss der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) noch eine Richtlinie erlassen. Und auch inhaltlich und organisatorisch müssen noch verschiedene Punkte geklärt werden. Das wird in den kommenden Monaten geschehen.

Wichtigster Schritt ist jetzt erfolgt!

Festzuhalten bleibt jedoch, dass der wichtigste Schritt erfolgt ist, nämlich die gesetzlich verbrieft Zusage, dass junge Menschen, die an Krebs erkranken, künftig nicht mehr fürchten müssen, ihr Kinderwunsch könnte an ihren finanziellen Möglichkeiten scheitern.

*Prof. Dr. Bernhard Wörmann
Medizinischer Leiter der Deutschen
Gesellschaft für Hämatologie und
Medizinische Onkologie, Berlin*

„Ich werde Selbsthilfe-Coach FSH, und Du?“

Schnupperwochenende macht Lust auf mehr

„Ich werde Selbsthilfe-Coach FSH, und du?“ Unter diesem Motto trafen sich Anfang Juli 23 Menschen mit einer Krebserkrankung zu einem sogenannten „Schnupperwochenende“ für die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH. Was wurde dort beschnuppert? Es waren die vielen unterschiedlichen Möglichkeiten, persönliches Wachstum und ehrenamtliches Engagement in der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) miteinander zu verbinden.

„Die meisten Menschen haben eine ganz falsche Vorstellung davon, was moderne Selbsthilfe bedeutet und was eine große Krebs-Selbsthilfeorganisation wie die FSH Betroffenen bietet“, erläutert Dr. Sylvia Brathuhn, FSH-Bundesvorsitzende, das Konzept der neuen vierteiligen Qualifizierung, das sie mit aus der Taufe gehoben hat. „Da sind zum einen unsere vielen Gruppen vor Ort. Doch es gibt noch viele weitere Angebote wie zum Beispiel unser moderiertes Online-Forum, die Telefonberatung und natürlich auch die gesundheitspolitische Interessenvertretung. Hier brauchen wir Menschen, die sich engagieren, um diese Angebote weiterzuführen und ausbauen zu können.“ Das Ziel der modularen Qualifizierungsreihe ist es daher, Menschen für ein mögliches ehrenamtliches Engagement zu begeistern und ihnen gleichzeitig eine sinnstiftende Tätigkeit und eine interessante Weiterbildung anzubieten.

Die FSH – eine der ältesten und größten Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland – geht damit neue Wege. Wurden die Mitglieder bisher in ihr Amt z. B. als Gruppenleiterin hineingewählt und dann qualifiziert, besteht nun auch die Möglichkeit, sich erst zu qualifizieren und dann gut vorbereitet in eines der interessanten Aufgabenfelder der FSH einzutauchen.

Das Schnupperwochenende, also das erste Modul der Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach, bot den 23 Teilnehmenden die Möglichkeit, die FSH mit ihrem Auftrag, ihrer Struktur und ihren Zielen kennenzulernen. Doch natürlich ging es um noch mehr. Schließlich sollten die Frauen und Männer für sich prüfen können, ob ein Engagement in der Selbsthilfe überhaupt etwas für sie ist und wenn ja, in welcher Form.

Unter der Leitung von Dr. Sylvia Brathuhn und der externen Projektbegleiterin Ruth Rieckmann – beide beruflich auch als Coach tätig – erlebten die Teilnehmenden, wie sie Teil einer starken Gemeinschaft werden und dabei zugleich persönliches Wachstum erfahren können. Auf spielerische Weise wurde beispielsweise assoziatives Denken geübt, um alte Denkmuster aufzulösen und neue Perspektiven zu schaffen. Gemeinsam machte sich die Gruppe auf die Suche nach den eigenen Ressourcen und Kraftquellen. Dabei konnten die Frauen und Männer lernen, ihre als selbstverständlich erachteten persönlichen Fähigkeiten als etwas Besonderes zu entdecken.

Alle waren sich am Ende des Wochenendes einig, dass diese Fortbildung nicht nur für die FSH einen Gewinn bringen kann, sondern auch für die Teilnehmenden persönlich bereichernd ist. „Wir machen weiter!“, war das nahezu einvernehmliche Fazit.

Die gesamte Fortbildung ist für die Teilnehmenden kostenlos. Das erste Wochenende steht unter dem Aspekt des „Schnupperns“, also des ersten Kennenlernens von Organisation und Aufgaben, und ist völlig unverbindlich; erst im Anschluss an dieses Modul ent-



scheiden sich die Teilnehmenden in einer verbindlichen Absichtserklärung, auch die Module zwei bis vier zu absolvieren, um sich danach für ein selbstgewähltes Amt in der FSH zur Verfügung zu stellen. Während des ganzen Prozesses werden die Teilnehmenden im Sinne des Mentoring begleitet.

Die erste Modulreihe läuft nun bereits und ein Einstieg ist nicht mehr möglich. Doch wer Interesse hat, sollte sich bereithalten: Ab Sommer 2020 läuft das Bewerbungsverfahren für die nächste Modulreihe. Alle Infos dazu gibt es auf der FSH-Website unter: www.frauenselbsthilfe.de/selbsthilfe-coach.

Redaktion perspektive



Gruppenjubiläen 3. Quartal

Land	Gruppe/Landesverband	Gründungsdatum
40 Jahre		
Baden-Württemberg	Landesverband Baden-Württemberg e.V.	08.09.1979
Hessen	Landesverband Hessen e.V.	08.09.1979
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Landesverband Niedersachsen/Bremen/Hamburg e.V.	08.09.1979
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Oldenburg	19.09.1979
Nordrhein-Westfalen	Landesverband Nordrhein-Westfalen e. V.	08.09.1979
Rheinland-Pfalz/Saarland	Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.	08.09.1979
10 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Bad Neuenahr-Ahrweiler	01.07.2009

Let's dance! Auch in der FSH!



**Tanze! Weil Tanzen Lebensfreude ist,
nicht um jemanden zu gefallen,
sondern um mit dir in Verbindung zu treten
und mit Menschen, die diese Freude mit dir teilen möchten.**

Was kann es Schöneres geben, als sich gemeinsam zu bewegen und Spaß zu haben? Das hat sich im vergangenen Jahr eine bunt durcheinander gewürfelte Gruppe von FSH-Mitgliedern bei der Open Space Veranstaltung im Rahmen des Bundeskongresses in Magdeburg gedacht und FSH-Grup-

pen im gesamten Bundesgebiet zum Mittanzen eingeladen. Anlass: der Welttanztage 2019.

Viele Gruppen haben diese Idee aufgegriffen und mitgetanzt, z. B. die Gruppe Brühl-Schwetzingen, wo die Tänzerinnen einen ganz besonderen

Partner an ihrer Seite hatten, nämlich einen Besenstiel. Zwei Stunden trainierten

sie so mithilfe einer Tanztrainerin die ersten Salsa-Schritte und Drehungen. Einhelliges Fazit: Eine tolle Aktion und ein hervorragendes Gegengewicht zum Alltag.

Auch die Damen der Gruppen Frankfurt/Oder und Sondershausen legten eine flotte Sohle aufs Parkett, bzw. auf den Rasen und haben uns davon Fotos gesendet.

Redaktion perspektive



Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner Referate der Monate Juni bis August 2019

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Durchführung

- einer Zoom-Konferenz des Bundesvorstands
- eines Workshops zum Thema „Online-Moderation“ für Mitglieder der NetzwerkStatt Krebs
- eines Symposiums zum Thema „Information ist notwendig und notwendig“ auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie
- eines Planungsgesprächs zum Resilienz-Projekt der NetzwerkStatt Krebs im Deutschen Resilienz Zentrum in Mainz
- einer Tagung zur Planung der Seminarreihe „Selbsthilfe-Coach FSH“ sowie des 1. Qualifizierungsmoduls in Kassel
- eines Treffens zur Planung des FSH-Metastasen-Projekts mit Prof. Achim Wöckel, Direktor der Universitätsfrauenklinik Würzburg
- einer Zoom-Konferenz der Moderatorinnen des FSH-Forums
- des FSH-Bundeskongresses in Magdeburg
- von Konferenzen zur Auswertung der Umfrage „Leben mit Metastasen: Befragung zur Entwicklung eines unterstützenden Angebotes innerhalb der Frauen-selbsthilfe nach Krebs“

Mitwirkung

- an der Veranstaltung „Das Wichtigste vom Tage“ auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie
- beim Deutschen Versorgungsforschungskongress 2019 in Berlin
- am 21. Heidelberger Pflegekongress in Heidelberg
- am Studium Generale am UCC Tübingen mit dem Vortrag: „Cancersurvivor: Den Krebs überlebt. Und Jetzt?“ in Tübingen
- in der AG Biomarker und im Unterausschuss Methodenbewertung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) in Berlin
- am Jahrestreffen der Projektgruppe „PINTU PatientInnen-teilnahme an multidisziplinären Tumorkonferenzen“ in Bonn
- in der AG „Planung Tag der Krebs-Selbsthilfe“ bei der Deutschen Krebshilfe in Bonn

Teilnahme

- an der Vorstands- und Beiratssitzung der Deutschen Gesellschaft für Senologie
- am Lenkungsausschuss „isPO – Integrierte, sektoren-übergreifende Psychoonkologie“ in Köln
- an einer Sitzung der Fachgruppe Selbsthilfe der Krebsgesellschaft NRW in Düsseldorf
- an der Vorstandssitzung des Bundesverbands „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn

Das hat uns bewegt!

In den vergangenen Monaten haben wir in einer großen Umfrage Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung nach ihren Wünschen und Bedürfnissen gefragt. Daran haben mehr als 300 Betroffene teilgenommen. Das sind mehr als 300 Einzelschicksale; Menschen, die in einem Beziehungsnetz leben und dort für irgendjemanden der wichtigste Mensch sind. Diese Zahl fordert uns als Selbsthilfeorganisation auf zu handeln. In den Aussagen der Umfrage erkennen

wir den Auftrag, dass wir uns noch mehr für Menschen stark machen müssen, deren Krankheit nicht mehr heilbar ist. Wir vom FSH-Bundesvorstand beraten nun gemeinsam mit Betroffenen, die in unserer Arbeitsgruppe „Leben mit Metastasen“ engagiert sind, welche Unterstützungsangebote hilfreich sind und wie wir diese auch kurzfristig umsetzen können.

Redaktion perspektive



Zehn Jahre pilgern gegen den Krebs

Vor zehn Jahren haben wir vom Landesverband Baden-Württemberg der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) das Pilgern für uns entdeckt. Betroffene und deren An- oder Zugehörige machen sich seither einmal im Jahr auf einen gemeinsamen Weg, um sich nach der Diagnose neu zu sortieren, wieder Vertrauen zu finden in den eigenen Körper, die Seele zu heilen und den Geist zu erfrischen.

Unsere zehnte Pilgertour war nun etwas ganz Besonderes: Mit vier verschiedenen Pilgergruppen starteten wir im Mai sternförmig aus den vier Himmelsrichtungen mit dem Ziel Oberdischingen, das wir nach fünf Tagen erreichten. Mehr als 40 Pilgernde waren wir insgesamt; und weder Kälte noch Regen, Graupelschauer und sogar Schneestürme konnten uns die Freude und den Mut zum Laufen nehmen.

In Ihrem Brief zu unserem Pilger-Jubiläum schrieb uns die FSH-Bundesvorsitzende, Dr. Sylvia Brathuhn: „Den Weg gleichermaßen als Quelle und Ziel wahrzunehmen, setzt Bereitschaft, Einsatz und Motivation voraus.“ Sie fragte, was uns motiviert habe, diesen Pilgerlauf jedes Jahr auf Neue anzubieten: „Ist es die Lust an der Herausforderung oder an der Bewegung? Ist es die Suche nach dem Sinn oder Freude am Gehen in der Gemeinschaft? Ist es das Bedürfnis, die eigenen Grenzen wahrzunehmen und vielleicht neue Fähigkeiten zu entdecken?“ Es ist sicherlich eine Mischung aus all dem Genannten. Je nach Stadium und Verarbeitung der Erkrankung sind wir auf einen der Aspekte mehr oder weniger fokussiert.

„Wir Menschen sind ja eigentlich immer auf dem Weg, auch wenn wir uns körperlich nicht bewegen, so bewegt sich doch die Zeit fort und in

ihr sind wir immer Gehende. Die größte Bedeutsamkeit hat der Weg selbst, der Weg auf dem jede einzelne von Euch Erfahrungen sammelt, Begegnung mit anderen macht, vielleicht eine Spur vom Göttlichen erfährt und sich auf der ganzen Pilgerreise immer selbst dabei hat, sich selbst begegnet, sich vielleicht sogar neu kennenlernt“, schreibt Sylvia Brathuhn in ihrem Brief weiter. Sie schließt mit einem Sprichwort, das sie auf uns angepasst hat: „Alleine ist jede von euch ein Wort, zusammen seid ihr eine Melodie“.

Am letzten Tag unserer Pilgertour begleitete uns das SWR-Fernsehen, das später einen wunderbaren Bericht darüber ausstrahlte. Die Fröhlichkeit, die strahlenden Augen, manche mit Tränen gefüllt beim Abschied; all das sind Beweis und Dank für das gute Miteinander dieses Jubiläumsweges.

Christa Hasenbrink
Vorsitzende des FSH-Landesverbandes Baden-Württemberg
und Organisatorin der Pilgertouren



Kennst du das Land ...
... in dir
wo die Gedanken blühen
alte Ideen dir im Wege stehen
mit Lust den neuen nachzugehen

Kennst du das Land ...
... in dir
wo die zerbrochenen Wünsche leben
ganz kleingehackt in Zwischenräumen
schweben
die Luft verpesten und dir den Atem nehmen

Kennst du das Land ...
... in dir
wo winzige Sprossen keimen
mit anderen sich zum Lebensstrauß vereinen
und miteinander Freudentränen weinen

Kennst du das Land ...

© Eleonore Hillebrand



Frauensebsthilfe nach Krebs



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

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauensebsthilfe nach Krebs

Landesverband Baden-Württemberg e.V.

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

Landesverband

Bayern e.V.
Beate Beyrich
Tel.: 093 06 – 984 46 00
kontakt-by@frauensebsthilfe.de

Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.

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

Landesverband

Hessen e.V.
Heidemarie Haase
Tel.: 066 43 – 18 59
kontakt-he@frauensebsthilfe.de

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

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

Landesverband Niedersachsen/Bremen/ Hamburg e.V.

Heide Lakemann
Tel.: 042 03 – 70 98 44
kontakt-ni-hb-hh@frauensebsthilfe.de

Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.

Gisela Schwesig
Tel.: 02 11 – 34 17 09
kontakt-nrw@frauensebsthilfe.de

Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

Dr. Sylvia Brathuhn
Tel.: 026 31 – 35 23 71
kontakt-rp-sl@frauensebsthilfe.de

Landesverband Sachsen e.V.

Isolde Tanneberger
Tel.: 0 35 25 – 52 59 025
kontakt-sn@frauensebsthilfe.de

Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.

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

Landesverband Thüringen e.V.

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

NetzwerkStatt Krebs

mail@netzwerkstattkrebs.de
www.netzwerkstattkrebs.de

Frauensebsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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

