

perspektive

Placebo nutzen, Nocebo vermeiden: Über die Bedeutung der Erwartungshaltung in der Krebstherapie

Oligometastasierung: Palliativ behandeln oder kurativ denken?

Veränderungen und Übergänge: Wie wir unser Leben nach der Diagnose gestalten können



Inhalt

- 3 Vorwort
- 4 Placebo nutzen, Nocebo vermeiden: Über die Bedeutung der Erwartungshaltung in der Krebstherapie
- 8 Oligometastasierung – Palliativ behandeln oder kurativ denken?
- 10 Veränderungen und Übergänge: Wie wir unser Leben nach der Diagnose gestalten können
- 12 „Reise mit Mut“ – Wie aus einem kreativen Projekt ein inspirierendes Buch wurde
- 14 Off-Label-Use von Arzneimitteln: Was ist das und wen betrifft es?
- 17 Unseriöse Therapieangebote: Wie wir sie erkennen und meiden können
- 18 Aktuelle Meldungen
- 20 Hautprobleme aufgrund einer Krebstherapie: Was tun bei Mundschleimhautentzündung oder dem Hand-Fuß-Syndrom
- 22 Sonnenschutz bei Krebserkrankung: Warum er so wichtig ist und wie er gut gelingt
- 23 Gemeinsam sorgen: Eine digitale Unterstützung für An- und Zugehörige von Brustkrebspatientinnen
- 24 Starke Gemeinschaften unter einem Dach im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- 26 Von der Idee zur Gemeinschaft: Die Gründung neuer FSH-Gruppen in Sachsen
- 27 Social Media in der FSH: Wir sind online! Wo seid Ihr?
- 28 Gruppenjubiläen / Kurz erklärt: Was ist eine neoadjuvante Therapie
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Wenn das Denken die Richtung ändern soll: Gedächtnistraining in der FSH-Gruppe Wiesbaden
- 31 Auszeit

Impressum

Herausgeber:
FrauenSelbsthilfe Krebs, Bundesverband e. V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
www.frauenselbsthilfe.de
kontakt@frauenselbsthilfe.de
Telefon: 0228 33 88 9 400
Amtsgericht Bonn VR 9192
Elke Naujokat (Vorsitzende des Vorstands)

Redaktion:
Caroline Mohr
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
redaktion@frauenselbsthilfe.de
Verantwortlich i.S.d.P.:
Caroline Mohr
Layout:
metropolmedia OHG
Bammental

Lektorat:
Barbara Quenzer
Druck:
Wolanski GmbH, Bonn
Auflage:
17.500 Stück je Auflage;
Erscheinungsweise:
4 Hefte pro Jahr

Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser,

Sie kennen diese Situation vielleicht auch: Ein Blick auf den Beipackzettel eines Medikaments und schon meine ich, erste Nebenwirkungen zu spüren. Unsere Gedanken und Erwartungen haben hier eine erstaunliche Kraft: Sie können Beschwerden verstärken – oder auch lindern.

Wie stark diese Wirkung sein kann, zeigt die Neurowissenschaftlerin Prof. Ulrike Bingel in dieser Ausgabe der Perspektive mit ihrem Beitrag zum Placebo- und Nocebo-Effekt. Sie macht deutlich, wie sehr unsere Gedanken in der Lage sind, körperliche Empfindungen zu beeinflussen – allein durch das, was wir erwarten oder befürchten. Ein faszinierender Blick auf die heil-

same, aber auch die verunsichernde Seite unserer Vorstellungskraft.

Ganz andere, aber nicht weniger bewegende Perspektiven eröffnet unsere ehemalige FSH-Bundesvorsitzende Dr. Sylvia Brathuhn. Sie beschreibt, wie tiefgreifend eine Krebsdiagnose das Leben verändern kann und wie schwer es ist, sich im „Danach“ wieder zurechtzufinden. In ihrem sehr persönlichen Text zeigt sie: Auch hier spielt die innere Haltung eine zentrale Rolle; nicht im Sinne von „positivem Denken“ um jeden Preis, sondern als bewusste Entscheidung, das Leben aktiv (mit)zugestalten – trotz aller Zumutungen.

Beide Beiträge erzählen auf sehr unterschiedliche Weise davon, wie eng unsere Gedanken mit unserem Erleben verknüpft sind. Und sie machen Mut, sich dieser Kraft nicht ohnmächtig auszuliefern, sondern sie bewusst zu nutzen. In der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) wird immer wieder auf eindrucksvolle Weise deutlich, wie hilfreich es sein kann, gemeinsam diese Kraft zu entdecken: wenn sich Gedanken ordnen, Ängste geteilt und aufgefangen werden, wenn Erfahrungen Mut machen und Ideen für ein Leben mit oder nach Krebs wachsen – sei es in den FSH-Gruppen vor Ort oder in kreativen Projekten wie zum Beispiel der „Reise mit Mut“ im FSH-Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland (siehe S. 12/13). Die FSH bietet Raum für Austausch, Orientierung und neue Zuversicht.

Neben der Betrachtung psychosozialer Aspekte einer Krebserkrankung kommen medizinische und versorgungsrelevante Themen in dieser Ausgabe nicht zu kurz. Prof. Achim Wöckel zeigt etwa auf, ob es eine Option sein kann, bei nur wenigen Metastasen (Oligometastasierung) kurativ zu behandeln. Und wir werfen einen Blick darauf, wie heilversprechende Medikamente auch außerhalb der zugelassenen Indikation – also im sogenannten Off-Label-Use – eingesetzt werden können. Außerdem finden Sie in dieser Ausgabe viele praktische Tipps und Anregungen, die Sie auf Ihrem persönlichen Weg begleiten können.

Ich wünsche Ihnen hier Entdeckungen, die Sie stärken und Ihnen Zuversicht schenken. Bis zum nächsten Mal

Ihre

Elke Naujokat

Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Placebo nutzen, Nocebo vermeiden: Über die Bedeutung der Erwartungshaltung in der Krebstherapie

Forschungsergebnisse zeigen es: Die Basis für (erwünschte) Placebo- und (unerwünschte) Nocebo-Effekte ist die Erwartung der Patientinnen und Patienten. Prof. Ulrike Bingel, Leiterin des Zentrums für Universitäre Schmerzmedizin in Essen, forscht seit langem dazu, wie das medizinische Personal und die Erkrankten selbst die eigenen Erwartungen für einen besseren Therapieerfolg nutzen können. Im folgenden Beitrag berichtet sie über dieses spannende Thema.

Dass die Erwartungshaltung einer Person einen starken Einfluss auf die Gesundheit und Behandlungsverläufe haben kann, wurde in den vergangenen Jahrzehnten vielfach in großen internationalen Studien belegt: bei Schmerzen, Depression, Schuppenflechte, Asthma, Darmerkrankungen, Krebs und vielen weiteren Erkrankungen. Besonders groß sind die Effekte bei subjektiv wahrgenommenen Symptomen wie Schmerz, Übelkeit oder Fatigue. Selbst bei messbaren Körperfunktionen wie Blutdruck, Blutzuckerspiegel, Lungen- und Immunfunktionen sind die Effekte darstellbar.

Das heißt: Unsere Erwartungen können auf körperliche Systeme, auf Krankheitssymptome und die Genesung einwirken – zum Guten und zum Schlechten. Zum Teil beeinflussen also Sie selbst als Patientin oder Patient die Wirksamkeit und Verträglichkeit von medizinischen Behandlungen.

Was wir als Placebo-Effekt (placebo, lat.: „ich werde gefallen“) und Nocebo-Effekt (nocebo lat.: „ich werde schaden“) bezeichnen, geschieht in uns selbst. Wenn eine Patientin zum Beispiel erfährt, dass ein Medikament von einer Bekannten schlecht vertragen wurde, kann es sein, dass dieses Medikament bei ihr ebenfalls Nebenwirkungen verursacht.

Ängste, Skepsis und Sorgen in Bezug auf eine Therapie führen häufig in der Praxis zu Nocebo-Effekten. Dagegen vermag allein die Überzeugung, dass eine bestimmte Behandlung wirksam und gut ist, nachweislich Mechanismen im Körper zu aktivieren, die das Behandlungsergebnis verbessern.

Der Wirkmechanismus von Erwartungshaltungen ist enorm

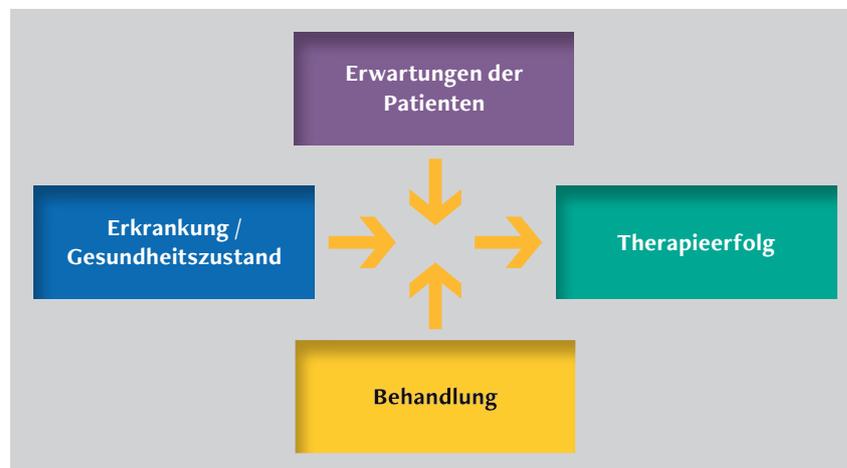
Erwartungseffekte sind Teil jeder medizinischen Behandlung: Das gilt für medikamentöse Ansätze, bei Operationen und ebenso in der Physio- und Psychotherapie. Naturheilkundliche und alternative Therapien können aufgrund von Placebo-Effekten wirken – unabhängig davon, ob die

Behandlung nach wissenschaftlichen Maßstäben eine Wirkung zeigen kann oder nicht.

In placebo-kontrollierten klinischen Studien wird durch die sogenannte Doppelverblindung versucht, den Placebo-Effekt zu erfassen. Weder die Probanden noch die Behandler, die die Therapie durchführen, wissen, wer in welchem Studienarm ist. Jeder, der an solch einer Studie teilnimmt, willigt ein, dass er per Los in einer Placebo-gruppe sein kann.

Im klinischen Alltag finden dagegen Placebo- und Nocebo-Effekte statt, ganz ohne die Anwendung eines Placebo-Produkts. Hier begleitet und beeinflusst die eigene Erwartung – ob positiv oder negativ – die aktive medizinische Behandlung.

Placebo- und Nocebo-Effekte sind keinesfalls bloße Einbildung, sondern körperliche und seelische Reaktionen auf positive und negative Erwartungen, die auf einer molekularen und neurophysiologischen Ebene nachweisbar sind. Bis zu 70 Prozent des Therapieerfolgs kann auf den Erwartungseffekt zurückgehen.



Die Behandlungserwartung beeinflusst den Krankheitsverlauf eines Patienten ebenso wie den Therapieerfolg einer Behandlung



Therapieeffekte können durch eine positive und empathische Kommunikation unterstützt und verstärkt werden.

Erwartungssensible Kommunikation ist wichtig

Die Erwartungseffekte basieren zum einen auf Erfahrungen, die wir gemacht haben, und zum anderen auf Informationen, die wir bekommen – vom medizinischen Personal, aber auch von Freunden oder Verwandten und aus den Medien. Vor allem die sozialen Medien mit ihrer konstanten Flut an Info-Happen und Meinungen formen unsere persönliche Sichtweise, verbreiten Hoffnung oder schüren Ängste. Deshalb ist hier Vorsicht geboten. Den tatsächlichen Wahrheitsgehalt vermögen wir selten zu prüfen.

Im medizinischen Bereich ist es daher sehr wichtig, dass Informationen äußerst sensibel vermittelt werden. Ein leichtfertig dahingesagter Satz einer Pflegekraft wie „Sie sind aber ein schwerer Fall“ ist nicht nur unsensibel, sondern ruft Unsicherheit hervor und ängstigt. Eine gute empathische Kommunikation – also eine „erwartungssensible“ Kommunikation – und ein vertrauensvolles Verhältnis von Therapeutin/Therapeut und Patientin/Patient kann so über den Therapieerfolg mitentscheiden. Das gilt ganz besonders, wenn es sich um ernste, lebensbedrohliche oder chronische Erkrankungen handelt, die ohnehin

mit vielen Sorgen und Ängsten verbunden sind.

Ein sehr gutes Beispiel für die Macht der Kommunikation ist eine Studie mit 96 Patientinnen, die sich am Universitätsklinikum Essen einer Brustkrebsoperation unterziehen mussten. Das komplexe Studiendesign sah folgendes Vorgehen vor: Der Anästhesist informierte Teilnehmerinnen der einen Studiengruppe vor der OP (gemäß genauer Vorgaben) intensiv über die positiven Möglichkeiten einer zusätzlichen Akupunkturbehandlung zur Unterstützung der Schmerztherapie. In der anderen Studiengruppe informierte er darüber nur kurz und

Wenn Sie mehr wissen wollen

Ein interdisziplinäres Forschungsteam des von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderten Sonderforschungsbereichs „Treatment Expectation“ (Behandlungserwartung) an den Universitäten in Essen, Marburg und Hamburg widmet sich seit 2020 intensiv dem Einfluss der Erwartung von Patienten auf die Wirksamkeit medizinischer Behandlungen.

Weitere Informationen über diese Forschung können Sie auf der Webseite www.treatment-expectation.de nachlesen. Im Bereich „Entdecken und Mitmachen“ finden Sie viele hilfreiche Informationen, u. a. zur Vorbereitung auf den Arztbesuch, das erste Gespräch, mögliche Fragen zu unerwünschten Wirkungen, die im Beipackzettel ihres Medikaments aufgeführt sind und vieles mehr.

Auf Youtube finden Sie zudem einige Erklärfilme, wie Erwartungen die Gesundheit beeinflussen: https://www.youtube.com/@SFB-TRR_289

neutral. Im Ergebnis war interessanterweise nach der Operation gar nicht relevant, ob am Ende zusätzlich mit Akupunkturnadeln behandelt wurde oder nicht. Entscheidend war die Art der Aufklärung: Diejenigen Patientinnen, die dabei positive und optimistische Informationen erhalten hatten, berichteten nach der Operation über geringere Schmerzen als Patientinnen, die neutral aufgeklärt worden waren.

Placebos wirken auch, wenn sie offen gegeben werden

Nach ermutigenden ersten Befunden in anderen Bereichen kamen 2018 Wissenschaftler der Universität von Alabama in Birmingham auf die Idee, bei Fatigue-Patientinnen und -Patienten Placebos einzusetzen. In die Studie eingeschlossen wurden 74 Menschen mit einer Krebserkrankung, die ihre Krebstherapien bereits abgeschlossen hatten, jedoch weiterhin unter Fatigue litten. Sie erhielten über 21 Tage hinweg zwei Mal pro Tag Zolulose Tabletten ohne Wirksubstanz.

Das Besondere war: Die an der Studie Teilnehmenden wurden darüber aufgeklärt, dass sie ein Placebo erhalten und auch über die Effekte von Placebos. Dennoch gaben sie später an, dass sich ihre Müdigkeit um 29 Prozent verbessert und ihre Lebensqualität sich um 39 Prozent gesteigert hätte. Das bedeutet: Der Placebo-

Effekt wirkt sogar dann, wenn Probanden wissen, dass sie ein Placebo erhalten.

Studien mit sogenannten Open-Label-Placebos (OLP) – bei denen also über das Wesen der Placebo-Behandlung informiert wird – weisen bei verschiedenen Erkrankungen darauf hin, dass sich eine solche OLP-Behandlung positiv auf z. B. das Schmerzempfinden, die körperliche Funktionsfähigkeit und die Lebensqualität auswirken kann. Auch für andere Indikationen wie Depression oder chronische Erschöpfung gibt es ermutigende Befunde. Daher wird aktuell intensiv erforscht, wie die OLPs wirken, welche Patientinnen und Patienten ganz besonders davon profitieren und wie man sie in der klinischen Routine einsetzen könnte.

Gute Aufklärung verhindert negative Erwartungshaltungen

Der Inhalt von Beipackzetteln zu Medikamenten ist für die meisten Menschen irritierend: Dort ist eine lange Liste an möglichen Nebenwirkungen mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit aufgeführt. Diese juristisch notwendige Information hat nicht selten zur Folge, dass verschriebene Präparate nicht eingenommen werden.

Insbesondere bei einer Chemotherapie ist bei den meisten Menschen die Angst vor starken Nebenwirkungen präsent. Hier gilt es Nocebo-Effekte zu vermeiden, also Nebenwirkungen, die allein aufgrund einer negativen Erwartungshaltung entstehen. Das erfordert in besonderem Maße eine gute Aufklärung und eine empathische Begleitung. Bereits die Art und Weise, wie etwas formuliert wird, spielt eine wichtige Rolle: Man kann entweder sagen, dass “bei zehn Prozent der Menschen Nebenwirkungen auftreten” oder dass “90 Prozent der Menschen das Medikament gut vertragen”.

Dabei geht es nicht darum, Informationen zu beschönigen, sondern sie so weiterzugeben, dass weniger Ängste entstehen. Wird der Fokus der Aufklärung auf Verträglichkeit gelegt, treten durch die Reduktion des Nocebo-Effektes tatsächlich weniger Nebenwirkungen auf.

Wie lassen sich Behandlungserwartung optimieren?

Negative Erwartungshaltungen bergen die Gefahr in sich, wichtige Therapien abubrechen. Ein Beispiel: Frauen mit hormonrezeptor-positivem Brustkrebs wird empfohlen, bis zu zehn Jahre das Medikament Tamoxifen einzunehmen. Durch diese Therapie treten bei vielen Patientinnen Wechseljahrsbeschwerden auf. Etwa jede dritte von ihnen beendet daher die sehr wirksame Therapie vorzeitig.

Wie können hier Erwartungseffekte helfen, um die Patientinnen zum Durchhalten zu animieren? In einer Studie mit 111 Brustkrebspatientinnen am Brustzentrum der Universität Marburg zeigte sich beispielsweise, dass Frauen mit negativer Erwartungshaltung bezüglich der Nebenwirkungen ein signifikant höheres Risiko für das tatsächliche Eintreten der Nebenwirkungen hatten als Frauen ohne negative Erwartungshaltung.

Wie lassen sich die Behandlungserwartungen optimieren? Bereits eine Aufklärung über das Phänomen

Nocebo-Effekt kann helfen. Und natürlich kann eine gute Aufklärung und Information über den Nutzen, die Wirkweise und das Ziel der Therapie die Erwartungshaltung und Bereitschaft diese beizubehalten positiv beeinflussen. Leider werden diese Möglichkeiten im klinischen Alltag längst nicht überall genutzt.

Wie können Sie als Patientin und Patient negativen Erwartungen entgegenwirken und positive Erwartungen fördern?

- Suchen Sie sich eine Behandlerin/ einen Behandler, in den Sie Vertrauen haben. Er oder sie sollte auf Unsicherheiten und Fragen sensibel reagieren.
- Kommunizieren Sie Ängste, Sorgen, oder eine depressive Verstimmung und fragen Sie nach therapeutischen Maßnahmen.
- Fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt: Was soll mit dem Medikament erreicht werden? Wann setzt der Effekt ein? Was kann ich tun, wenn ich Nebenwirkungen spüre?

- Achten Sie bei Therapien darauf, dass Sie sich insbesondere über die Wirkung und nicht nur über mögliche Nebenwirkungen informieren.
- Fragen Sie sich persönlich: Was sind meine Erwartungen – sind sie positiv oder eher negativ?
- Entscheiden Sie mit Ihrer Ärztin/ Ihrem Arzt gemeinsam!
- Stärken Sie Ihre körpereigene Schmerzhemmung und Ihr allgemeines Wohlbefinden, zum Beispiel durch Entspannung und Sport.
- Verdeutlichen Sie sich, dass die in Beipackzetteln gewählte Sprache nicht dem in der „Normalbevölkerung“ üblichen Sprachgebrauch entspricht. Eine „sehr häufige“ Nebenwirkung bedeutet beispielsweise, dass acht bis neun von zehn Behandelten, also die allermeisten, das Medikament gut vertragen.

Dies alles senkt das Risiko von Nocebo-Effekten und fördert Placebo-Effekte.

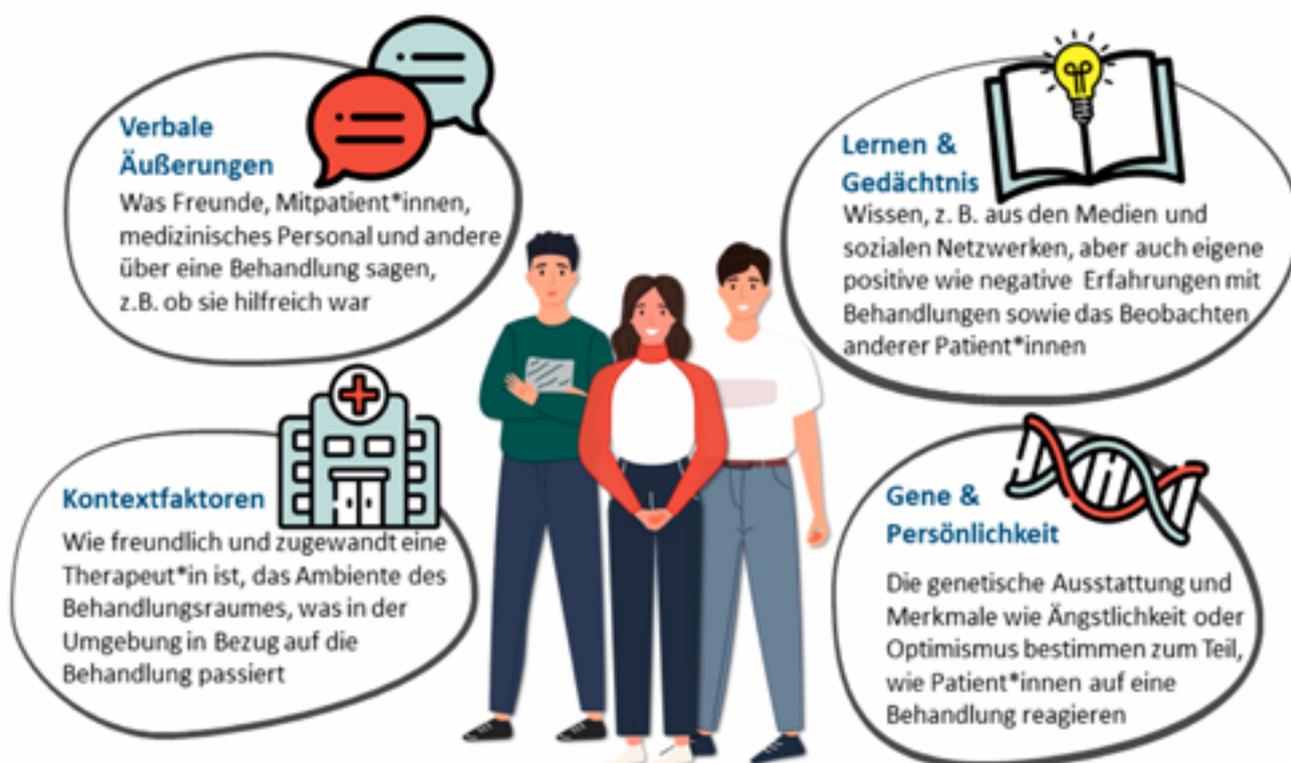
Autorin dieses Beitrags



Prof. Dr. Ulrike Bingel

Neurologin, Professorin für Klinische Neurowissenschaften und Leiterin des Zentrums für Schmerzmedizin an der Universitätsklinik Essen

Was beeinflusst unsere Erwartungshaltung?



Oligometastasierung – Palliativ behandeln oder kurativ denken?

In den vergangenen Jahren rückt zunehmend die besondere Situation der Oligometastasierung in den wissenschaftlichen Fokus. Sie beschreibt eine Situation, in der sich nur wenige Metastasen, meist einzeln oder an wenigen Stellen im Körper, gebildet haben. Diese spezielle Form der Tumorausbreitung stellt Behandler und Betroffene vor eine Herausforderung: Ist in diesem Fall eine heilende Behandlung (kurative Therapie) möglich oder sollte die Therapie palliativ erfolgen? Prof. Achim Wöckel, Direktor der Frauenklinik des Universitätsklinikums Würzburg, erläutert im folgenden Beitrag, wie die Oligometastasierung und die unterschiedlichen Behandlungsoptionen zu verstehen sind.

In der Regel spricht man von einer Oligometastasierung, wenn nur bis zu fünf metastatische Läsionen (Gewebeschädigungen) existieren, die prinzipiell einer sicheren Behandlung zugänglich sind. Der Primärtumor muss zudem gut kontrolliert sein. Trotz dieser begrenzten Ausbreitung gilt die Oligometastasierung meist als fortgeschrittene Erkrankung, da bereits Tumorzellen vom ursprünglichen Tumor in andere Organe übergegangen sind. In der Regel wird in einem solchen Fall von einer palliativen, also nicht mehr heilbaren Situation ausgegangen.

Es existieren jedoch Studiendaten, die die Frage aufwerfen, ob bei einer Oligometastasierung nicht auch ein kurativer Ansatz durch die Therapie des Primärtumors und anschließend oder gleichzeitig der wenigen Metastasen zielführend

sein kann. Prinzipiell empfehlen die einschlägigen internationalen Leitlinien jedoch, auch bei einer Oligometastasierung systemische Therapien zu bevorzugen, d. h. Medikamente in Form von Chemotherapien, Antikörpertherapien oder auch immunonkologischer Therapien.

Was ist das Ziel der Behandlung von Metastasen?

Das grundlegende Ziel der Behandlung von Metastasen ist, die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten sowie das Überleben ohne Tumorwachstum (progressionsfreies Überleben) und natürlich auch das Gesamtüberleben zu verlängern. Dabei besteht häufig großer Remissionsdruck, also die Notwendigkeit, möglichst schnell eine Rückbildung (Remission) von Tumor und/oder Metastasen zu erreichen. Dies bedeutet, dass die Behandlung

mit einem oft aggressiven Therapieansatz durchgeführt wird, um die Tumorlast zu reduzieren und das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen oder zu stoppen.

Anders als bei einer weit fortgeschrittenen Situation mit multipler Metastasierung steht dagegen bei einer Oligometastasierung der Remissionsdruck bei der Therapieauswahl nicht im Vordergrund.

Können Oligometastasen auch lokal behandelt werden?

Häufig zeigen sich Oligometastasen erst, wenn die kurative Behandlung bereits begonnen hat im Rahmen des Stagings – also einer Beurteilung der Tumorausbreitung durch verschiedene Untersuchungen. Dann stellt sich die Frage, ob eine lokale Therapie überhaupt noch sinnvoll ist. Hat sich beispielsweise der Primärtumor in ein anderes inneres Organ ausgebreitet, etwa in die Leber oder Lunge (sogenannte viszerale Metastasen), wird von einer Operation des Primärtumors – auch wenn nur wenige Metastasen vorliegen – ganz klar abgesehen, da sie keine Verbesserung der Prognose verspricht.

Es gibt jedoch in verschiedenen Untersuchungen und Übersichtsarbeiten Hinweise darauf, dass besonders bei jüngeren Patientinnen mit solitären (einzeln) Knochenmetastasen die Behandlung des primären Tumors in einem kurativen Setting Vorteile bringen könnte. Die AGO*-Kommission Mamma empfiehlt daher derzeit bei Vorliegen einer einzigen Knochen-

* Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie

metastase (im Sinne einer „Kann-Option“) die sogenannte „R0-Operation“ – d. h. eine vollständige chirurgische Entfernung des Primärtumors, bei der auch an den Tumorrändern keine Krebszellen mehr nachweisbar sind. In diesem speziellen Fall kann eine Entfernung der solitären Metastase diskutiert werden, entweder in Form einer Operation oder in Form einer gezielten Strahlentherapie (stereotaktische Radiotherapie). Insgesamt wird dieses Vorgehen aufgrund der bisherigen schwachen Evidenzlage jedoch nur in wenigen Fällen angezeigt sein.

Was spricht für palliative, was für kurative Therapieansätze?

In der Behandlung der Oligometastasierung stellen sich damit zwei wesentliche Fragen: Sollte man die Erkrankung als fortgeschrittene, unheilbare Form des Krebses betrachten und sich daher auf die palliative Behandlung konzentrieren? Oder gibt es Ansätze, die es ermöglichen, den Tumor durch eine Kombination von lokal und systemisch ausgerichteten Therapien vollständig zu heilen (kurative Therapie)?

Die gängigen internationalen Leitlinien empfehlen, wie zuvor geschildert, bei einer Oligometastasierung in der Regel systemische Therapien. Diese Therapieformen zielen darauf ab, das Tumorwachstum zu verlangsamen oder zu stoppen.

Es gibt jedoch zunehmend Hinweise aus der Forschung, dass die Behandlung des Primärtumors und die lokale Behandlung der (wenigen) Metastasen eine kurative Option darstellen könnten. In bestimmten Fällen, beispielsweise bei nur wenigen Knochenmetastasen, könnte eine chirurgische Entfernung des Primärtumors und gegebenenfalls der Metastasen durch Bestrahlung sinnvoll sein.

Möglichkeiten der lokalen Behandlung von Oligometastasen

Generell wird bei dem Vorliegen von Metastasen eine Systemtherapie eingesetzt. Allerdings können auch lokale Therapien durchaus sinnvoll und/oder symptomlindernd sein. Hierfür stehen heute Kombinationen aus operativen und stereotaktischen Verfahren zur Verfügung. Dabei handelt es sich um Methoden, mit denen sehr genau Punkte im Körper anvisiert und behandelt werden können, ohne dabei gesundes Gewebe zu beschädigen (z. B. GammaKnive oder CyberKnive). Die zunehmende Effektivität der medikamentösen Therapien wird diese lokalen Therapieverfahren jedoch, auch in der speziellen Situation einer Oligometastasierung, zunehmend in den Hintergrund drängen.

Fazit

Insgesamt handelt es sich bei der Oligometastasierung um eine seltene Situation, die unbedingt im Tumorboard besprochen werden sollte, um stets alternative Maßnahmen in einem interdisziplinären Ansatz zu diskutieren.

Die Datenlage bei Oligometastasierung ist insgesamt sehr überschaubar und inhomogen. Wichtig sind große Kohortenstudien, die entitätsübergreifend verschiedene Tumore betrachten und hier sowohl die Therapie des Primärtumors im Rahmen einer Oligometastasierung untersuchen als auch die Therapien der Metastasierungen.

Bei einer einzelnen Absiedlung des Tumors in den Knochen im Sinne einer Oligometastasierung und natürlich in speziellen Situationen (z. B. bei offenen, tiefgehenden Gewebeschäden) kann eine Operation diskutiert werden. Insgesamt wird dies aufgrund der bisherigen Evidenz jedoch nur in wenigen Fällen angezeigt sein.

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. Achim Wöckel

Direktor der Frauenklinik am Universitätsklinikum Würzburg, Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Senologie und Mitglied im FSH-Beirat

Veränderungen und Übergänge: Wie wir unser Leben nach der Diagnose gestalten können

Veränderung und Wandel bestimmen unser Leben. So wandelt sich der Sommer in den Winter oder die Jugend ins Alter. Vielfach ist der Wandel schleichend, verläuft nicht dramatisch und wird auch nicht als einschneidend empfunden. Häufig können wir uns auf „andere Zeiten“ vorbereiten und uns in eine neue Situation oder Lebensphase langsam hineingewöhnen. Doch wie ist das bei einer Krebserkrankung? Wer es selbst erlebt hat, weiß, dass die drei Wörter „Sie haben Krebs“ das eigene Leben völlig aus den gewohnten Bahnen werfen kann.

An Krebs zu erkranken, geschieht nahezu immer unerwartet. Plötzlich werden wir mit einer Situation konfrontiert, auf die wir uns nicht vorbereiten konnten. Weil ich es selbst erlebt habe, weiß ich, welche gravierenden Veränderungen die Diagnose Krebs mit sich bringt; wie herausfordernd es ist, den Übergang in das veränderte Leben – in das Leben mit und nach Krebs – zu gestalten, und wieviel Mut es dazu braucht.

„Da sind die Gesunden und hier bin ich“

Das Leben wird durch die Diagnose in ein „Davor“ und ein „Danach“ zerschnitten: Vor der Erkrankung und nach der Erkrankung. Ich höre immer wieder, dass die Betroffenen das Gefühl haben, auf eine andere Seite des Lebens gezwungen worden zu sein: „Da sind die Gesunden und hier bin ich. Ich stehe jetzt auf der anderen Seite, ich habe einen Seitenwechsel vollzogen.“

Vor einiger Zeit bekam ich den Anruf einer Frau, die drei Tage zuvor die Diagnose Gebärmutterkrebs erhalten hatte. Dieser Tag war ihr D-Day, wie der Diagnosetag in den USA heißt. Ursprünglich wurde der D-Day im ersten Weltkrieg als der Zeitpunkt einer bestimmten militärischen Operation benannt. Ich finde, der Begriff passt im Zusammenhang mit der Diagnose Krebs ziemlich gut.

Dieser Tag war ihr D-Day

Die Anruferin sagte mir, dass es ihr in diesem Telefonat ausschließlich um sachliche Fragen und Informationen ginge. Auf dieser Ebene unterhielten wir uns eine kleine Weile. Ich stellte ihr verschiedene Informationsbroschüren der Frauenselbsthilfe Krebs vor und verwies auf weitere Möglichkeiten, sich evidenzbasierte Informationen zu organisieren. Dann fragte ich: „Wie geht es Ihnen denn emotional mit der Diagnose?“ Das war der Punkt, an dem sie sich veränderte. Die Stimme wurde nun ganz stockend und sie sagte leise: „In meinem Kopf hallt die ganze Zeit das Wort Krebs. Normalerweise bin ich sehr rational. Ich analysiere eine Situation, mache einen Plan und handele dann danach. Meistens funktioniert das gut. Doch jetzt bin ich wie gelähmt. Ich komme gar nicht zurecht. Alles ist anders. Ich habe Angst, dass ich das Ganze nicht überlebe.“

Genau dieser Satz ist es, der auf eine der größten Veränderungen verweist, die wir mit einer Krebserkrankung erleben. Wir Menschen wissen, dass wir sterben werden; irgendwann, eines Tages. Und wir wissen auch, dass 500.000 Menschen jährlich neu an Krebs erkranken. Doch das sind schließlich die anderen, die an einem anderen Ort erkranken. Und es sind vor allem die anderen, die vielleicht

auch daran sterben. Wenn uns selbst oder einen nahestehenden Menschen die Diagnose trifft, sind diese Erkenntnisse plötzlich, unerwartet, überraschend und wir sind schockiert.

Ich bin sicher, dass sich jede und jeder Betroffene genau an die Diagnosemitteilung und an diese Anfangszeit erinnern kann. Ich weiß noch, wie es bei mir war. Ich war zu dieser Zeit als Intensiv-Fachschwester auf einer Intensivstation tätig. Tagtäglich erlebte ich, dass Menschen schwer oder gar unheilbar erkrankten. Doch als ich selbst erkrankte, hielt ich es für unmöglich. Ich war doch noch jung. Ich ernährte mich gesund, machte regelmäßig Sport, war ein guter Mensch, eine junge Mutter, nahm weder Drogen noch trank ich zu viel. Und doch erkrankte ich. Was für eine Unverschämtheit des Schicksals! Irrtum! Kann nicht sein! Von einem Moment auf den anderen war ich nicht mehr Intensiv-Fachschwester, Ehefrau, Mutter, Freundin oder Kollegin. Ich war eine Krebspatientin.

Die Veränderungen nach der Diagnose sind zutiefst individuell

Die Veränderungen, die mit der Diagnose einhergehen, sind vielfältig und zutiefst individuell. Wie wir ihnen begegnen, wie wir mit diesen tiefgreifenden Veränderungen umgehen, das hängt von vielen Faktoren ab. Mit der Diagnose Krebs landen wir zunächst in einem „Dazwischen“. Wir sind in einem Übergangsland, das zwei Pole hat: ein „nicht mehr“ und ein „noch nicht“. Von einem Tag zum anderen gehören wir nicht mehr in die Welt der Gesunden und für eine lange Zeit noch nicht in die Welt der Geheilten.

Übergänge gehören zu unserem Menschsein

Wir alle wissen, dass Übergänge zu unserem Menschsein gehören. Wir können uns nicht in einer Lebensphase einrichten und davon ausgehen, dass sich nichts ändert, dass alles so bleibt, wie immer. Nein, im Leben gilt es immer, sich abzulösen, Abschied zu nehmen, die Übergangsphase, den Zwischenbereich des „Nicht-mehr“ und des „Noch-nicht“ angemessen zu gestalten, um sich wieder anzugliedern, sich im Neuen einzufinden, einen neuen Platz einzunehmen.

Es ist ein langer Weg, sich im „Neuland“ zurecht zu finden und es zu gestalten. Wir dürfen in dieser Situation durchaus jammern und klagen, zornig sein und aufbegehren. Wir dürfen nach dem „Warum?“ fragen. Doch alles hat seine Zeit. Wenn wir die Veränderung leben wollen, wenn wir den Übergang gestalten wollen, dann müssen wir tatsächlich – so schwer dies auch ist – versuchen JA zu dem Geschehnis zu sagen. Wir müssen es nicht gutheißen, doch die Annahme

der Situation bewirkt, dass wir mitentscheiden können, wie das eigene Leben weiterhin aussehen soll.

„Es gibt kein Zurück zum Davor“ – so sagte Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier in seiner Rede an die Nation im Jahr 2023. Und genau so ist es auch mit der Erkrankung Krebs. Wir können nicht ins „Davor“ zurück. Wir müssen uns das „Danach“ einrichten. Wir müssen und können es gestalten. Entscheidend dabei ist, dass wir uns nicht dauerhaft als Opfer erleben, dass wir immer da, wo es möglich ist, uns verbinden und die Fäden selbst in der Hand halten. Dass wir handeln, aktiv sind, selbstbestimmt gestalten, da wo es möglich ist. Von unserer eigenen Selbstgestaltungskraft hängen unsere Zufriedenheit und damit unser Glücksempfinden in starkem Maße ab.

Dass Ihnen dieses gelingt, wünscht Ihnen

Ihre Dr. Sylvia Brathuhn

Dr. Sylvia Brathuhn, ist Resilienz-Coach mit Schwerpunkt psychosoziale Onkologie und Ehrenmitglied der Frauenselbsthilfe Krebs

Das Glück des Lebens hängt (auch) von der Beschaffenheit unserer Gedanken ab.

Marc Aurel

„Reise mit Mut“ Wie aus einem kreativen Projekt ein inspirierendes Buch wurde

Wie können wir Menschen mit einer Krebserkrankung gut auffangen und begleiten? Diese Frage stellen wir von der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) uns immer wieder aufs Neue. Das Ergebnis: Es entstehen kreative und nachhaltige Projekte, die den Betroffenen Mut machen, sie inspirieren und ihnen neue Perspektiven eröffnen. Ein solches Projekt war der Ausgangspunkt für das Buch „Reise mit Mut. Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs“. Wie es zu diesem Buch kam, welche Botschaft es vermittelt und für wen es besonders wertvoll sein kann – darüber sprechen wir mit der Mitautorin Dr. Sabine Zwierlein-Rockenfeller.

perspektive: Liebe Frau Dr. Zwierlein-Rockenfeller, gemeinsam mit Dr. Sylvia Brathuhn und Rainer Simader haben Sie das Buch verfasst „Reise mit Mut. Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs“. Wie kam es zu diesem Buch?

Dr. Sabine Zwierlein-Rockenfeller: Das Buch entstand anlässlich eines großen Kreativprojektes des Landesverbands Rheinland-Pfalz/Saarland der Frauenselbsthilfe Krebs im Jahr 2023, an dem mehr als 50 erkrankte Frauen und zwei Zugehörige teilgenommen haben. Der Nachklang dieses großartigen Projektes gab uns als Autorenteam den Impuls zur Veröffentlichung des Buches.

In der Perspektive 1/2024 wurde das Projekt mit dem Titel „44 Stühle – ein Krea(k)tiv-Projekt zum PLATZverlust“ vorgestellt. Können Sie uns noch einmal kurz erläutern, was es damit auf sich hatte?

Ich möchte zunächst den zentralen Gedanken des „Platzverlusts“ erläutern, mit dem sich auch das Buch auseinandersetzt.

Durch eine Erkrankung wie Krebs verlieren Menschen ihren vertrauten Platz im Leben. Vieles verändert sich.

Plötzlich ist man nur noch „die Krebspatientin“ oder „der Krebspatient“, alle anderen vertrauten Rollen treten dahinter zurück und entgleiten.

Mit dem Projekt „Diagnose Krebs – PLATZverlust – Go!“ wollten wir Betroffene dazu anregen, sich mit ihrem *veränderten Platz* im Leben nach der Diagnosestellung auseinanderzusetzen. Das ist wunderbar gelungen.

Die Idee, die gefundenen Antworten in die kreative Gestaltung eines eigenen Stuhles einfließen zu lassen, haben die Teilnehmerinnen zusätzlich inspiriert, sich in das Thema zu vertiefen. So sind 44 Stühle mit hoher Aussagekraft entstanden. Sie zeigen auf, welche Wege die einzelne Betroffene gegangen ist, was die Herausforderungen waren und was geholfen hat und hilft, das Leben mit oder nach der Erkrankung mutig, bunt, aktiv und auch mit Lebenslust zu leben und zu gestalten.

Es gibt eine Vielzahl von Büchern auf dem Markt, die sich mit den Veränderungen auseinandersetzen, mit denen Menschen durch eine Krebserkrankung konfrontiert sind. Was macht das Buch „Reise mit Mut“ so besonders bzw. was unterscheidet dieses Buch von anderen Büchern?

Ich möchte hier eine sehr schöne Rückmeldung einer Leserin zitieren, die wir zu dem Buch bekommen haben: „Es gibt Bücher, die man liest,

Sylvia Brathuhn | Sabine Zwierlein-Rockenfeller | Rainer Simader

Reise mit Mut Mein Platz im Leben nach der Diagnose Krebs



und Bücher, die man erlebt. ‚Reise mit Mut‘ gehört zu den letzteren. Dieses Buch ist kein klassischer Ratgeber, keine Aneinanderreihung von Fakten – es ist eine Sammlung von Geschichten, Emotionen und Erfahrungen, die tief gehen. Jede Seite spiegelt die Herausforderungen, Ängste, aber auch die Kraft und den Mut wider, die es braucht, um nach einer Krebsdiagnose den eigenen Platz im Leben neu zu finden.“

Sylvia Brathuhn, Rainer Simader und ich wollen die Leserinnen und Leser auf eine besondere Reise mitnehmen – eine Reise, bei der die inneren Prozesse von betroffenen Menschen nachvollziehbar und nacherlebbar werden. Am Beispiel der teilnehmenden Frauen wird deutlich, wie inmitten der existenziellen Krise einer Krebserkrankung neue Kraft entstehen und Orientierung gefunden werden kann. Dabei werden Herausforderungen, aber auch Chancen deutlich, die die oft „NOTwendende“ Neuverortung mit sich bringt.

Ergänzend sei hier noch erwähnt, dass im ersten Teil des Buches von uns zusätzlich konkrete praktische Impulse

gegeben werden, die dabei unterstützen können, positive Veränderungen herbeizuführen und den Platz im Leben aktiv (neu) zu gestalten.

An welche Leserschaft wendet sich das Buch. Ist es ausschließlich für Betroffene hilfreich?

Nein, das Buch ist nicht nur für erkrankte Menschen geschrieben, sondern auch für deren An- und Zugehörige und für jene, die an Krebs erkrankte Menschen beruflich und ehrenamtlich begleiten.

Wir hoffen, dass „Reise mit Mut“ für die Betroffenen als Begleitung auf deren ganz eigener Reise durch die Krebserkrankung Zuversicht und Inspiration bieten kann. Allen anderen, also den An- und Zugehörigen sowie weiteren Begleitern, soll das Buch ermöglichen, wertvolle Einblicke in das innere Erleben von Betroffenen und damit in die Welt von Menschen mit einer Krebsdiagnose zu erhalten. Auch sie können wertvolle Impulse für eine gute Begleitung finden.

Herausgeber des Buches ist der Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland der Frauensebsthilfe Krebs. Können Sie uns dazu noch etwas sagen?

Mit dieser Herausgeberschaft wird deutlich, welche wichtige und hilfreiche Ressource die organisierte Krebssebsthilfe sein kann. Die teilnehmenden Frauen am Kreativprojekt haben uns die Rückmeldung gegeben, wie stärkend für sie die Gemeinschaft innerhalb des Kreativprojektes und durch die Frauensebsthilfe Krebs war und ist. Alle waren begeistert, dass aus dem wunderbaren Gemeinschaftsprojekt jetzt auch noch ein Buch hervorgegangen ist.

Wenn Menschen durch das Lesen der „Reise mit Mut“ angeregt werden, sich mit unserem Verband auseinanderzusetzen und eventuell den Weg zu uns zu finden, wäre das ein weiteres schönes Ergebnis unseres Buches.

Dann bleibt uns zum Schluss, dem Buch eine weite Verbreitung zu wünschen, und Ihnen, liebe Frau Zwierlein-Rockenfelder, vielen Dank für das Interview.

Das Buch ist auf den üblichen Wegen etwa im Buchhandel, direkt beim Verlag oder im Internet bestellbar. Es kostet 35,00 €.

Eine Lesung mit Ausstellung

Die FSH-Gruppe Saarlouis-Merzig hat sich am Weltkrebstag auf eine besondere Reise begeben – eine „Reise mit Mut“. Unsere Idee einer Ausstellung zum Buch samt Lesung stieß auf viel Resonanz. Es kamen so viele, dass kein Platz unbesetzt blieb. Mit dabei waren neben der Geschäftsführerin der saarländischen Krebsgesellschaft, auch die Landrätin des Landkreises Merzig-Wadern und der Oberbürgermeister der Kreisstadt Merzig.

Die Performance zum Thema „Einbruch der Diagnose Krebs in die schöne heile Welt“ berührte die Anwesenden merkbar: Das Zerreißen eines Heile-Welt-Posters brachte vier dahinterstehende, kreativ gestaltete Stühle (siehe Interview) zum Vorschein. Im Verlauf der Lesung wurden diese immer neu angeordnet. Der Stuhl „Schwarzes Loch/Angst“ blieb im Hintergrund, der Stuhl „Auffangen/Familie/Freunde“ wurde nach vorne gerückt, der Stuhl „Krebs/Ende der Unversehrtheit“ behielt seinen Platz und der Stuhl „Auge/Achtsamkeit“ rückte nach vorne, sodass alle Stühle eine diagonale Linie bildeten.

Fünf Frauen trugen im Anschluss ausgewählte Texte aus der „Reise mit Mut“ vor. Abschließend konnten alle die Ausstellung mit weiteren Stühlen und Fotos anschauen.



Herta Wölfl,
Gruppe Saarlouis-Merzig

Off-Label-Use von Arzneimitteln: Was ist das und wen betrifft es?

In den vergangenen Jahren wurden sehr viele neue Arzneimittel für die Krebstherapie in der EU und in Deutschland zugelassen. Allerdings gilt die Zulassung häufig nur für eine ganz bestimmte Krebserkrankung in einem genau definierten Krankheitsstadium. Viele Arzneimittel sind jedoch auch bei anderen Indikationen wirksam. Werden sie dort eingesetzt, erfolgt die Therapie „Off Label“, also außerhalb dessen, was auf dem Beipackzettel (Label) steht. Die Kosten werden dann von der Krankenkasse nicht regelhaft übernommen. Erforderlich ist in diesem Fall ein Antrag auf Kostenübernahme.

Prof. Bernhard Wörmann und Dr. Dorothea Kingreen von der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) stellen im folgenden Beitrag dar, welche Voraussetzungen erfüllt und welche Regeln beachtet werden müssen, um eine Kostenübernahme beim Off-Label-Use durch die gesetzlichen Krankenkassen zu erreichen.

In Deutschland sind mehr als 50.000 Arzneimittel zugelassen. Voraussetzung für eine Zulassung durch die europäischen und deutschen Zulassungsbehörden ist, dass das Arzneimittel seine Wirksamkeit und Sicherheit in evidenzbasierten Studien bewiesen hat. Die Zulassung bezieht sich dabei jeweils auf eine bestimmte Patientengruppe oder ein bestimmtes Anwendungsgebiet (Indikation). Werden Arzneimittel in Indikationen angewendet, für die sie nicht zugelassen sind, werden sie im „Off-Label Use“ eingesetzt, also als zulassungsüberschreitend.

Grundsätzlich ist es Ärztinnen und Ärzten nach sorgfältiger Aufklärung der Patientin/des Patienten erlaubt, Arzneimittel außerhalb der jeweiligen Zulassung zu verordnen. Eine solche Verordnung hat jedoch nicht nur haftungsrechtliche Folgen. Das größte Problem ist die Kostenübernahme. Grundsätzlich kann ein Medikament in Deutschland nur dann zulasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnet werden, wenn es zur Behandlung von Erkrankungen eingesetzt wird, für die ein pharmazeutisches Unternehmen die Zulassung bei der zuständigen Behörde erhalten hat.

Der Gesetzgeber hat allerdings Wege eröffnet, die – in engen Grenzen – einen Off-Label-Use mit Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen ermöglichen.

Der offizielle Weg: Aufnahme in die Arzneimittel-Richtlinie

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) kann den Off-Label-Use von „zugelassenen Arzneimitteln in nicht zugelassenen Anwendungsgebieten“ ermöglichen. Allerdings ist das Verfahren recht kompliziert und damit auch langwierig. Es besteht aus folgenden Schritten:

- Antrag beim G-BA: Ein solcher Antrag kann auch von Seiten der Patientenvertretung erfolgen.
- Wenn der Antrag angenommen wird, beauftragt der G-BA das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) mit einem Gutachten.
- Für diese Begutachtung hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) eine Expertenkommission eingesetzt, die ihren Sitz beim BfArM hat. Diese Kommission beurteilt den Antrag und beschließt eine Empfehlung.
- Über die Empfehlung berät dann der G-BA. Bei einer positiven Entscheidung wird das Arzneimittel in die Arzneimittel-Liste Teil A aufgenommen. Damit ist die Kosten-erstattung verpflichtend.

Achtung: Die Arzneimittel-Liste hat auch einen Teil B. Wenn der G-BA über einen Antrag negativ entscheidet, landet das Arzneimittel dort. Damit ist eine Kostenübernahme in der jeweiligen Indikation grundsätzlich ausgeschlossen.

Beispiel: Bisphosphonate in der adjuvanten Therapie des Mammakarzinoms

Bisphosphonate sind zugelassen zur unterstützenden Therapie bei Patientinnen mit Knochen-Metastasen bei Brustkrebs. Sie verhindern skelettbezogene Komplikationen wie pathologische Frakturen oder Wirbelkompressionen. Zugelassen in dieser Indikation sind (alphabetische Reihenfolge) folgende Wirkstoffe: Clodronat, Ibandronat, Pamidronat und Zoledronat.



In mehreren Studien wurde untersucht, ob Bisphosphonate nicht in einem früheren Krankheitsstadium eingesetzt werden sollten, um die Entstehung von Knochenmetastasen zu verhindern. Die Studien zur adjuvanten Therapie mit Bisphosphonaten bei Patientinnen mit frühem Mammakarzinom haben in der Gesamtauswertung gezeigt, dass das Risiko von Fernmetastasen gesenkt und das brustkrebspezifische Überleben verlängert wird. Die Ergebnisse waren eindeutig bei Patientinnen mit hormonrezeptor-positivem Mammakarzinom und bei postmenopausalen Patientinnen.

Allerdings stellte trotzdem kein pharmazeutisches Unternehmen einen Antrag auf Zulassung in diesem Anwendungsgebiet. Der Hintergrund: Die genannten Bisphosphonate sind inzwischen als Generika verfügbar (also ohne Patentschutz und damit günstig im Verkauf) und kein Unternehmen war angesichts der geringen Gewinnspanne bereit, die Kosten für ein solches Zulassungsverfahren zu übernehmen.

Daraufhin wurde im Jahr 2019 das Verfahren für den Off-Label-Use durch den G-BA gestartet.

Im Jahr 2023 hat die beim BfArM angesiedelte Expertenkommission folgendes Fazit gezogen: „Zusammenfassend ist der adjuvante Off-Label-Einsatz für die Bisphosphonate für den Zeitraum von maximal fünf Jahren bei postmenopausalen Patientinnen mit einem hormonrezeptor-positivem Mammakarzinom gerechtfertigt.“

Seit 2024 sind die Bisphosphonate in diesem Anwendungsgebiet auf der Arzneimittel-Liste Teil A; die Kosten werden von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen.

Der individuelle Weg: Antrag auf Kostenübernahme bei der Krankenversicherung

Um einen erfolgreichen Antrag auf Off-Label-Use bei einer Krankenkasse zu stellen, müssen einige Bedingungen erfüllt sein.

Erfolgreich kann ein Antrag in den folgenden Fällen sein:

- **Lebensbedrohliche Erkrankung:** In einem richtungweisenden Urteil des Bundessozialgerichts vom 19. März 2002 (B 1 KR 37/00 R) wurden die Kriterien festgelegt, die erfüllt sein müssen, damit eine Erstattung für die Verordnung von Arzneimitteln im Off-Label-Use durch die gesetzlichen Krankenversicherungen in Betracht kommt. In den Kommentierungen wird auch von einer „notstandsähnlichen Situation“ gesprochen. Bei fortgeschrittenen, metastasierten Krebserkrankungen ist diese Bedingung erfüllt.
- **Keine andere Therapie verfügbar:** Diese Voraussetzung für einen Off-Label-Use-Antrag hat in den vergangenen Jahren erfreulicherweise an Bedeutung verloren, da mittlerweile viele neue Arzneimittel zugelassen wurden, insbesondere für metastasierten Brustkrebs. Dadurch stehen mehr Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. In einem Antrag auf

Autoren dieses Beitrags



Dr. Dorothea Kingreen

*Onkologische Schwerpunktpraxis Tiergarten, Berlin
verantwortlich für Off-Label-Use bei der DGHO*



Prof. Dr. Bernhard Wörmann

*Medizinischer Leiter der DGHO;
Charité Universitätsmedizin Berlin,
Campus Virchow
Mitglied im FSH-Beirat*

Projekt Off-Label-Indikation der DGHO

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) hat im Jahr 2023 ein Projekt „Off-Label-Indikation“ gestartet, das von Dr. Dorothea Kingreen geleitet wird. Ziel ist es, Informationen zum Off-Label-Use zu geben und Hilfestellungen bei den Anträgen auf Kostenübernahme zu leisten. Das Projekt beinhaltet praktische Hinweise zur Antragstellung, Informationen über rechtliche Grundlagen und Kriterien aus sozialmedizinischer Sicht.

Off-Label-Use muss daher genau dargelegt werden, welche zugelassenen Arzneimittel bereits eingesetzt wurden oder ggf. warum die verfügbaren Therapieoptionen nicht infrage kommen.

- **Begründete Aussicht auf einen Behandlungserfolg:** Es muss durch Studiendaten nachgewiesen werden, dass das betreffende Arzneimittel für die gewünschte Indikation erfolgversprechend ist. Idealerweise stammen diese Daten aus Phase-III-Studien, die die Wirksamkeit und Sicherheit belegen. Falls solche Daten nicht verfügbar sind, können ggf. auch Ergebnisse aus Phase-I- oder Phase-II-Studien als Grundlage dienen, sofern sie eine positive Wirkung nahelegen.
- **Fristen:** Die Krankenkasse muss innerhalb von drei Wochen ab Antragseingang über die beantragte Kostenerstattung entscheiden. Wird ein Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MD) eingeholt, verlängert sich die Frist auf fünf Wochen. Lehnt die Krankenkasse die Kostenübernahme ab, müssen Antragstellende innerhalb eines Monats schriftlich Widerspruch einlegen. Dafür ist ein kurzer Satz ausreichend; die ausführliche ärztliche Begründung kann später nachgereicht werden.

- **Einschluss in eine Studie möglich:** Der MD prüft regelmäßig, ob eine Studie in dieser Indikation in Deutschland durchgeführt wird. Falls ja, wird eine Teilnahme gefordert. Voraussetzung ist, dass das nächste Studienzentrum in der Nähe liegt und damit eine Studienteilnahme zumutbar ist.

Wichtiger Hinweis: Wer einen Antrag auf Off-Label-Use stellt, muss diesen sorgfältig formulieren und insbesondere die Situation der/des Betroffenen genau und nachvollziehbar beschreiben. Viele Anträge verzögern sich, weil Rückfragen gestellt werden müssen.

Fazit

Neue Krebsmedikamente bieten neue Chancen zur Heilung, zur Verlängerung der Überlebenszeit und zur Linderung von Symptomen. Nicht alle wirksamen Arzneimittel sind zugelassen. Daher kann Off-Label-Use wichtig sein. Er kommt tatsächlich auch immer häufiger vor.

Der Einsatz von Arzneimitteln im Off-Label-Use erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen Patientinnen/Patienten, Ärztinnen/Ärzten sowie den Kostenträgern. Es ist viel Verantwortung damit verbunden.

Weiterführende Informationen können in der Redaktion „perspektive“ angefragt werden: redaktion@frauenselbsthilfe.de

Hintergrund: Off-Label-Use in der Onkologie

Seit 1976 können Arzneimittel in Deutschland nur auf den Markt gebracht werden, wenn sie ein Zulassungsverfahren beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), beim Paul-Ehrlich-Institut für Sera und Impfstoffe (PEI) oder bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) durchlaufen haben. Auf der Grundlage der vom antragstellenden pharmazeutischen Unternehmen vorgelegten Daten werden dann mit der Zulassung unter anderem die Anwendungsgebiete sowie die Anwendungsart und Dosierung des Arzneimittels festgelegt.

Wird ein Arzneimittel außerhalb dieser genehmigten Anwendungsgebiete verordnet, spricht man von einem „Off-Label-Use“, also einem zulassungsüberschreitenden Einsatz. Die Ärztin oder der Arzt kann jedes Medikament off-label einsetzen, wenn es z. B. keine zugelassene Alternative gibt oder die zugelassene Alternative nicht wirkt. Allerdings werden die Kosten nicht automatisch durch die gesetzliche Krankenversicherung übernommen. Es gibt jedoch Möglichkeiten einer Kostenübernahme. Welche das sind, beschreibt der vorliegende Beitrag.

Bei privat versicherten Patientinnen und Patienten ist die Kostenübernahme möglich, jedoch auch nicht garantiert. Ob die Versicherung die Therapie zahlt, hängt stark vom Versicherungsvertrag und der medizinischen Begründung ab. Eine gute Strategie ist es, eine schriftliche Anfrage an die PKV zu stellen mit einem ärztlichen Gutachten und Verweisen auf Studien.



Unseriöse Therapieangebote: Wie wir sie erkennen und meiden können

Ängste und Sorgen sind ein mächtiges Geschäftsfeld – besonders dann, wenn es um schwerwiegende Erkrankungen wie Krebs geht. Viele Anbieter auf dem Gesundheitsmarkt nutzen die schwierige Situation der Betroffenen gezielt aus und bieten Mittel oder Methoden an, die die Linderung von Nebenwirkungen oder gar Heilung versprechen. Im besten Fall sind diese Angebote wirkungslos, im schlimmsten Fall können sie erheblichen Schaden anrichten. Um sich vor unseriösen Therapieangeboten zu schützen, ist es wichtig, deren typische Merkmale zu kennen.

Anzeichen für Angebote, bei denen Sie wachsam sein sollten:

- **Unrealistische Heilungsversprechen:** Wenn eine Therapie aus dem Spektrum der Alternativen Medizin Heilungsraten von mehr als 90 Prozent verspricht oder behauptet, bei allen Krebsarten sowie vielen weiteren Erkrankungen zu wirken, ist höchste Vorsicht geboten. Derartige Aussagen können in der evidenzbasierten (durch Studien bewiesenen) Medizin grundsätzlich nicht getroffen werden.
- **Nebenwirkungsfreiheit:** Jede Therapie, die eine nachweisbare Wirkung auf Tumore hat, geht in der Regel auch mit Nebenwirkungen einher. Bei seriösen Therapien werden die Nebenwirkungen benannt. Überwiegt der Nutzen gegenüber den Risiken und Belastungen, wird eine Therapie in den Leistungskatalog der Krankenkassen übernommen. Zur Behandlung von Nebenwirkungen gibt es heute meist gute Konzepte. Lassen Sie sich von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt beraten.

- **Abwertung etablierter Therapien:** Werden durch Studien geprüfte Behandlungen wie Operation, Bestrahlung, Chemo- oder Immuntherapie pauschal schlechtgemacht, ist Skepsis angebracht. Die evidenzbasierte Medizin hat in den vergangenen Jahrzehnten nachweislich dazu beigetragen, die Überlebensraten von Krebskranken deutlich zu verbessern.
- **Übermäßig vereinfachte Erklärungen:** Seriöse Krebstherapien sind ebenso wie die Erkrankung Krebs komplex. Sie lassen sich nicht in wenigen Sätzen für Laien verständlich erklären. Anbieter, die mit sehr einfachen Erklärungen und vermeintlich logischen Zusammenhängen werben, sollten mit großer Vorsicht betrachtet werden.
- **Zweifelhafte Belege:** Wenn eine Methode als „wissenschaftlich bewiesen“ dargestellt wird, bedeutet das zunächst einmal nicht viel. Entscheidend ist, ob der Nutzen in unabhängigen, aussagekräftigen Studien bestätigt wurde. Ein gutes Kriterium für den wissenschaftlichen

Beweis kann sein, dass die Kosten von den Krankenkassen übernommen werden. Dabei spielen natürlich auch wirtschaftliche Aspekte eine Rolle. Doch die Kosten werden nur dann nicht übernommen, wenn es bereits vergleichbar wirksame und etablierte Therapien gibt.

- **Arzneimittel aus dem Ausland:** Von Medikamenten und Nahrungsergänzungsmitteln, die im Ausland bestellt werden, ist in jedem Fall abzuraten. Es besteht die Gefahr, dass deren Inhaltsstoffe nicht nach den strengen deutschen Standards geprüft wurden und sie deshalb z. B. stark schadstoffbelastet sind.
- **Fehlende Informationen zum Anbietenden:** Wenn Angaben zur Qualifikation oder zur Identität der Anbieterin/des Anbieters fehlen, ist höchste Vorsicht geboten. Transparenz ist ein wichtiges Qualitätsmerkmal. Ist die/der Anbietende zwar benannt, hat jedoch keine Qualifikation im onkologischen Bereich, kann seine Expertise angezweifelt werden.
- **Teure, privat zu zahlende Therapien:** Hohe Kosten sind kein alleiniger Hinweis auf ein unseriöses Angebot, sollten jedoch sehr kritisch hinterfragt werden. In der Onkologie werden Therapien in der Regel dann von den Krankenkassen übernommen, wenn ihre Wirksamkeit durch Studien ausreichend belegt und ihr Kosten-Nutzen-Verhältnis positiv bewertet ist. Bei teuren Selbstzahler-Angeboten ist es wahrscheinlich, dass es kein ausreichendes wissenschaftliches Fundament gibt.

Redaktion perspektive



Aktuelle Meldungen

Neue Broschüren zum Thema erblicher Brust- und Eierstockkrebs



Im Rahmen eines Projekts sind verschiedene neue Materialien zu erblichem Brust- und Eierstockkrebs entwickelt worden. Unter Federführung des Krebsinformationsdienstes des Deutschen Krebsforschungszentrums (KID) gemeinsam mit dem Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs der Uniklinik Köln und der Patientenorganisation BRCA-Netzwerk e. V. entstanden u. a. eine Broschüre für gesunde Ratsuchende mit Verdacht auf eine erbliche Belastung, eine Broschüre für bereits erkrankte Patientinnen mit Verdacht auf eine erbliche Belastung und eine Broschüre zum Thema in „Leichter Sprache“. Die drei Broschüren können im Internet heruntergeladen oder bestellt werden unter: www.krebsinformationsdienst.de/broschueren. Auf den Seiten des Zentrums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs an der Uniklinik Köln ist nun zudem neben Erklär-Videos ein „Risiko-tool“ zu finden. Damit können Interessierte prüfen, ob sie möglicherweise ein familiär bedingtes erhöhtes Risiko für Brust- und Eierstockkrebs haben: familiaerer-brust-und-eierstockkrebs.uk-koeln.de/erkrankungen-therapien

Quelle: Krebsinformationsdienst

Vaginale Östrogentherapie nach Brustkrebs: Neue Studie gibt Entwarnung

Können Frauen, die an Brustkrebs erkrankt waren, vaginales Östrogen gegen das urogenitale Menopausen-Syndrom (Beschwerden im Intim- und Harnbereich) einsetzen – ohne das Risiko für eine Wiedererkrankung (Rezidiv) zu erhöhen? Das hat eine Forschungsgruppe aus den USA in Bezug auf Frauen mit hormonrezeptorpositivem Brustkrebs



untersucht. Acht Beobachtungsstudien gelangten in die Auswertung; beteiligt waren mehr als 84.000 Probandinnen mit Brustkrebs, von denen ca. neun Prozent vaginale Östrogenpräparate benutzt hatten. Die Ergebnisse zeigten bei ihnen keine signifikante Erhöhung des Rezidivrisikos. In die S3-Leitlinie „Peri- und Postmenopause – Diagnostik und Interventionen“ sind diese Erkenntnisse zwar noch nicht eingeflossen. Es wird jedoch in der Leitlinie betont, dass ultraniedrigdosierte vaginale Ersatztherapien zu guten Therapieresultaten führten und es unwahrscheinlich sei, dass diese – selbst bei chronischer Anwendung – einen Einfluss auf das Brustkrebsrisiko haben.

Quelle: SpringerMedizin

Aktionsmonat „Rauchfrei im Mai“

Im Mai 2025 fand der Aktionsmonat „Rauchfrei im Mai“ statt, eine Initiative, die dabei unterstützt, den persönlichen Rauchstopp zu planen und durchzuhalten. Der Aktionsmonat wurde von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) organisiert und von zahlreiche Partnerorganisationen – unter anderem der Deutschen Krebshilfe – unterstützt. Auch die Frauenselbsthilfe Krebs hat die Kampagne via Social Media begleitet, um ihr Aufmerksamkeit zu verschaffen. Im Rahmen der Aktion wurden viele unterschiedliche Materialien entwickelt, darunter auch eine umfassende Broschüre mit vielen hilfreichen Informationen und Tipps. Die Broschüre und weitere Hilfsmittel sind auf der Website der BZgA verfügbar und können dort kostenlos heruntergeladen oder bestellt werden: www.rauchfrei-info.de.

Quelle: Bundesdrogenbeauftragter



Lungenkrebs im Atem erkennen? Neues Forschungsprojekt gestartet



Zur frühzeitigen Erkennung von Lungenkrebs arbeitet ein Forschungsverbund aus Thüringen und Bayern an einem Diagnoseverfahren, bei dem ausgeatmete Luft mit Hilfe von Künstlicher Intelligenz (KI) auf Krankheitsanzeichen analysiert werden soll. Ziel sei die Entwicklung eines mobilen Atemdiagnosegerätes, das für eine schnelle erste Krebsdiagnose und zur Folgekontrolle in Kliniken und Arztpraxen eingesetzt werden kann, teilte die am Verbund beteiligte Technische Universität (TU) Ilmenau mit. Bisher gängige Diagnoseverfahren, etwa eine Röntgenaufnahme des Brustkorbs oder eine Spiegelung der Luftwege (Bronchoskopie), sind mit Strahlenbelastung oder einem Eingriff verbunden. Von der Untersuchung der Ausatemluft erhoffen sich die Forscher ein für die Patienten schonenderes Verfahren. Das Forschungsprojekt „BreathObserver“ ist auf drei Jahre angelegt. An dem Forschungsverbund sind auch das Universitätsklinikum Jena sowie Medizin- und Messtechnikhersteller beteiligt. Das Bundesforschungsministerium (BMBF) fördert das Projekt mit 1,2 Millionen Euro.

Quelle: Ärztezeitung

Mit viel Bewegung die Prognose bei Darmkrebs verbessern



Menschen mit Darmkrebs in einem fortgeschrittenen Stadium können ihre Überlebenschancen verbessern, wenn sie Sport treiben. Das geht aus einer Studie hervor, deren Ergebnisse kürzlich in der Fachzeitschrift *Cancer* veröffentlicht wurden. In der Untersuchung wurden die Daten von 2.876 erwachsenen Frauen und Männern mit Darmkrebs im Stadium III ausgewertet. In diesem Stadium sind die Tumoren in der Regel lokal weit vorangeschritten – meist sind es große Tumoren, die sich in die Umgebung und Lymphknoten ausgebreitet haben. Als Kontrollgruppe dienten in der Studie die Daten von Personen, die nicht an Darmkrebs erkrankt waren, ansonsten aber hinsichtlich Alter und Geschlecht zu den Erkrankten passten. Die Studiengruppe fand heraus, dass Menschen mit Dickdarmkrebs im Stadium III offenbar ähnliche Überlebensraten erreichen können wie die allgemeine Bevölkerung. Voraussetzung: Sie müssen körperlich aktiv sein.

Quelle: Onko-Internetportal

Mehr Versicherte nutzen Untersuchungen zur Krebsfrüherkennung

Immer mehr Versicherte in Deutschland nehmen an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen teil. Das geht aus einer Erhebung des AOK-Bundesverbands und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) hervor. Bei der Koloskopie als Darmkrebsvorsorge gab es ein Plus von 14,8 Prozent, beim Mammographie-Screening zur Früherkennung von Brustkrebs sowie bei der Früherkennung von Prostatakrebs ein Teilnehmerplus von etwa fünf Prozent – alles im Vergleich zu 2019. Beim Hautkrebs gebe es jedoch noch deutliches Verbesserungspotenzial. Hier hätten nur etwa 20 bis 30 Prozent der Frauen und Männer die Vorsorgeuntersuchung in den vergangenen zehn Jahren wenigstens drei Mal in Anspruch genommen. Hauptgrund dafür sei Unkenntnis. Viele wüssten nicht, ob sie Anspruch auf die Untersuchung haben, oder seien von langen Wartezeiten abgeschreckt. Gesetzlich Versicherte ab 35 Jahren können das Hautkrebscreening gegen Vorlage ihrer Gesundheitskarte alle zwei Jahre beim Haus- oder Hautarzt durchführen lassen.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Lungenkrebs: Aktualisierte S3-Leitlinie erschienen

Das Leitlinienprogramm Onkologie hat die S3-Leitlinie „Lungenkarzinom – Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge“ umfassend aktualisiert. Die Neufassung berücksichtigt zahlreiche Neuerungen, insbesondere zur molekularen Diagnostik und zu zielgerichteten Therapien beim nicht-kleinzelligen Lungenkarzinom (NSCLC). Die Empfehlungen sind nun deutlich differenzierter auf molekulare Subtypen und die Verfügbarkeit personalisierter Therapien zugeschnitten. Erstmals werden auch konkrete Hinweise zur Tabakentwöhnung bei Patientinnen und Patienten mit Lungenkrebs gegeben – ein Aspekt, der bislang oft zu wenig Beachtung fand. Ebenfalls neu ist ein Kapitel zur Nachsorge nach kurativer Behandlung. Damit trägt die Leitlinie dem Fortschritt in der Therapie ebenso Rechnung wie der steigenden Zahl von Langzeitüberlebenden. Die überarbeitete S3-Leitlinie steht auf der Website des Leitlinienprogramms Onkologie kostenlos zur Verfügung: www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Hautprobleme aufgrund einer Krebstherapie: Was tun bei Mundschleimhautentzündung oder dem Hand-Fuß-Syndrom

Eine Krebsbehandlung kann verschiedene Auswirkungen auf die Haut haben. In den vorigen Ausgaben der „perspektive“ haben wir einige bereits betrachtet. Im folgenden Beitrag geht es um die Auswirkungen, die eine Krebstherapie auf die Mundschleimhaut und auf die Haut von Handflächen und Fußsohlen haben kann. Prof. Carmen Loquai, Chefärztin der Abteilung für Dermatologie der Fachklinik Hornheide in Münster und Leiterin des dortigen Hautkrebszentrums, stellt dar, welche Möglichkeiten der Vorbeugung und Behandlung es gibt.

Was tun bei Entzündung der Mundschleimhaut?

Als Folge einer Krebsbehandlung mit Medikamenten oder durch eine Bestrahlung im Bereich von Kopf und Hals kann sich die empfindliche Schleimhaut von Mund und Rachen entzünden. Der Fachbegriff dafür lautet „orale Mukositis“. Symptome sind Rötung, Bläschen und wunde Stellen im Mund, die das Essen und Trinken erschweren. In leichten Fällen ist die Schleimhaut nur gerötet, fühlt sich pelzig an und schmerzt. Es kann aber auch zu offenen Entzündungen

kommen. Die Gefahr ist dann, dass Krankheitserreger durch die entzündete Schleimhaut in den Körper eindringen.

Um einer oralen Mukositis vorzubeugen, gibt es verschiedene Maßnahmen:

- eine gute Mundhygiene
- regelmäßige Mundspülungen mit Kochsalzlösung (neun Gramm Salz auf einen Liter Wasser)
- Verzicht auf scharfe, heiße und säurehaltige Speisen
- Verzicht auf Alkohol und Tabak
- Nutzung einer weichen Zahnbürste und fluoridhaltiger Zahnpasta

Diese Maßnahmen sind auch dann sinnvoll, wenn bereits eine Mukositis vorliegt.

Als nicht ausreichend zur Vorbeugung oder Behandlung einer Mukositis gilt dagegen der Einsatz von Honig, Kamille oder Aloe vera. Ausdrücklich nicht empfehlenswert ist der Einsatz des Säurehemmers Sucralfat, der z. B. bei einer Magenschleimhautentzündung angewendet wird. Auch Mundspülungen mit Chlorhexidin werden nicht empfohlen, da sie das Risiko für Pilzinfektionen erhöhen können.

Hat sich die Mundschleimhaut schmerzhaft entzündet, kann das Lutschen von Eis lindernd wirken. Ergänzend können Mundspülungen mit Benzylamin oder Doxepin angewendet werden. Sind die Schmerzen stärker, ist ggf. der Einsatz von opioidhaltigen Schmerzmitteln wie Morphin angezeigt, die ebenfalls in Form einer Mundspülung angewendet werden.

Mundtrockenheit (Xerostomie)

Mundtrockenheit kann während einer Chemotherapie auftreten, verschwindet nach Abschluss der Behandlung jedoch in der Regel wieder. Eine Bestrahlung oder Immuntherapie kann dagegen die Speicheldrüsen schädigen oder zu einer Entzündung führen mit der unangenehmen Nebenwirkung Mundtrockenheit. Die Folge: Schluck-schwierigkeiten und eine Beeinträchtigung des Geschmackssinns. Hier hilft es, viel Wasser zu trinken, Wassereis zu lutschen oder zuckerfreies Kaugummi zu kauen. Ist die Mundtrockenheit sehr unangenehm, können in Absprache mit Ärztin oder Arzt auch Speichelersatzmittel oder Medikamente wie Pilocarpin angewendet werden.



Da das Kariesrisiko bei Mundtrockenheit erhöht ist, sollte außerdem die Zahn- und Mundpflege optimiert werden, z. B. durch das Nutzen einer sogenannten Fluoridierungsschiene. Das ist eine individuell angefertigte Zahnschiene, die als Träger für Fluoridgel dient und nachts getragen wird.

Falls das Schlucken schwerfällt, sollte mit dem Arzt geklärt werden, ob Medikamente zerkleinert werden dürfen.

Wichtig bei allen Problemen im Mundbereich: Rauchen ist tabu!

Sollten Sie rauchen, ist ein Rauchstopp unbedingt angezeigt. Rauchen verschlimmert Beschwerden im Mundraum und verzögert die Heilung. Unterstützung zur Entwöhnung erhalten Sie unter www.rauchfrei-info.de.

Was tun, wenn Handflächen und Fußsohlen betroffen sind?

Das sogenannte Hand-Fuß-Syndrom ist eine Nebenwirkung bestimmter Krebsmedikamente und äußert sich durch schmerzhafte Rötungen, Schwellungen und Hautveränderungen an Handflächen und Fußsohlen. Erste Anzeichen können Kribbeln, Taubheitsgefühl oder Brennen sein. Meist sind die Symptome mild und klingen nach Absetzen der Krebsbehandlung wieder ab. Es kann jedoch auch vorkommen, dass sich mit der Zeit die Symptome verstärken und dann den Alltag stark beeinträchtigen.

Warum tritt das Hand-Fuß-Syndrom auf?

Das Hand-Fuß-Syndrom kann im Rahmen einer systemischen Therapie (die im ganzen Körper wirkt) entstehen, denn dann gelangt das eingesetzte Medikament über den Blutkreislauf in die kleinsten Blutgefäße der Haut, also auch in die Gefäße der Handflächen und Fußsohlen. Dort reichern sich die Wirkstoffe an. Wie häufig daraufhin ein Hand-Fuß-Syndrom entsteht und wie schwer die Beschwer-

den sind, hängt vom verwendeten Medikament, der Dosis und der Behandlungsdauer ab. Besonders häufig tritt das Syndrom unter Capecitabin auf, aber auch unter Medikamenten wie Sorafenib, Doxorubicin oder Docetaxel.

Wie kann dem Syndrom vorgebeugt werden?

Um das Risiko für die Entwicklung eines Hand-Fuß-Syndroms zu reduzieren, wird empfohlen, Reibung, Hitze und Druck an Händen und Füßen zu vermeiden. Schwere Lasten tragen, langes Gehen oder enge Schuhe können die Beschwerden verstärken. In jedem Fall ist es hilfreich, die Beine möglichst häufig hochzulegen, um die Füße zu entlasten. Zum Schutz der Hände ist es wichtig, keine aggressiven Reinigungs- oder Desinfektionsmittel zu verwenden und am besten beim Geschirrspülen und Putzen immer Baumwollhandschuhe unter wasserfesten Schutzhandschuhen zu tragen.

Hände und Füße sollten mehrmals täglich mit Cremes, die 5–10 Prozent Harnstoff (Urea) enthalten, eingecremt werden. Studien zeigen, dass diese Cremes das Risiko für das Hand-Fuß-Syndrom deutlich senken können.

Als hilfreich hat sich auch gezeigt, wenn während der Behandlung mit Docetaxel Hände und Füße mit Kühlkissen oder speziellen Handschuhen gekühlt werden. Bei Kälte ziehen sich Gefäße zusammen, so dass nicht so viel der toxischen Substanz in Hände und Füße gelangen kann.

Wie können Beschwerden erfolgreich behandelt werden?

Auch wenn das Hand-Fuß-Syndrom bereits eingesetzt hat, sollten die vorbeugenden Maßnahmen weiterhin befolgt werden. Zusätzlich können verschreibungspflichtige kortikoidhaltige Salben zur Linderung von Entzündungen und Hautreizungen angewendet werden. Auch der Einsatz von entzündungshemmenden Medikamenten oder Schmerzmitteln kann sinnvoll sein.

In schweren Fällen kann es ggf. erforderlich sein, die Dosierung der Chemotherapie zu reduzieren oder die Therapie vorübergehend zu unterbrechen. Damit es nicht so weit kommt, ist es besonders wichtig, dem Hand-Fuß-Syndrom durch die geschilderten Maßnahmen vorzubeugen.

Fazit

Haut- und Schleimhautprobleme sind relativ häufige Nebenwirkungen einer Krebstherapie. Um ihnen vorzubeugen, ist es wichtig, sich möglichst frühzeitig mit dem Behandlungsteam abzusprechen und evidenzbasierte Maßnahmen zu nutzen. So lassen sich Probleme geringhalten, ohne die Krebstherapie zu gefährden.

Prof. Dr. Carmen Loquai

Chefärztin der Abteilung für Dermatologie der Fachklinik Hornheide und Leiterin des Hautkrebszentrums Hornheide-Münster



Sonnenschutz bei Krebserkrankung: Warum er so wichtig ist und wie er gut gelingt

Für Menschen mit einer Krebserkrankung ist konsequenter Sonnenschutz besonders wichtig. Denn durch die Erkrankung und die Therapie verändert sich die Haut – sie wird empfindlicher, verletzlicher und oft lichtsensibler. Die Folge: Selbst eine geringe UV-Strahlung kann zu schwerem Sonnenbrand führen und das Risiko für Hautschäden deutlich erhöhen.

Warum Menschen mit einer Krebserkrankung besonders gefährdet sind

Bei einer Krebserkrankung ist das Immunsystem häufig geschwächt – sei es durch die Krankheit selbst oder durch Behandlungen wie Chemo- oder Immuntherapie. Das hat zur Folge, dass die Haut sich schlechter gegen UV-Strahlung verteidigen kann und sich langsamer regeneriert.

Einige Medikamente machen die Haut zudem lichtempfindlicher; die sogenannte Photosensibilisierung. Dabei kann selbst ein kurzer Aufenthalt in der Sonne zu einer heftigen Reaktion führen. Auch nach einer Strahlentherapie bleiben bestrahlte Hautareale oft noch monatelang besonders empfindlich.

Darüber hinaus beeinträchtigen manche Krebstherapien die Bildung von Melanin – dem körpereigenen Farbstoff, der die Haut vor UV-Schäden schützt. Weniger Melanin bedeutet weniger natürlicher Schutz.

Tipps für wirksamen Sonnenschutz

Der Schutz vor UV-Strahlung beginnt im Alltag – nicht erst am Strand. Wichtig ist: Auch an bewölkten Tagen oder im Schatten kann die UV-Strahlung stark genug sein, um Schäden zu verursachen. Nicht der Blick zum Himmel, sondern der sogenannte UV-Index bietet gute Orientierung. Er ist z. B. beim Deutschen Wetterdienst oder in vielen Wetter-Apps tagesaktuell abrufbar.

1. Meiden Sie direkte Sonne – besonders zur Mittagszeit (11–15 Uhr). Schatten ist der beste Schutz – aber auch hier ist Vorsicht geboten, da UV-Strahlung reflektiert werden kann.

2. Setzen Sie auf textilen Sonnenschutz.

Kleidung schützt zuverlässig – vor allem dunkle, dicht gewebte Stoffe oder spezielle UV-Schutzkleidung. Auch eine Kopfbedeckung mit breiter Krempe ist sinnvoll. Nasse Kleidung schützt übrigens deutlich schlechter als trockene!

3. Schützen Sie Ihre Augen.

Eine Sonnenbrille mit UV-400-Siegel, die möglichst eng am Gesicht sitzt, ist nicht nur bei grellem Sonnenschein wichtig. Auch morgens und abends ist der Schutz der Augen sinnvoll, aufgrund der schrägen Sonneneinstrahlung, die direkt in die Augen trifft.

4. Richtig eincremen – und bitte gründlich!

Ein häufiger Irrtum: Sonnencreme macht nicht „sonnensicher“. Sie schützt zwar vor einem großen Teil der UV-Strahlen, jedoch nicht zu 100 Prozent. Deshalb gilt: Sonnencreme ist immer nur ein Zusatz, kein Freifahrtschein.

Wählen Sie ein Sonnenschutzmittel mit hohem Lichtschutzfaktor (mindestens LSF 30, besser 50+), das sowohl UV-A- als auch UV-B-Strahlen abdeckt. Tragen Sie die Creme reichlich auf. Und: Nachcremen nicht vergessen, vor allem nach dem Schwitzen oder Baden.

5. Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam.

Ob bestimmte Medikamente die Lichtempfindlichkeit erhöhen oder ob Hautbereiche besonders geschützt werden müssen, sollten Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt besprechen.

Fazit:

Menschen mit Krebs brauchen besonderen Schutz vor der Sonne. Denn ihre Haut ist verletzlicher, empfindlicher und erholt sich langsamer. Ein bewusster Umgang mit UV-Strahlung – kombiniert mit passender Kleidung, Sonnencreme und dem Meiden direkter Sonne – ist daher ein zentraler Baustein der Selbstfürsorge während und nach einer Krebstherapie.

Quellen: Deutsches Krebsforschungszentrum und Onko-Internetportal



Gemeinsam sorgen: Eine digitale Unterstützung für An- und Zugehörige von Brustkrebspatientinnen

Ein Brustkrebsdiagnose stellt für die meisten Betroffenen einen Schock dar. Wenn die Krankheit fortschreitet, wird die emotionale Belastung oft besonders groß – auch für die An- und Zugehörigen. Für die Erkrankten gibt es Möglichkeiten, sich in dieser Situation Unterstützung zu holen. Doch welche Angebote gibt es für An- und Zugehörige? Genau hier setzt das Projekt „Gemeinsam sorgen bei fortgeschrittenem Brustkrebs (Gesi-BK)“ an.

Die Herausforderung für An- und Zugehörige

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen*, mehr als 74.000 Neuerkrankungen werden jährlich diagnostiziert. Bei den meisten Betroffenen kann die Erkrankung erfolgreich behandelt werden. Ist eine Heilung nicht mehr möglich, z. B. weil der Krebs gestreut hat, kann die Belastung für alle groß sein: Die sich nun stellenden Herausforderungen betreffen nicht nur die Erkrankten selbst, sondern auch ihr Umfeld. Viele Partner oder Partnerinnen, Eltern, Geschwister, Freundinnen und Freunde oder auch Kolleginnen und Kollegen wollen unterstützend da sein und müssen zugleich einen Umgang mit ihren eigenen (Verlust-)Ängsten und den Herausforderungen der Begleitung finden.

Dabei sind die Lebenssituationen der Angehörigen häufig sehr unterschiedlich: Während manche vielleicht noch Kleinkinder versorgen, sind andere Angehörige womöglich bereits in der Pflege von älteren Familienmitgliedern

engagiert. Auch die eigene Berufstätigkeit spielt meist eine wichtige Rolle. Dementsprechend sind auch die Bedürfnisse und die jeweiligen Unterstützungserfordernisse der An- und Zugehörigen sehr unterschiedlich.

Gesi-BK: Ein digitales Hilfsangebot

Hier setzt Gesi-BK an: Im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts wird zurzeit von der Universität Osnabrück, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Hochschule Osnabrück gemeinsam mit einem Bürgerbeirat eine digitale Plattform speziell für An- und Zugehörige von Menschen mit fortgeschrittenem Brustkrebs entwickelt. Dazu werden gut verständliche Beiträge in verschiedenen Formaten wie Videos, Podcasts oder kurzen Textbeiträgen erarbeitet. Alle Inhalte haben das Ziel, An- und Zugehörige in ihrer Rolle zu stärken und sie bestmöglich zu unterstützen.

Sollten Nutzer oder Nutzerinnen weitere Fragen haben, können sie sich digital beraten lassen: Per Video- oder Telefonberatung stehen geschulte Pflegeberaterinnen zur Verfügung. Wenn sich zeigt, dass eine umfassendere Begleitung notwendig ist, kann eine erfahrene Case Managerin hinzugezogen werden, um Angehörige weiter zu unterstützen – so lange, bis eine stabile Versorgung sichergestellt ist.

Wer sich für die noch im Aufbau befindliche digitale Plattform interessiert, kann schon jetzt unter www.gemeinsamsorgen.de den Newsletter bestellen, um vom Start zu erfahren. Zurzeit läuft außerdem eine Studie, mit der erforscht wird, wie An- und Zugehörige das Angebot erleben und beurteilen. Wer an der Studie teilnehmen möchte, kann sich gern dafür anmelden: gesi-bk@uni-osnabrueck.de.

Philipp Bläser
Universität Osnabrück

GEMEINSAM SORGENDE

DU SORGST DICH UM EINEN MENSCHEN MIT METASTASIERTEM BRUSTKREBS? WIR BIETEN DIR UNTERSTÜTZUNG!

INTERESSE?

KONTAKTIERE UNS! DEINE ERFAHRUNGEN SIND WERTVOLL!

gesi-bk@uni-osnabrueck.de

0541 - 969 2467

Scan mich

Abonniere unseren Newsletter auf www.gemeinsamsorgen.de

* Auch Männer können an Brustkrebs erkranken. Die Erkrankung kommt hier jedoch sehr selten vor.

Starke Gemeinschaften unter einem Dach im Haus der Krebs-Selbsthilfe

In den kommenden Ausgaben der „perspektive“ stellen wir die großen unabhängigen deutschen Krebs-Selbsthilfe-Verbände vor, die neben der Frauen-selbsthilfe Krebs von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden und sich im Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe e. V. vereint haben. Sie decken die Krebserkrankungen von rund 80 Prozent der etwa 4,5 Millionen Betroffenen in Deutschland ab. Wir beginnen mit dem ältesten und dem jüngsten Verband.

Die Deutsche ILCO: Wissen und Unterstützung für Menschen mit Darmkrebs und deren Angehörige

Darmkrebs ist eine ernstzunehmende Diagnose. Die gute Nachricht: Vorsorge rettet Leben. Denn wird Darmkrebs frühzeitig erkannt, kann er gut behandelt werden. Einige Betroffene oder auch chronisch Erkrankte brauchen allerdings ein Stoma. Das bedeutet einen massiven Einschnitt in das gewohnte Leben, wirft unzählige Fragen auf und sorgt bei vielen für Angst und Unsicherheit.

Unterstützung in dieser schwierigen Situation bietet seit mehr als 50 Jahren die Deutsche ILCO e. V. Die Organisation ist mit rund 6.000 Mitgliedern die größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Stoma und Darmkrebs in Deutschland. Ihr Name setzt sich aus den medizinischen Begriffen für Dünndarm (Ileum) und Dickdarm (Colon) zusammen. Die Mission der ILCO ist klar: Sie will Betroffenen helfen, trotz ihrer Erkrankung bzw. ihres Stomas ein selbstbestimmtes, lebenswertes Leben zu führen.

Wissen gibt Sicherheit

Eine der größten Herausforderungen für Menschen mit Stoma ist die Bewältigung des Alltags. Wie funktioniert die richtige Stoma-Versorgung? Welche Auswirkungen hat die Erkrankung auf das Berufsleben oder die Familienplanung? Welche Ernährung ist sinnvoll? Die ILCO liefert Antworten: durch Broschüren, Fachartikel, den

direkten Austausch mit Expertinnen und Experten aus Medizin, Pflege und Psychologie sowie das eigene Magazin ILCO-PRAXIS. Hier sorgt die gute Mischung aus wissenschaftlichen Beiträgen und persönlichen Erfahrungsberichten dafür, dass das Magazin für Betroffene und Fachpersonal gleichermaßen wertvoll ist.



Gemeinsam statt einsam

Neben der Wissensvermittlung steht der persönliche Austausch im Mittelpunkt. In Deutschland gibt es mehr als 200 ILCO-Selbsthilfegruppen, darunter spezielle Angebote für jüngere Betroffene. Hier kann über Ängste gesprochen, Mut gemacht und Alltagswissen geteilt werden. Doch es geht um mehr als Gespräche: Gemeinsame Freizeitaktivitäten wie Wanderungen oder der Besuch einer Veranstaltung machen Freude und lassen die Erkrankung in den Hintergrund treten.

Unter dem Motto „Jeder Meter zählt“ haben sich im vergangenen Jahr viele Mitglieder der ILCO zu verschiedenen sportlichen Aktivitäten getroffen und so bewiesen, dass eine Darmkrebs-erkrankung bzw. ein Stoma die Freude an Bewegung keineswegs ausbremsen muss. Ob Wandern, Stadtlauf, Fahrradfahren oder der Spaziergang durch ein Freilichtmuseum – durch die vielen Aktivitäten konnten bestehende Kontakte vertieft und neue geknüpft werden.

Gemeinsam stark

Viele ILCO-Mitglieder engagieren sich ehrenamtlich für andere Betroffene. Sie besuchen frisch Operierte im Krankenhaus, teilen ihre Erfahrungen und geben neuen Mut. Ihre Geschichten zeigen, dass ihr Leben nach wie vor sehr lebenswert ist und sich keineswegs auf die Erkrankung oder das Stoma reduziert. Außerdem setzt sich die ILCO für die Betroffenen ein, damit sie bei Entscheidungen in der Gesundheits- und Sozialpolitik stärker berücksichtigt werden.

Die Deutsche ILCO e.V. ist mehr als eine Selbsthilfeorganisation – sie ist eine starke Gemeinschaft, die zeigt, dass das Leben nach einer schweren Diagnose weitergeht. Bunt, aktiv und voller Möglichkeiten.

Informationen und Kontaktmöglichkeiten unter: www.ilco.de

Melanom Info Deutschland (MID): Ein umfangreiches Angebot für Betroffene und deren Angehörige

Mit einer kleinen Facebook-Gruppe, in der sich Menschen mit der Diagnose Hautkrebs austauschen und Trost spenden, begann im Jahr 2014 unser Weg. Was damals als lose Verbindung startete, ist heute zu einem bundesweit tätigen Verein gewachsen, der eine große und aktive Online-Community betreut und lokale Selbsthilfegruppen unterstützt: Melanom Info Deutschland e.V. (MID) ist eine starke Gemeinschaft von Betroffenen und Angehörigen, die sich tagtäglich dafür einsetzt, Menschen mit Hautkrebs zu informieren, zu vernetzen und zu begleiten. Unser Motto: Miteinander – Informiert – Digital.

Unser Herzstück: Die digitale Gemeinschaft

Im Zentrum unseres Engagements steht unsere Facebook-Gruppe „Diagnose Hautkrebs – wir lassen dich nicht allein!“. Hier tauschen sich täglich über 4.000 Betroffene und Angehörige aus, geben sich hilfreiche Tipps und teilen Erfahrungen. Unsere Gruppe kennt keine Öffnungszeiten – sie ist 365 Tage im Jahr rund um die Uhr erreichbar. Unsere ehrenamtlichen Moderatorinnen und Moderatoren achten auf wissenschaftlich korrekte Informationen und ein herzliches, unterstützendes Miteinander. Mittlerweile haben wir weitere Online Communities aufgebaut, z. B. für Angehörige, junge Betroffene oder Menschen mit der seltenen Diagnose Aderhautmelanom.

Selbsthilfe auch vor Ort

Neben der digitalen Vernetzung fördern wir die Gründung lokaler Selbsthilfegruppen. Viele dieser Gruppen sind aus unserer Online-Community heraus entstanden; sie heißen YOKO, das ist japanisch und bedeutet „Sonnenkind“. Gerade erst konnten wir eine neue Gruppe in Unna gründen.



Wissen teilen: Patientinnen und Patienten als Experten

Wir besuchen Kongresse wie den Deutschen Hautkrebskongress (ADO) oder den Europäischen Krebskongress (ESMO). So bekommen wir die aktuellen Entwicklungen in der Dermatologie mit. Unser Anspruch: komplexe, wissenschaftliche Informationen in eine für Betroffene verständliche Sprache zu übersetzen.

Gemeinsam mit unserer Community haben wir in den vergangenen Wochen unseren Flyer für Neuerkrankte

„Diagnose Hautkrebs – Was nun?“ in zehn Sprachen übersetzt, damit auch Betroffene mit Migrationsgeschichte niedrigschwellig Hilfe erfahren.

Medienkompetenz: Sicher unterwegs im Netz

Im digitalen Zeitalter ist Medienkompetenz unerlässlich – auch und gerade für Menschen mit einer Krebserkrankung. Deshalb schulen wir unsere Mitglieder darin, wie sie verlässliche Gesundheitsinformationen im Internet finden. Denn wer im Netz nach Hilfe sucht, sollte wissen, worauf es ankommt, um nicht auf falsche oder irreführende Informationen hereinzu-fallen.

Mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe auf gutem Kurs

Unser Verein wächst ständig weiter, und das nicht nur digital. Ob durch neue Projekte wie unser BarCamp für Cancer Survivors oder durch Initiativen wie unser Awareness-Projekt „MID on the road“, mit dem wir auf Open-Air-Veranstaltungen und Festivals über Hautkrebsrisiken aufklären – wir sind immer dort, wo wir gebraucht werden.

Seit Juni 2024 sind wir Mitglied im Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe e. V. Wir freuen uns sehr über die starke Gemeinschaft von onkologischen Selbsthilfeorganisationen, denn: Gemeinsam sind wir stark!

Informationen und Kontaktmöglichkeiten unter: www.melanom-info.de/

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe



Vor fast 20 Jahren wurden in Bonn die Geschäftsstellen aller von der Deutschen Krebshilfe geförderten, bundesweit tätigen Krebs-Selbsthilfeorganisationen unter einem Dach vereint. Die Zusammenarbeit in einem gemeinsamen Haus ermöglicht einen kontinuierlichen Erfahrungsaustausch und eine bessere Koordination gemeinsamer Aktivitäten. 2016 gründeten die Verbände den Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe e. V. (HKSH-BV). Dort werden seitdem die Kräfte gebündelt, um die Interessen von Menschen mit Krebserkrankungen in entscheidenden Gremien wirkungsvoller vertreten zu können. Alle Mitglieder im HKSH-BV verpflichten sich zu Unabhängigkeit und Neutralität. Daher werden Spenden oder Sponsoring-Angebote von Wirtschaftsunternehmen aus dem Bereich der Gesundheitsdienstleistungen, insbesondere der Pharmaindustrie, nicht angenommen.

Von der Idee zur Gemeinschaft: Neue FSH-Gruppen in Sachsen

Im Landesverband Sachsen der Frauenselbsthilfe Krebs konnten in den vergangenen beiden Jahren mehrere neue Gruppen gegründet werden. Wir haben darüber mit der Landesvorsitzenden Isolde Tanneberger gesprochen.

perspektive: Liebe Isolde, Ihr konntet in den vergangenen zwei Jahren mehrere neue Selbsthilfegruppen gründen. Was ist Euer Erfolgsrezept?

Wir waren viel auf Patiententagen in Kliniken und Reha-Einrichtungen unterwegs und haben uns und unser Angebot dort mit Infoständen und Vorträgen gezeigt. Auch in Arztpraxen oder beim Versorger um die Ecke haben wir die FSH vorgestellt. Und wir haben Selbsthilfe-Gruppen besucht, die noch keine Unterstützung durch eine große Organisation wie die FSH haben. So sind wir mit vielen Betroffenen ins Gespräch gekommen, konnten uns bei Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten vorstellen und neue Kontakte knüpfen.

Wie kann denn so ein Kontakt dann in den Aufbau einer Gruppe münden?

Es gibt Kliniken, die mit uns gemeinsam eine Gruppe auf die Beine stellen wollen und daher auf uns zukommen. Und manchmal muss man einfach zur richtigen Zeit am richtigen Ort sein. Die Gruppe im Brustzentrum Südwestsachsen in Werdau beispielsweise gründete sich unter dem Dach der FSH, nachdem wir

eigentlich „nur“ Informationsmaterial ausliefern wollten und dabei mit der Breast-Care-Nurse ins Gespräch gekommen sind.

Was braucht es sonst noch, damit eine neue Gruppe ins Leben gerufen werden kann? Gibt es dafür so etwas wie einen „Fahrplan“?

Zuerst braucht es Frauen, gerne auch Männer, die sich als Betroffene in der Krebs-Selbsthilfe engagieren wollen und Lust auf ein Ehrenamt haben. Als sehr hilfreich erweist sich außerdem eine kleine Checkliste, die wir in den vergangenen zwei Jahren erstellt haben. Sie enthält die wichtigsten Punkte, an die beim Aufbau einer Gruppe gedacht werden sollte. Sie erleichtert es allen sehr, das gemeinsame Ziel zu erreichen.

Welche Rolle spielen Frauen wie Sirid, Katrin und Gitta, die in Dresden eine neue Gruppe gestartet haben?

Diese Frauen sind ein absoluter Glücksfall für die FSH. Wir haben sie auf einem Patiententag im Klinikum Dresden-Friedrichstadt kennengelernt und uns danach mit den Dreien getroffen. Sie hatten viele Fragen und wir (meist) die passenden Antworten. Sirid, Gitta und Katrin haben sehr viele Kontakte und unglaublich kreative Ideen für ihr Gruppenleben.

Zum Gründungstreffen der neuen Gruppe Dresden kamen direkt mehr als 30 Frauen. Das zeigte auch den Bedarf an einer Krebs-Selbsthilfegruppe vor Ort!

Welche Unterstützung bekommt eine neue Gruppe von der FSH?

Wir stehen von Anfang an mit den Frauen in engem Kontakt, sind bei den ersten Zusammenkünften der zu gründenden Gruppe dabei und natürlich auch bei der Wahl des Gruppenleitungsteams. Jede FSH-Gruppe erhält vom jeweiligen Landesverband jährlich eine finanzielle Zuwendung, damit schöne Gruppenaktivitäten geplant werden können. Wir unterstützen bei organisatorischen Fragen und Fragen der Kassenführung.

Was kannst Du Betroffenen raten, die gern eine eigene Gruppe unter dem Dach der Frauenselbsthilfe Krebs ins Leben rufen möchten?

Interessierten Betroffenen möchte ich zurufen: Seid mutig und sprecht uns an – telefonisch oder per Mail*. Wir informieren Euch gern. Schaut Euch an, was die FSH alles macht und bietet. Wir unterstützen Euch beim Aufbau einer eigenen Gruppe, sind Euch bei den ersten Schritten behilflich und stehen Euch auch danach für Eure Fragen zur Verfügung.

Seid Ihr bereits in einer „freien Gruppe“ aktiv? Auch Euch laden wir herzlich ein, bei uns reinschnuppern. Ihr werdet das unglaublich bereichernde Wir-Gefühl kennenlernen, das die FSH auszeichnet. Wir heißen Euch gern unter unserem Dach willkommen.

Liebe Isolde, wir danken Dir für das Gespräch.

* Kontaktdaten siehe Heft-Rückseite.

Social Media in der FSH: Wir sind online! Wo seid Ihr?

Nicht nur eine starke Gemeinschaft im echten Leben, sondern auch in der digitalen Welt: Die Frauenselbsthilfe Krebs ist überall eine gute Anlaufstelle für Menschen mit einer Krebserkrankung; auch auf Facebook, Instagram, YouTube und LinkedIn – wir sind da, wo der Austausch lebendig ist, wo Wissen geteilt wird und wo wir gemeinsam etwas bewegen können.

Bei uns findet Ihr:

- aktuelle News, Veranstaltungen und interessante Themen
- inspirierende Geschichten und starke Stimmen aus unserer Gemeinschaft
- direkte Vernetzung von Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten

Die FSH ist auch online stark – und mit Euch noch stärker!



Folgt uns, vernetzt Euch, diskutiert mit – lasst uns gemeinsam etwas bewegen!
Seid mit einem Klick dabei!
Scannt den QR-Code und entdeckt die digitale FSH-Welt.



Niemand da zum Reden? Dann kommt ins Forum der FSH

Sich mit anderen auszutauschen, die Ähnliches erlebt haben, kann Licht in dunkle Zeiten bringen.

Im moderierten Forum der Frauenselbsthilfe Krebs werdet Ihr aufgefangen und begleitet zu (fast) jeder Tages- und Nachtzeit. Für den guten Umgangston und die Korrektheit von Aussagen sorgt ein Team geschulter Moderatorinnen. Ihr könnt mitlesen oder Ihr meldet Euch an; dann könnt Ihr auch mitschreiben.

Wir wünschen Euch einen guten Austausch:

<https://forum.frauenselbsthilfe.de>



Gruppenjubiläen 2. Quartal 2025

Landesverband/Netzwerk	Gruppe	Gründung
45 Jahre		
Hessen	Maintal	01.05.80
Nordrhein-Westfalen	Plettenberg	01.06.80
Rheinland-Pfalz/Saarland	Landau	01.06.80
Hessen	Wiesbaden	26.06.80
40 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Göttingen	01.06.85
35 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Neckarsulm	30.05.90
Thüringen	Jena	01.06.90
25 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Stuttgart	06.04.00
Hessen	Wiesbaden-Ost	12.04.00
Berlin/Brandenburg	Berlin-Lichterfelde-Ost	08.05.00
20 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Hagen-Haspe	19.05.05
Baden-Württemberg/Bayern	Karlsruhe	09.06.05
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Braunschweig-Land	15.06.05
Baden-Württemberg/Bayern	Bad Mergentheim-Männergruppe	16.06.05
15 Jahre		
Netzwerk	Männer mit Brustkrebs	02.04.10
Baden-Württemberg/Bayern	Würzburg	31.05.10
10 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Essen „Camillo-Sitte-Platz“	14.04.15

Wichtige Begriffe kurz erklärt

Was ist eine neoadjuvante Therapie?

Die neoadjuvante Therapie (lat. adjuvare = helfen, ergänzen) ist eine Behandlung, die vor der geplanten Haupttherapie einer Tumorerkrankung – in der Regel einer Operation – verabreicht wird. Sie kann zum Beispiel aus einer Chemotherapie, Tumorbestrahlung, einer Immun- oder Hormontherapie bestehen. Eine Therapie, die im Anschluss an eine Operation erfolgt, nennt man adjuvant.

Ziel der neoadjuvanten Therapie ist es, eine verbesserte Ausgangssituation für die Operation zu erreichen. Ein gutes Beispiel dafür ist die neoadjuvante Chemotherapie bei lokal fortgeschrittenem Mammakarzinom, die den

betroffenen Frauen durch eine Verkleinerung des Tumors zu einer brusterhaltenden Operation verhelfen kann.

Ein weiterer wesentlicher Vorteil der neoadjuvanten Chemotherapie besteht darin, dass die Wirksamkeit der gewählten Therapie bereits vor der Operation bewertet werden kann. Dadurch lässt sich das Ansprechen des Tumors einschätzen, was eine gezielte Anpassung und Optimierung der weiteren Behandlung der Krebserkrankung ermöglicht.

Die neoadjuvante Therapie bietet also nicht nur bessere operative Voraussetzungen, sondern auch wichtige Hinweise für die weitere Behandlung. *Redaktion perspektive*

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Bewegende Treffen: verbindend, inspirierend, ergebnisreich

Bewegend und voller Dynamik waren die zahlreichen Begegnungen auf Bundesebene in den vergangenen Monaten. Anfang Februar traf sich der neu gewählte Bundesvorstand zu einer Klausurtagung, um gemeinsam Strategien und Projekte für die nächsten vier Jahre zu planen. Im März folgte die Gesamtvorstandssitzung mit den Vorsitzenden der Landesverbände und Netzwerke. Das Fazit: verbindend, inspirierend, ergebnisreich. Die FSH-Telefonberaterinnen hatten bei ihrem Frühjahrstreffen in Fulda ein volles Programm, zu dem unter anderem ein Besuch der dortigen Krebsberatungsstelle gehörte. Außerdem präsentierte eine Mitarbeiterin der BAG Selbsthilfe ein Projekt zur Telefonberatung in der Selbsthilfe. Das Ressort Social Media kam – wie sollte es anders sein – virtuell zusammen und erarbeitete eine Orientierungshilfe Social Media für FSH-Mitglieder. Last but not least startete der siebte Durchgang Selbsthilfe-Coach FSH. Beim sogenannten Schnupperwochenende trafen sich hochmotivierte Frauen, die die FSH und die Möglichkeiten eines Engagements kennenlernen wollen.

Blaue Fliegen

Das Treffen des FSH-Netzwerks „Männer mit Brustkrebs“ Ende März war diesmal besonders bewegend, da der Netzwerk-Initiator und langjährige Vorsitzende Peter Jurmeister zum Ehrenmitglied ernannt wurde. Die Männer des Netzwerks führten zudem ein neues Erkennungszeichen ein: eine blaue Fliege mit FSH-Logo. Mit diesem symbolträchtigen Accessoire traten sie beim Informationstag zum Familiären Brustkrebs in der Uniklinik Köln auf. Peter-Klaus Rambow (Bildmitte), seit 2024 Vorsitzender des Netzwerks, hielt dort einen Vortrag zum Thema „Männer mit Brustkrebs“.



Ein intensives Wochenende mit An- und Zugehörigen

Ein Wochenende voller offener Gespräche, intensiver Gedanken und berührender Momente fand im April in Soltau statt. Hier kamen Frauen mit metastasierter Erkrankung sowie deren An- und Zugehörige zusammen, um sich einem häufig unausgesprochenen Thema zu widmen – der Frage, wie die Krankheit unsere Beziehungen beeinflusst. In einem geschützten Rahmen wurde offen über Rollenveränderungen, Verluste und neue Wege des Miteinanders gesprochen. Neben viel Raum für Austausch, Nachdenklichkeit und Nähe gab es auch ausreichend Zeit für Bewegung und Pausen. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten stärkende Impulse und Ideen mitnehmen – und auch das gute Gefühl, mit dem eigenen Erleben nicht allein zu sein.

Tanzen verbindet – auch virtuell

Seit einiger Zeit ist unser virtueller Tanzworkshop fester Bestandteil unseres Angebots für Frauen mit einer metastasierten Erkrankung – und bewegt im wahrsten Sinne des Wortes. Auch der jüngste Durchgang hat die Teilnehmerinnen wieder tief berührt. „Die Gedanken werden auf etwas ganz anderes gelenkt und das schenkt Freude“, schrieb uns eine der Tänzerinnen. Eine andere meinte: „Ich bin glücklich, dass ich dabei sein durfte – über Monate war der Kurs ein fester Bestandteil meines Alltags.“ Und wieder eine andere meldete zurück: „Die Bewegungsaufgaben zu den verschiedenen Musikstücken haben mich positiv herausgefordert; vor allem das Zusammenagieren, das Annehmen und Fortführen von Tanzimpulsen anderer Kursteilnehmerinnen.“ Weiterführende Informationen unter: www.frauenselbsthilfe.de/leben-mit-metastasen



Wenn das Denken die Richtung ändern soll: Gedächtnistraining in der FSH-Gruppe Wiesbaden

Schlüssel sind unauffindbar, Termine werden vergessen, Namen sind nicht abrufbar! Diese Form der „Schusseligkeit“ kennen viele Menschen während und nach einer Krebstherapie. Sie wird auch als „Chemobrain“ bezeichnet. Gegen diese Nebenwirkung ihrer Behandlung wollten Teilnehmerinnen der Gruppe Wiesbaden aktiv etwas unternehmen; das heißt, Konzentrations- und Merkfähigkeit steigern und (wieder) fitter im Alltag werden. Und da es in den Reihen der Gruppe die zertifizierte Gedächtnistrainerin Evelyn Vollmer gibt, konnte der erste achttellige Kurs im vergangenen Jahr erfolgreich starten.

Wenn Evelyn Vollmer uns eine Aufgabe stellt, dann blitzen ihre Augen meist verschmitzt, denn es macht Spaß, was sie uns vorsetzt. Einmal sollten wir zum Beispiel aus einer Geschichte, die sie uns vorlas, die Süßigkeiten heraushören. Im Text vergibt das Mon Cheri ein Ferrero Küsschen und verlässt das Terrain mit einem Pickup. Wer konzentriert lauschte, konnte 21 Leckereien entdecken.

Mit dieser und anderen Übungen werden unterschiedliche Hirnleistungen aktiviert. „Es strengt zwar an, hier eineinhalb Stunden durchzuhalten, doch danach weiß ich, ich habe wieder etwas geschafft“, sagt Theresa (50), die sich nach einer überstandenen Krebserkrankung gerade in der Wiedereingliederung in ihren Beruf

befindet. Besonders spannend findet sie Sprichwort-Rätsel und Sprachspiele. „Ich liebe es zum Beispiel, Schüttelreime zu finden. Das macht mir Freude und ich lerne etwas Neues dazu.“

„Wir lachen viel – besonders über uns selbst!“

Auch der spielerische Wettkampf kommt bei den Treffen nicht zu kurz, wenn es heißt: Wer löst sein Aufgabenblatt am schnellsten? In (dennoch) entspannter Runde wird überlegt und gegrübelt. Wir diskutieren über die Möglichkeiten und haben dabei unseren Spaß. Bei der Auflösung der Rätsel lachen wir besonders viel, meist über uns selbst.

Häufig gibt es auch eine Körperübung; so zum Beispiel das Fingerspiel „Hase und Jäger“. Hier simulieren wir mit Zeige- und Mittelfinger der einen Hand

zwei Hasenohren. Mit der anderen Hand und den gleichen Fingern stellen wir eine Flinte dar. Nun gilt es, beide Hände gleichzeitig zu verwenden: Flinte zielt auf Hasen. Im nächsten Schritt wird gewechselt. Was die Hasenhand war, wird nun Flintenhand. Klingt leicht, ist es aber nicht und fordert viel Konzentration. „Das Gehirn steuert die Bewegungen über Kreuz; das trainiert die beiden Gehirnhälften“, erläutert Evelyn Vollmer, die ihre Ausbildung zur zertifizierten Gedächtnistrainerin beim Bundesverband Gedächtnistraining absolviert hat und seitdem u. a. auch Kurse für Senioren in Wiesbaden anbietet.

„In der Gruppe sind wir mehr gefordert als allein.“

Als Marion (68) zum ersten Mal dabei war, stellte sie nachher begeistert fest: „In der Gruppe sind wir mehr gefordert als allein; das ist ein Ansporn und weckt den Ehrgeiz.“ Für Isolde (59) war die schwierigste Übung bisher ein Legepuzzle, bei dem Pferd und Reiter sinnvoll zugeordnet werden sollten. Wie sie das Puzzle auch drehte und wendete, die Aufgabe schien unlösbar – bis sie den kleinen Denckrick erkannte, der dahintersteckte.

Besonders spannend war eine der Abschlussübungen, bei der wir aus einem Buchstabenviereck einen Satz bilden sollten. Dabei mussten wir die Buchstaben des Satzes nach und nach herausfinden. Die Lösung: „Der Kopf ist rund damit das Denken die Richtung ändern kann.“ Ein motivierender Gedanke, den wir gerne mit nach Hause genommen haben.

*Angela Paganini
für die Gruppe Wiesbaden*



*Alles hat drei Seiten;
eine, die ich sehe.
eine, die Du siehst
und eine, die wir beide nicht sehen.*

aus dem Buddhismus

Frauenselbsthilfe Krebs

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



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

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe Krebs

Landesverband

Baden-Württemberg/Bayern e. V.
Barbara Lang
Tel.: 0 75 53 – 8 28 68 20
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

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

Landesverband

Hessen e. V.
Angela Beck
Tel.: 0 15 73 – 62 52 620
kontakt-he@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

Rheinland-Pfalz/Saarland e. V.
Bärbel Peil
Tel.: 0 171 – 32 52 053
kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen e. V.

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

Landesverband

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

Landesverband Thüringen e. V.

Ruth Dräger
kontakt-th@frauenselbsthilfe.de

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e. V.

Peter-Klaus Rambow
Tel.: 0 41 48 – 53 41
p.rambow@brustkrebs-beim-mann.de
www.brustkrebs-beim-mann.de

Netzwerk Leben mit Metastasen

kontakt@frauenselbsthilfe.de
[www.frauenselbsthilfe.de/
leben-mit-metastasen](http://www.frauenselbsthilfe.de/leben-mit-metastasen)

Netzwerk FSH Onliner

fsh-onliner@frauenselbsthilfe.de
www.frauenselbsthilfe.de/fsh-onliner



Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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

Unser Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft – IBAN DE17 3702 0500 0007 7348 00

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller
Förderung der Deutschen Krebshilfe

