

perspektive

Warum die Rückkehr
an den Arbeitsplatz hilfreich
sein kann

Wenn die Angst vor dem
Fortschreiten der eigenen
Krebserkrankung zu groß wird

Die orale Krebsbehandlung:
Wie Sie Ihrer Therapie auch in
Eigenregie treu bleiben

FSH
Bundesverband e.V.



Frauenselbsthilfe
Krebs

mutig bunt aktiv

Inhalt

- 3 Vorwort
- 4 Warum die Rückkehr an den Arbeitsplatz hilfreich sein kann
- 6 Wenn die Angst vor dem Fortschreiten der eigenen Krebserkrankung zu groß wird
- 8 Die orale Krebsbehandlung: Wie Sie Ihrer Therapie auch in Eigenregie treu bleiben
- 10 50 Jahre Deutsche Krebshilfe – Die Geschichte einer der größten Bürgerbewegungen Deutschlands
- 14 Was tun, wenn Krebs als Stigmatisierung erlebt wird?
- 16 Hirnmetastasen bei Brustkrebs: Eine ernste Diagnose, doch es gibt Fortschritte in der Behandlung
- 18 Aktuelle Meldungen
- 20 Wie das Überbringen von schlechten Nachrichten gut gelingen kann
- 22 „Was essen bei Krebs?“ – Wenn es nicht mehr ohne professionelle Hilfe geht: So finden Sie geeignete Unterstützung
- 24 Kongress der Deutschen Brustkrebs-Spezialisten – Was gibt es Neues bei der Behandlung des Mammakarzinoms?
- 26 Aus der Praxis: Wie die Gründung einer Krebs-Selbsthilfegruppe gut gelingt
- 27 Reden & Bewegen: Erst Notlösung in der Pandemie – dann ein großer Gewinn für unsere Gruppe
- 28 Gruppenjubiläen
- 28 Wichtige Begriffe kurz erklärt: Wann beginnt eigentlich die Zeit der Nachsorge?
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Wenn der Weg das Ziel ist – Von einer bewegenden Pilgertour der FSH Onliner
- 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
Hedy Kerek-Bodden (Vorsitzende des Vorstands)

Druck und Gesamtgestaltung:
Dewitz + Brill Druck GmbH
Langlachweg 13, 68229 Mannheim
Redaktion:
Caroline Mohr
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
redaktion@frauenselbsthilfe.de
Verantwortlich i.S.d.P.:
Caroline Mohr

Lektorat:
Barbara Quenzer
Auflage:
17.500 Stück je Auflage;
Erscheinungsweise:
4 Hefte pro Jahr

Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser,

wussten Sie, dass die Deutsche Krebshilfe eine der größten Bürgerbewegungen Deutschlands ist? Vor 50 Jahren wurde sie von Dr. Mildred Scheel, der Ehefrau des damaligen Bundespräsidenten Walter Scheel, ins Leben gerufen. Was als Vision einer engagierten Frau begann, hat sich zu einer der bedeutendsten Organisationen im Kampf gegen Krebs entwickelt. Sie erhält keine staatlichen Zuschüsse oder finanzielle Unterstützung von der Pharmaindustrie, sondern arbeitet ausschließlich mit Spendengeldern.

In den fünf Jahrzehnten ihres Bestehens hat die Deutsche Krebshilfe unermüdlich daran gearbeitet, die Versorgung und Heilungschancen sowie die Lebensqualität von Menschen mit einer Krebserkrankung zu verbessern. Sie fördert innovative Forschungsprojekte und führt Aufklärungskampagnen durch, um das Bewusstsein für Prävention und Früherkennung in der Bevölkerung zu schärfen. Ihre Arbeit hat Millionen von Menschen Hoffnung und Unterstützung gebracht und die wissenschaftliche Gemeinschaft im Kampf gegen Krebs gestärkt.

In dieser Ausgabe der „perspektive“ stellen wir Ihnen die beeindruckende Geschichte und die zahlreichen Erfolge der Deutschen Krebshilfe vor – eine Geschichte, in der auch die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) eine wichtige Rolle spielt. Seit der Gründung unserer Organisation im Jahr 1976 stehen wir unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und arbeiten auf vielen Feldern eng zusammen.

In zwei Jahren feiert auch die FSH ihr 50-jähriges Jubiläum. Unser Weg führte uns von einer lokal agierenden Gruppe in Mannheim zu einer der größten deutschen Krebs-Selbsthilfeorganisationen. Ohne eine starke Partnerin wie die Deutsche Krebshilfe an unserer Seite wäre das nicht möglich gewesen. Nur durch ihre Unterstützung waren und sind wir in der Lage, Menschen mit einer Krebserkrankung in ganz Deutschland kostenfrei aufzufangen, zu informieren und zu begleiten. Dabei haben wir unser Angebotsspektrum stets weiterentwickelt und neue Formate entworfen, um im Wandel der Zeit hilfreich an der Seite der Betroffenen zu stehen.

Auch in den kommenden Jahrzehnten werden die vielen in der FSH engagierten Menschen für Betroffene da sein, die unsere Unterstützung brauchen. Zugleich werden wir weiterhin in wichtigen Gremien die Anliegen von Patientinnen und Patienten vertreten. Strategische Weichen für die kommende Dekade hat unter anderem der amtierende FSH-Bundesvorstand in den vergangenen vier Jahren gestellt. Nun läuft unsere Amtszeit aus und ein neuer Vorstand wird gewählt. Daher möchte ich mich heute an dieser Stelle von Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, verabschieden. 16 Ausgaben der „perspektive“ habe ich mit begleitet. Dabei war es mir ein großes Anliegen, mit den Artikeln und Beiträgen Anregungen und Impulse in einer für Sie schweren Zeit zu geben.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen auch diesmal eine anregende Lektüre.

Ihre

Hedy Kerek-Bodden

Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Warum die Rückkehr an den Arbeitsplatz hilfreich sein kann

Nach der psychischen Belastung durch die Krebsdiagnose und der körperlich anstrengenden Zeit der Therapien ist eine zeitnahe Rückkehr an den Arbeitsplatz für viele Betroffene zunächst kaum vorstellbar. Doch für den Wiedereinstieg ins Berufsleben gibt es zusätzlich zu den finanziellen Aspekten weitere gute Gründe. Warum eine berufliche Tätigkeit hilfreich sein kann, darüber berichten Marie Rösler, Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft für Soziale Arbeit in der Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft, und Christiane Poel aus dem Leitungsteam der FSH-Gruppe Nordkreis-Diepholz.

„Ach, arbeiten soll ich auch noch?“ Das war mein spontaner Impuls, als ich nach monatelangen, anstrengenden Therapien in der Anschlussheilbehandlung (AHB) gefragt wurde, wann ich die Arbeit wieder aufnehmen kann. Die körperlichen und seelischen Anstrengungen während der akuten Brustkrebshandlung lagen hinter mir. Was jedoch die Diagnose für mein weiteres Leben und meine berufliche Zukunft bedeutet, damit hatte ich mich überhaupt noch nicht beschäftigt. In der AHB, als ich gerade dabei war, neue Kräfte zu sammeln, die Rehabilitation und die körperlich-seelische Stabilisierung zu genießen, mit anderen betroffenen Frauen Spaß zu haben, wurde ich mit dem beruflichen Alltag konfrontiert; er war für mich zu diesem Zeitpunkt noch weit weg.“ So schildert Christiane Poel ihre Gedanken von damals.

In Deutschland leben 1,6 Millionen Menschen, die in den vergangenen fünf Jahren eine Krebsdiagnose erhalten haben. 35 Prozent sind bei Diagnose im erwerbsfähigen Alter. Dank der medizinischen Fortschritte in der Krebsmedizin kehrt heute der größere Teil von ihnen nach der Behandlung ins Erwerbsleben zurück. Die Rückkehrquote liegt bei 60-65 Prozent.

Einige Therapien ermöglichen es den Betroffenen, sogar während der Therapien berufstätig zu bleiben. Das ist eine gute Entwicklung, denn Arbeit und Beruf haben im Leben der meis-

ten Menschen eine große Bedeutung. Sie sichern die wirtschaftliche Existenz, geben dem Leben Sinn, bieten Möglichkeiten, die eigene Leistungsfähigkeit und Talente zu zeigen, stärken das Selbstwertgefühl und die Lebenszufriedenheit. Arbeit strukturiert den Alltag, ermöglicht soziale Kontakte und schafft Zugehörigkeit.

Durch die Rückkehr ins Erwerbsleben tritt die Krebserkrankung, die häufig viele Monate das Leben der Betroffenen und ihrer An-/Zugehörigen bestimmt hat, in den Hintergrund und macht der Normalität im Alltag Platz.

„Für mich war es hilfreich, wieder beruflich gefordert zu sein, mich auf arbeitsbezogene Themen zu konzentrieren und mir so Ablenkung vom Krebs zu verschaffen“, fasst Christiane rückblickend zusammen.

Das gilt nicht für jede und jeden Betroffenen. Je nach Familiensituation, Alter, bisheriger Stellung im Berufsleben, Schwere der Erkrankung und der krankheits- und therapiebedingten Leistungsbeeinträchtigungen stellen sich bezüglich der Rückkehr ins Erwerbsleben unterschiedliche Fragen:

- Bin ich den Leistungsanforderungen im Beruf körperlich noch gewachsen?
- Kann ich dem Arbeitsdruck noch standhalten?
- Setze ich meine wiedergewonnene Gesundheit aufs Spiel, wenn ich die Arbeit wieder aufnehmen?
- Passt die Tätigkeit noch für mich?
- Bin ich bei meinen Kolleginnen und meinen Vorgesetzten noch willkommen?



Für Christiane stand die Rückkehr ins Erwerbsleben außer Frage. Als allein-erziehende Mutter musste und wollte sie zurück in den normalen Alltag. Nach der AHB hat sie im Rahmen einer vierwöchigen Wiedereingliederungsmaßnahme (stufenweise Wiedereingliederung) die berufliche Tätigkeit in ihrer Firma wieder aufgenommen, jedoch nicht auf ihrem alten Arbeitsplatz, sondern in einer anderen Abteilung, für die sie sich bereits vor ihrer Brustkrebsdiagnose intern erfolglos beworben hatte.

Wegen ihres Armlymphödems war die Rückkehr auf ihren alten Arbeitsplatz aus medizinischen Gründen nicht mehr möglich. Jetzt, als Mitarbeiterin mit einem Schwerbehindertenausweis, konnte sie sich mit ihrem Wunsch in der Firma durchsetzen. Die Vorbereitungen und Klärungen für die interne Umbesetzung erfolgten in der AHB mit Unterstützung des dortigen Sozialdienstes. In der AHB beantragte Christiane mit Unterstützung des Sozialdienstes auch Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA) bei der Rentenversicherung. Dabei ging es um die Weiterqualifizierung zur Qualitätsbeauftragten. Davon profitierte dann auch ihre Firma.

Was hilfreich bei der Rückkehr ins Erwerbsleben war, schildert Christiane folgendermaßen:

Die medizinische Rehabilitation und die Beratungsgespräche zur Klärung meiner beruflichen Perspektive waren für mich sehr wichtig. So konnte ich gut gerüstet meine Vorstellungen und Bedürfnisse bezüglich meines zukünftigen Tätigkeitsfeldes in meiner Firma anbringen.

Mit dem Wiedereinstiegszeitpunkt unmittelbar nach Ende der AHB habe ich mich jedoch zu sehr selbst unter Druck gesetzt und damit überfordert. Ich war mental noch nicht in der Lage, mich auf die Anforderungen an meinem neuen Arbeitsplatz zu konzentrieren.

Mein neuer Chef hat mich jedoch sehr unterstützt und von Zeit zu Zeit aus-gebremst. Ich habe gelernt, das eigene Zeitmanagement nicht aus den Augen zu verlieren. Außerdem Sorge ich heute immer für ausreichend Erholung und plane Zeit für regelmäßige Bewegung ein.

In der Reha habe ich zudem erfahren, wie wichtig mir der Austausch mit Gleichbetroffenen ist. Seitdem engagiere ich mich in einer Selbsthilfegruppe der Frauen-selbsthilfe Krebs.

Fazit

- Der Wiedereinstieg ins Erwerbsleben kann ein wichtiger Schritt bei der Bewältigung einer Krebserkrankung sein.
- Jede und jeder Betroffene muss entsprechend der eigenen Lebenssituation, den krankheitsbedingten und den beruflichen Möglichkeiten herausfinden, was gut ist und passt.
- Die stufenweise Wiedereingliederung in das Erwerbsleben kann nach der Krebserkrankung ein gutes Übungsfeld sein, Schritt für Schritt beruflich wieder Fuß zu fassen und das „Nein-Sagen“ zu lernen, wenn Überforderungen spürbar werden oder das eigene Zeitmanagement aus dem Ruder zu laufen droht.
- Hilfen annehmen ist hilfreich! Sozialdienste in den Akut- und Rehabilitationskliniken, Krebsberatungsstellen, die Integrationsfachdienste – sie alle unterstützen Menschen mit einer Krebserkrankung bei der Wiederaufnahme der beruflichen Tätigkeit.
- Der Austausch mit Gleichbetroffenen in einer Selbsthilfegruppe kann sehr hilfreich sein. Dort werden auch Tipps rund um die Rückkehr ins Arbeitsleben ausgetauscht. Gruppenteilnehmerinnen berichten über ihre Erfahrung, Befürchtungen und Erwartungen und unterstützen sich gegenseitig dabei, wie der Weg zurück in den durch die Krankheit veränderten beruflichen Alltag gut gelingen kann.

Autorinnen dieses Beitrags



Marie Rösler

Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft für Soziale Arbeit in der Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft e. V., Bremen



Christiane Poel

FSH-Gruppe Nordkreis-Diepholz, Niedersachsen

Wenn die Angst vor dem Fortschreiten der eigenen Krebserkrankung zu groß wird

In bestimmten Situationen Angst zu haben, ist menschlich und manchmal sogar überlebensnotwendig. Doch was passiert, wenn das Gefühl der Angst in keiner Relation steht zur tatsächlichen Gefahr? Bei einer Krebserkrankung kommt diese unverhältnismäßig große Angst relativ häufig vor. Im folgenden Beitrag beleuchtet Prof. Dr. Andreas Dinkel von der Technischen Universität München das Phänomen der Progredienz-Angst, also der Angst vor einem Fortschreiten der Krebserkrankung, und was wir dagegen tun können.

Angst ist ein Gefühl, das zum Leben dazu gehört. In brenzligen, bedrohlichen Situationen zeigt das aufkommende Angstgefühl, dass hier etwas auf dem Spiel steht. Eine gefährliche Situation im Straßenverkehr, ein bedrohlich bellender Hund, eine Horde laut schreiender Menschen – all das versetzt uns in Habachtstellung. Die Angst als Alarmsignal zeigt uns, dass wir hier reagieren sollten.

Angst gehört zu den Grundgefühlen, wie z. B. auch Freude, Wut oder Ekel. Grundgefühle sind Teil der menschlichen Existenz; sie werden von allen Menschen, kulturübergreifend, erlebt. Somit ist Angst ein Gefühl, das nicht „beseitigt“ werden kann und auch nicht unterdrückt werden sollte. Diese sinnvolle Angst tritt punktuell auf, vergeht mit dem Ende der angstausslösenden Situation und wird typischerweise als „passend“ erlebt.

Wenn das Angstgefühl unangemessen groß ist

Wenn Angst aus heiterem Himmel, scheinbar ohne Grund über einen herfällt oder wenn sie in Situationen auftritt, in denen sie eigentlich gar nicht zu erwarten wäre, z. B. bei möglicherweise unangenehmen, aber letztlich nicht bedrohlichen Menschenmengen, wie in einem vollen Bus, oder wenn sie sich in übertriebenen Sorgen und hoher Anspannung zeigt, die bei

kleinsten Problemen auftreten, dann handelt es sich um eine dysfunktionale Angst. Diese unangemessene, nicht hilfreiche Angst kann sich, wenn sie zu oft auftritt, zu einer psychischen Störung entwickeln.

Menschen mit einer Angststörung zeigen typischerweise eine Fehlinterpretation von körperlichen Empfindungen. So wird z. B. der beschleunigte Herzschlag als Zeichen eines Herzinfarkts fehlgedeutet, oder Schwindel löst die Sorge aus, ohnmächtig zu werden.

Progredienz-Angst: Was ist das?

Nach der Diagnose einer Krebserkrankung ist Angst ein Gefühl, das viele Patienten und Patientinnen erleben. Dass in dieser Situation Angst auftritt, ist sehr gut nachvollziehbar. Angesichts der Bedrohung und der Unsicherheit, die mit der Diagnose und der Behandlung verbunden sind, erscheinen Ängste und Sorgen in Bezug auf die möglichen Konsequenzen für die Gesundheit, den Lebensstil, die Familie angemessen. Diese Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung mit all ihren Konsequenzen wird in der Psychoonkologie als Progredienz-Angst bezeichnet.

Progredienz-Angst wird nicht grundlegend anders erlebt als Angst aufgrund anderer bedrohlicher Situationen. Charakteristisch ist, dass sie durch eine schwere, potenziell lebensbedrohliche Krankheit ausgelöst wird. Der Auslöser ist somit eine reelle, tatsächliche Bedrohung, die zudem dauerhaft besteht, da immer ein gewisses, mal höheres, mal niedrigeres Risiko für ein Rezidiv oder eine Neuerkrankung vorliegt. Typischerweise nimmt die Progredienz-Angst im Verlauf des ersten Jahres nach Diagnose etwas ab. Für die meisten Patientinnen und Patienten bleibt sie danach relativ stabil, d.h. sie kann auch noch mehrere Jahre nach der Diagnose von Bedeutung sein.

Progredienz-Angst kann hilfreich sein

Wie Angst im Allgemeinen kann auch Progredienz-Angst eine hilfreiche und eine nicht hilfreiche Qualität annehmen. Ein mittleres Maß erinnert die Betroffenen immer wieder mal an die Krankheitssituation und motiviert somit idealerweise dazu, sich um die eigene Gesundheit zu kümmern, auf den Lebensstil zu achten, die Therapie regelgerecht durchzuführen, zur Nachsorge zu gehen. Die Angst kann auch hilfreich sein, da sie zeigt, was alles auf dem Spiel steht. Dies kann dazu motivieren, sich mit den eigenen Werten und Zielen im Leben auseinanderzusetzen, zu überlegen, was einem wichtig ist, bestimmte Erfahrungen und persönliche Beziehungen wertzuschätzen, sich mit der Endlichkeit des eigenen Lebens zu beschäftigen.

Tritt hingegen praktisch nie Progredienz-Angst auf, kann dies (muss aber nicht) ein Hinweis für eine problematische Krankheitsverarbeitung sein, bei der die Konsequenzen der Erkrankung

möglicherweise ausgeblendet werden. Viel häufiger ist allerdings, dass Progredienz-Angst in einem sehr starken Maß auftritt und die Lebensqualität beeinträchtigt. Etwa 50 Prozent der Betroffenen berichten ein mittleres Maß und etwa 20 Prozent ein sehr hohes Maß an Progredienz-Angst.

Wenn Progredienz-Angst eine belastende Ausprägung erhält

Zeichen für eine belastende Ausprägung von Progredienz-Angst sind insbesondere ein hohes Maß an länger anhaltenden sorgenvollen Gedanken und eine erhöhte Aufmerksamkeit bzw. Überempfindlichkeit gegenüber Körperbeschwerden, die dann oft als Zeichen für ein Rezidiv (fehl-)interpretiert werden. Häufig kommt es auch zu einem übertriebenen „body checking“, d. h. einem bewussten „Ab-suchen“ des Körpers nach Körperbeschwerden. Dies dient dazu, frühzeitig Körperbeschwerden wahrzunehmen, die einen Progress oder ein Rezidiv anzeigen könnten.

Angst ist eine Grundemotion. Also hat nahezu jeder und jede bereits einmal Angst verspürt und somit auch Erfahrungen damit gesammelt, was hilft, wenn man sich ängstlich fühlt. Auf diese Erfahrungen sollte man zurückgreifen – sich jedoch überlegen, ob die Strategie auch tatsächlich günstig ist. So stellt beispielsweise regelhafter Alkoholkonsum zur Bekämpfung von Angst keine günstige Strategie dar.

Hilfreiche Bewältigungsstrategien

Typische Strategien der Angstbewältigung sind Ablenkung, Entspannung, körperliche Bewegung oder auch das Ausblenden der Bedrohung (Verdrängung). Auch das Gespräch mit Freunden und Familienmitgliedern gehört zu den hilfreichen Maßnahmen. Nützt dies nicht, ist es letztlich sinnvoll, sich der Angst zu stellen, sie bewusst zu erleben, um die Erfahrung zu machen, dass die Angst nach einer Weile auch wieder abnimmt.

Diese allgemeinen Strategien können auch bei Progredienz-Angst helfen. So gaben Betroffene als hilfreiche Bewältigungsstrategien unter anderem an: „Es hilft mir, wenn ich mich durch angenehme Tätigkeiten von der Angst ablenke“, „Es tut mir gut, wenn ich mich bei Sorgen und Ängsten an meinen Arzt wende“, „Entspannung hilft mir gegen Angst“ oder „Ich denke, dass mir die Zukunft noch viel Positives bringen wird“.

Sinnvoll ist auch, dass eigene Denken auf den Prüfstand zu stellen und z. B. zu überprüfen, ob die eigenen Sorgen der Situation angemessen oder vielleicht überzogen sind. Sollten diese und andere Strategien der Angstbewältigung nicht helfen, ist es gut, Kontakt zu einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen zu suchen.

Literatur kann beim Autor angefragt werden.

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. Andreas Dinkel

*Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Klinikum rechts der Isar, School of Medicine and Health, Technische Universität München
Mail: a.dinkel@tum.de*



Die orale Krebsbehandlung: Wie Sie Ihrer Therapie auch in Eigenregie treu bleiben

Die Behandlung von Krebserkrankungen hat sich in den vergangenen Jahren erheblich weiterentwickelt. Dazu gehört auch die Möglichkeit, Krebsmedikamente in Form von Tabletten oder Kapseln selbstständig zu Hause oder unterwegs einzunehmen. Die sogenannte orale Therapie bietet mehr Flexibilität und Unabhängigkeit, doch das Selbstmanagement erfordert auch Disziplin. Der folgende Beitrag beleuchtet die entscheidenden Faktoren für eine erfolgreiche orale Therapie, von der Einhaltung komplexer Einnahmeschemata bis hin zum Umgang mit Nebenwirkungen und der Bedeutung einer guten Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam.

Seit einiger Zeit werden Krebserkrankungen immer häufiger mit Tabletten oder Kapseln behandelt, die die Patientinnen und Patienten selbstständig zu Hause oder unterwegs einnehmen können. Diese Art der Behandlung wird als „orale Antitumorthherapie“ bezeichnet. Durch sie wird die Krebstherapie „alltagstauglicher“. Bei

Infusionen müssen die Betroffenen meist mehrfach pro Woche in eine Praxis oder ein Krankenhaus gehen, was mit einem hohen Zeitaufwand verbunden ist.

Trotz der zeitlichen Vorteile einer oralen Antitumorthherapie und vor allen Dingen auch der damit verbundenen größeren Unabhängigkeit gibt es be-

stimmte Aspekte und Risiken, die Sie als Patientinnen bzw. Patienten während der Therapie beachten sollten.

Grundsätzlich ist bei einer oralen Antitumorthherapie die Therapietreue entscheidend für eine erfolgreiche Behandlung. Therapietreue kann auch mit dem Begriff „Adhärenz“ beschrieben werden. Darunter versteht man das korrekte Einhalten bzw. Ausführen der ärztlich verordneten Therapie. Bei Menschen mit einer Krebserkrankung ist diese Adhärenz im Vergleich zu Menschen mit anderen Erkrankungen meist größer. Da Krebsmedikamente jedoch teilweise über Monate oder Jahre eingenommen werden müssen, nimmt nach einiger Zeit auch bei ihnen die Adhärenz ab.



Ein Grund dafür, dass Krebsmedikamente nicht korrekt eingenommen werden, können die komplexen Einnahmeschemata sein. Je nach Erkrankung und Wirkstoff kann die Therapie in Zyklen (z. B. zwei Wochen Medikamenteneinnahme, eine Woche Pause) oder in Form einer durchgehenden täglichen Einnahme erfolgen. Die Einnahmehäufigkeit und Tablettenanzahl pro Tag können dabei ebenfalls variieren. Hier den Überblick zu behalten, kann herausfordernd sein.

Gutes Selbstmanagement durch (digitale) Einnahmepläne

Um das Selbstmanagement bei der oralen Krebstherapie zu unterstützen, können Einnahmepläne verwendet werden. Durch sie ist zu jedem Zeitpunkt dokumentiert, wann und wie viele Tabletten/Kapseln eingenommen werden müssen. Nach der Einnahme kann diese dann bestätigt werden, sodass eine versehentlich doppelte oder vergessene Einnahme vermieden wird.

Das Führen eines Einnahmeplans ist heutzutage auch digital mit Hilfe von Apps auf dem Mobiltelefon möglich. Die Dokumentation der Tabletteneinnahme kann somit unkompliziert auch von unterwegs vorgenommen werden. Wenn Sie dazu neigen, die Einnahme Ihrer Tabletten zu vergessen, können Wecker (zum Teil in den Apps integriert) als zusätzliche Erinnerungshilfen gestellt werden.

Wenn Nebenwirkungen die Therapie(treue) gefährden

Damit Sie Ihrer Therapie treu bleiben, ist es wichtig, dass Sie sich mit Ihrer Erkrankung und der jeweiligen Therapie gut auskennen. Sie können dann bestimmte Situationen besser einschätzen und entsprechend handeln. Es ist ebenfalls wichtig, dass Sie wissen, welche Nebenwirkungen bei Ihrer Therapie auftreten können, was Sie im Falle des Auftretens selbstständig dagegen unternehmen können und wann ein Arztbesuch erforderlich ist.

Auch wenn die neu zugelassenen Antitumortheraeutika gezielter Tumorzellen angreifen und gesunde Zellen weniger schädigen, können dennoch Nebenwirkungen auftreten. Sind diese zu stark ausgeprägt, ist es manchmal notwendig, eine Therapie zu unterbrechen oder sogar abzubrechen. Daher ist es sehr wichtig, dass Sie Ihrem Behandlungsteam frühzeitig berichten, wenn Sie etwas belastet.

Zu den typischen Nebenwirkungen gehören z. B. Übelkeit/Erbrechen, Verstopfung/Durchfall, Hautreaktionen (z. B. das Hand-Fuß-Syndrom), Entzündungen der Mundschleimhaut und Schmerzen. Diese Probleme sollten Sie Ihrem Behandlungsteam umgehend mitteilen, denn Nebenwirkungen müssen nicht ausgehalten werden. Wenn frühzeitig etwas dagegen unternommen wird, kann eine Therapiepause beziehungsweise ein Therapieabbruch häufig abgewendet werden.

Damit Sie Ihre Therapie auch in schwierigen Zeiten fortsetzen, kann es hilfreich sein, wenn Sie in Form eines Tagebuchs Ihren täglichen Gesundheits- und Gemütszustand dokumentieren. Auch anhand einer solchen Verlaufsbeschreibung ist es dem Behandlungsteam möglich, Probleme in Bezug auf die Krebstherapie zu erkennen und Maßnahmen zu ergreifen.

Wechselwirkungen bedenken!

Bei einer Antitumortheraeutik ist es ebenfalls wichtig zu wissen, dass es zu Wechselwirkungen zwischen dem Krebsmedikament und anderen freiverkäuflichen und verordneten Medikamenten oder Nahrungsmitteln bzw. Nahrungsergänzungsmitteln kommen kann. In diesem Zusammenhang können die Wirksamkeit einer Therapie beeinträchtigt oder Nebenwirkungen begünstigt werden. Aus diesem Grund sollten Sie offen mit Ihrem Behandlungsteam über eingenommene Medikamente und Essgewohnheiten sprechen. Eine Beratung bezüglich Nahrungsmitteln oder anderer Produkte mit einem hohen Potenzial für Wechselwirkungen können Sie auch in Ihrer Apotheke erhalten.

Pharmazeutische Betreuung in der Apotheke als Kassenleistung

Seit 2022 besteht die Möglichkeit, in Apotheken eine pharmazeutische Betreuung bei oraler Krebstherapie als Kassenleistung zu erhalten. Sie wird allerdings (noch) nicht in allen Apotheken angeboten, da die Apothekerinnen und Apotheker hierfür eine spezielle Schulung absolvieren müssen. Bei Interesse sollten Sie daher vorher in der Apotheke nachfragen, ob diese Leistung angeboten wird.

Bei der pharmazeutischen Betreuung werden Sie ausführlich zu Ihrer Medikation (mit Fokus auf die Krebsmedikation) beraten und Sie erhalten hilfreiche Tipps zum Umgang mit der eigenen Therapie. Fragen Sie auch nach, ob es vielleicht ein Merkblatt zu Ihrer oralen Krebstherapie gibt. Dort finden Sie in kompakter Form und einfacher Sprache die wichtigsten Informationen, z. B. zum Verhalten beim Auftreten einer Nebenwirkung oder Hinweise zur Einnahme des Krebsmedikaments.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass für eine erfolgreiche orale Antitumortheraeutik eine gute Therapietreue wichtig ist. Aufgrund der selteneren medizinischen Überwachung (weniger Arztbesuche) ist es von Vorteil, wenn Sie sich ausreichendes Wissen über die Therapie und den Umgang mit möglichen Nebenwirkungen aneignen. Durch regelmäßige Beratungen und Gespräche mit Fachpersonal kann die eigene Kompetenz und der Umgang mit Nebenwirkungen gestärkt werden. Hilfreiche Materialien, wie Einnahmepläne, Tagebücher oder Apps, können Sie zusätzlich bei Ihrer oralen Therapie unterstützen.

*Marlene Falk, Apothekerin
Abteilung Klinische Pharmazie,
Pharmazeutisches Institut,
Universität Bonn*

50 Jahre Deutsche Krebshilfe

Die Geschichte eine der größten Bürgerbewegungen Deutschlands

In diesem Jahr feiert die Deutsche Krebshilfe ihr 50jähriges Jubiläum. Es gibt wohl kaum eine Organisation in Deutschland, die ausschließlich mit Spendengeldern im Laufe der Zeit so viel bewirkt hat. Die Historikerin Dr. Heike Specht hat ein Buch über die Geschichte dieser größten deutschen Bürgerbewegung gegen den Krebs verfasst, in dem sie viele spannende Fakten zusammengetragen hat. Wir haben darüber mit ihr ein Gespräch geführt.

Liebe Frau Dr. Specht, ein Buch über die Deutsche Krebshilfe ist in mancherlei Hinsicht auch ein Buch über Mildred Scheel. Wie bedeutend war sie als Gründerin für den langfristigen Erfolg der Organisation?

Wo fange ich da an? Mildred Scheel war die ersten Jahre hindurch natürlich Herz und Seele der Deutschen Krebshilfe. Und sie hatte eine Vision.



Dr. Mildred Scheel – Gründerin der Deutschen Krebshilfe

Es gibt eine Episode, die Rut Brandt in ihren sehr lesenswerten Memoiren „Freundesland“ erzählt. Sie berichtet, dass sie ihre Freundin Mildred wenige Wochen bevor Walter Scheel zum Bundespräsidenten gewählt wurde im Weinhaus Maternus getroffen habe. Sie hat sie etwas aufgezo-gen und sagte: „Na, ich freu mich, dich bei den jährlichen Spendenauf-rufen fürs Müt-tergenesungswerk zu sehen.“ Darauf habe Mildred Scheel geantwortet: „Niemals! Ich mache in Krebs.“

Sie hatte also von Anfang an einen Plan. Sie wusste, dass sie während ihrer Zeit in der Villa Hammerschmidt die einmalige Chance bekommen wür-de, das Thema Krebs auf die nationale Agenda zu setzen. Und – wow – hat sie diese Chance genutzt! Wenn die Frau des Bundespräsidenten anruft, öffnen sich Türen und Mildred Scheel hat nicht gezögert hindurchzugehen.



Das Gründungstreffen der Deutschen Krebshilfe 1974

Von vielen Weggefährtinnen und Weggefährten wird sie als durchset-zungsstark und energisch beschrie-ben. Sie scheute sich nicht, für ihre Sache zu wirbeln, war als „brutale“ Spendensammlerin bekannt. Mild-red Scheel hatte eine natürliche und direkte Art; heute würde man sagen, sie war „authentisch“. Das wurde ge-merkt und geschätzt. Dadurch konnte sie Menschen mobilisieren und in kurzer Zeit eine Bürgerbewegung im wahrsten Sinne des Wortes schaffen.

Wie kam Mildred Scheel überhaupt auf die Idee, die Volkskrankheit Krebs ins Visier zu nehmen?

Mildred Scheel arbeitete als Radio-login, bevor sie den FDP-Politiker Walter Scheel heiratete. Doch als Gattin des Außenministers und später des Bundespräsidenten konnte sie diesen Beruf nicht weiter ausüben. Sich wohl-tätig zu engagieren dagegen, gehörte sehr wohl zum Rollenbild der First Lady. Ja, es wurde geradezu von ihr erwartet. Es ist schon beme-rkenswert, dass wir die Gründung der Deutschen Krebshilfe im Grunde der

Tatsache verdanken, dass Ehefrauen von Spitzenpolitikern in der Bundes-republik der Siebzigerjahre eigentlich keiner eigenständigen Berufstätigkeit nachgehen konnten. Wenn Mildred Scheel also schon keine eigene Praxis führen konnte, dann wollte sie als Är-ztin an anderer Stelle wirksam sein.

Als Radiologin hatte sie oft Menschen mit einer Tumorerkrankung gesehen, für die jede Hilfe zu spät kam. Deswe-gen wusste sie, dass man viel früher

ansetzen musste, nämlich durch Vorsorge. Mildred Scheel war eine Frau im doch sehr männlich geprägten und außerordentlich hierarchischen medizinischen Betrieb der Siebzigerjahre. Allein diese Tatsache verschaffte ihr einen anderen Blickwinkel. Außerdem scheute sie sich nicht, Missstände zu benennen und dahin zu schauen, wo es besser lief, um davon zu lernen. Sie reiste viel in die USA, wo man bei der Krebsbekämpfung schon ein gutes Stück weiter war. Mildred Scheel konnte das, was nicht so viele Leute beherrschen, sie dachte „outside the box“ – schaute über den Tellerrand.

Wie sah denn die Versorgung von Krebspatienten in Deutschland aus, bevor die Deutsche Krebshilfe gegründet wurde?

Krebs war ein Tabu. Vielen Betroffenen wurde gar nicht gesagt, wie schwer sie erkrankt waren. Man schickte sie einfach zum Sterben nach Hause. Oft wurde die Krankheit so

Viele Ärzte – und in den Sechziger- und Siebzigerjahren haben wir es vor allem mit Männern zu tun – scheuten sich, das Thema Krebs anzugehen. Niemand überbringt gern schlechte Nachrichten; und viele Jahrzehnte gab es in Sachen Krebs eben kaum gute Nachrichten. Die Sterberaten waren hoch, vor allem bei Kindern katastrophal. Hinzu kam, dass die Herren Mediziner – damals noch so etwas wie Götter in Weiß – nur ihr eigenes Feld beackerten und sich dabei nicht in Frage stellen ließen. Es gab so gut wie keine interdisziplinäre Zusammenarbeit. All das führte dazu, dass man über Krebs schwieg und den Kopf in den Sand steckte.

Was waren die zentralen Anliegen von Mildred Scheel?

Genau hier, bei diesem Kopf in den Sand stecken, setzte Mildred Scheel an. Sie wusste intuitiv, aber auch evidenzbasiert aus ihren Besuchen

Und die Arbeit Mildred Scheels und ihrer Krebshilfe fiel auf fruchtbaren Boden ...

Ja, absolut! Die Deutsche Krebshilfe ist ein Kind ihrer Zeit. In den Siebzigerjahren begann eine Phase des Self-Empowerments, die Menschen machten sich schlau über Gefahren und Herausforderungen, nicht nur in Sachen Gesundheit, sondern auch auf anderen gesellschaftspolitischen Feldern. Frauen erhoben ihre Stimme, Studenten gingen auf die Straße, die Umwelt- und die Anti-Atomkraft-Bewegung entstanden. Mildred Scheel nahm die Menschen in diesem Bestreben ernst und hat mit ihrem Kurs voll ins Schwarze getroffen. Die Leute waren bereit für ihre Botschaft. Die Angebote zur Prävention und Früh-



Krankenhauszimmer in den 50er Jahren



Mildred Scheel beim Gründungstreffen der Frauenselbsthilfe Krebs 1976, rechts: Ursula Schmidt, Gründerin der FSH

spät entdeckt, dass die Ärzte meinten, nicht mehr viel für die Betroffenen tun zu können. Das bedeutete nicht nur, dass man die Erkrankten im Unklaren über ihr Schicksal ließ, sondern auch, dass sie mit ihren Schmerzen allein blieben. Es gab weder eine ordentliche Schmerzversorgung noch eine palliative Betreuung; von psychosozialer Begleitung ganz zu schweigen. Krebs fiel vollständig ins Gebiet des Chirurgen. Wenn der nichts mehr machen konnte, war Schluss.

in den USA, dass man gegen den Krebs nur gemeinsam eine Chance hat. Nicht nur Ärztinnen und Ärzte unterschiedlichster Disziplinen und Fachgebiete mussten künftig zusammenarbeiten, sondern auch Mediziner und Erkrankte. Dazu musste sich das Arzt-Patienten-Verhältnis von Grund auf ändern. Es war dringend nötig, die Patientinnen und Patienten in die Lage zu versetzen, dem Arzt auf Augenhöhe zu begegnen. Das ging nur durch Aufklärung und Information, bessere Kommunikation.

erkennung wurden angenommen. Das Thema Krebs wurde aus dem Verborgenen ans Licht geholt.





Teestunde mit Mildred Scheel und Frauen der Frauenselbsthilfe Krebs 1983

Welche Bedeutung kommt der Krebs-Selbsthilfe in diesem Zusammenhang zu?

Sie ergibt sich quasi logisch aus genau diesem Geist des Self-Empowerments. An Krebs Erkrankte, die bis dahin ein Leben im Abseits führten, begannen, sich zusammenzutun, sich auszutauschen und zu erkennen, welche Kraft davon ausgeht. Sie konnten sich nicht nur gegenseitig unterstützen und emotional helfen, sondern sich auch rüsten für die Gespräche mit ihren Ärzten. Diese rieben sich verwundert die Augen, als ihnen da plötzlich jemand gegenüber saß, der oder die

Fragen stellte, eigene Ideen und Bedürfnisse äußerte. Die Selbsthilfe hat einen enormen Anteil daran, dass das Tabu Krebs endlich gebrochen wurde.

Für Ihr Buch haben Sie eine der wichtigsten Persönlichkeiten der Frauenselbsthilfe Krebs interviewt, unsere Ehrenvorsitzende Hilde Schulte. Was ist Ihnen aus dem Gespräch besonders in Erinnerung geblieben?

Hilde Schulte hat mich einfach umgehauen. Ich habe als Historikerin, die sich viel mit der Geschichte von Frauen beschäftigt, schon so einige beeindruckende Macherinnen interviewt, auch bekannte Politikerinnen. Und ich muss sagen, Hilde Schulte gehört für mich zu den ganz Großen.

Sie erkrankte mit Ende vierzig an Krebs und hat nicht nur ihre eigene Krankheit besiegt, sondern aus diesem Schicksalsschlag etwas gemacht, was Generationen von Frauen zum Segen gereicht. Sie hat zunächst im Kleinen, dann auf immer größerer Bühne und schließlich als Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs daran mitgewirkt, die Erfahrung und das Wissen von Patientinnen auf die gesundheitspolitische Agenda der Republik zu setzen. Sie hat ihnen eine Stimme gegeben.

Mildred Scheel ist im Alter von nur 52 Jahren an Krebs gestorben. Sie hatte nur elf Jahre Zeit, die Deutsche Krebs-hilfe auf den Weg zu bringen. Können Sie erklären, warum sich die Deutsche Krebs-hilfe auch danach so erfolgreich weiterentwickelt hat?

Mildred Scheel hat eine belastbare Grundlage geschaffen, Vertrauen aufgebaut, die Menschen für ihre Sache gewonnen. Das war ein ungeheures Pfund. Als sie 1985 starb, stand die Bürgerbewegung, die sie mobilisiert hatte, schon auf recht stabilen Beinen. Und Scheel hatte von Anfang an, die entscheidenden Koryphäen eingebunden, wichtige Mediziner und auch einige Medizinerinnen. Sie wurden zu Pionieren und Multiplikatoren, saßen in den Beiräten der Deutschen



Garten des Zentrums für Palliativmedizin der Uniklinik Köln, das 1983 mit Unterstützung von Dr. Mildred Scheel als erste „Station für palliative Therapie“ in Deutschland eingerichtet wurde.

Krebshilfe. Als die Kapitänin plötzlich weg war, war das zwar zunächst ein Schock. Doch es gelang, das Schiff auf Kurs zu halten.

Die Organisation durchlief einen Prozess der Professionalisierung. Man setzte weiterhin auf schlanke Strukturen. Wichtig war und blieb außerdem die unbedingte Unabhängigkeit der Deutschen Krebshilfe. So gelang es, das Vertrauen der Menschen, das Mildred Scheel gewonnen hatte, zu behalten und mit ihnen gemeinsam den Weg in die Zukunft zu gehen.

Aus Ihrer Sicht als Nicht-Medizinerin – Sie sind ja Historikerin – welche zentralen Entwicklungen hat die Deutsche Krebshilfe in der Onkologie vorangetrieben?

Die Deutsche Krebshilfe wirkte und wirkt dreifach gemäß ihrem Motto „Helfen. Forschen. Informieren“. Es ist und bleibt wichtig, Betroffenen und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Die Deutsche Krebshilfe förderte deshalb von Beginn an die Selbsthilfe von Patientinnen und Patienten. Darüber hinaus wurde ein Härtefonds eingerichtet, der bei akuten Notlagen auch finanzielle Hilfe bietet. Daneben förderte die Deutsche Krebshilfe schon früh die Palliativmedizin, die damals in Deutschland noch weitgehend unbekannt war, richtete in Köln die erste Palliativstation ein.

Wichtig war es aber mittel- und langfristig auch, die Heilungschancen zu verbessern. Und das war nur möglich durch die energische Investition in die Forschung. Hier sind in den vergangenen Jahrzehnten auf einigen Feldern tatsächlich bemerkenswerte Fortschritte gelungen. Die Krebsbehandlung von Kindern wurde geradezu revolutioniert. Die Heilungschancen konnten von 20 auf 80 Prozent gesteigert werden.

Durch die Standardisierung der Behandlung und die Einrichtung von Tumorzentren, insbesondere die sogenannten Comprehensive Cancer Center, ist man auch bei den Erwachsenen in den vergangenen Jahren deutlich vorangekommen.

In den Tumorzentren werden die Patientinnen und Patienten von einem interdisziplinären Team, sogenannten Tumor-Boards, begleitet. Hier beraten Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen über das beste Vorgehen für die individuelle Patientin, den individuellen Patienten. Das ist ein echter Paradigmenwechsel.

Und schließlich leistet die Deutsche Krebshilfe mit der dritten Säule, dem Informieren, bis heute wegweisende Arbeit. Die blauen Ratgeber und das INFONETZ KREBS sind für viele Erkrankte und ihre Angehörigen wichtige Ankerpunkte. Hier bekommen sie gut verständliche Informationen auf dem neuesten Stand. Zu diesem Komplex gehört aber auch das Informieren über Früherkennungsuntersuchungen und die Chancen, die die Prävention bietet. Dieses Ziel nimmt die Deutsche Krebshilfe in den kommenden Jahren verstärkt in den Blick: Wie kann jede und jeder ein Stück weit selbst bestimmte Krebsrisiken minimieren? Wie kann Vorsorge noch besser angepasst werden auf individuelle Risiken? Am besten wäre es ja, wenn in Zukunft immer weniger Menschen an Krebs erkranken würden.

Liebe Frau Dr. Specht, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.

Unsere Interviewpartnerin



Dr. Heike Specht

Heike Specht ist promovierte Historikerin. Als Autorin packt sie, wie sie es selbst beschreibt, Geschichte und Geschichten zwischen zwei Buchdeckel.

Im Mittelpunkt der Mensch – 50 Jahre Deutsche Krebshilfe – Die Geschichte einer Bürgerbewegung

Als Mildred Scheel 1974 die Deutsche Krebshilfe als Bürgerbewegung ins Leben rief, war dies eine geradezu revolutionäre Idee. Seitdem hat die Organisation viel bewegt. In ihrem Buch blickt Heike Specht auf die Geschichte der Organisation, lässt prominente Betroffene sowie Ärztinnen und Ärzte zu Wort kommen und erzählt dabei anschaulich ein Stück deutscher Zeitgeschichte.

Das Buch ist bestellbar über den Shop der Deutschen Krebshilfe oder im Buchhandel. 1 Euro pro Buch gehen als Spende an die Krebshilfe.



Was tun, wenn Krebs als Stigmatisierung erlebt wird?

„Ich habe nach der langen Chemotherapie-Zeit nun auch die sechswöchige Bestrahlung geschafft. Meine Haare wachsen wieder. Darüber freue ich mich. Allerdings habe ich das Gefühl, dass mich die Leute merkwürdig anschauen, als würden sie sagen: Warum geht sie denn nicht wieder arbeiten? Sie sieht doch schon ganz gesund aus und vermutlich war das alles nur halb so schlimm.“ (Sabine N., 52 Jahre alt, am Tag der letzten Strahlentherapie einer Brustkrebskrankung)

Krebserkrankungen werden in der Öffentlichkeit häufig negativer wahrgenommen als andere ernste Erkrankungen. Erkrankt eine Person an Krebs, gerät in vielen Fällen der Prozess der Stigmatisierung unweigerlich in Gang und das, obwohl diese Erkrankung so häufig ist und jeder im privaten Umfeld Betroffene kennt. Höchstwahrscheinlich hat dies mit der nicht eindeutigen Ursachenzuschreibung von Krebs zu tun. Herzinfarkte beispielsweise werden häufig noch mit hohem beruflichen oder privaten Engagement bei mangelndem Gesundheitsverhalten in Verbindung gebracht.

Trotz guter Aufklärungskampagnen gibt es viele Unklarheiten zur Krebsentstehung und damit Spielraum für Spekulationen über die Ursachen der Erkrankung. Dazu kommt, dass die Konfrontation mit dem Thema Krebs bei gesunden Menschen häufig unangenehme Empfindungen auslöst, denn sie bringt die Möglichkeit ins Spiel, selbst erkranken zu können. Die Endlichkeit des eigenen Lebens wird bewusst. Manche Menschen gehen dann auf Abstand zu den Erkrankten. Sie entwickeln eigene Erklärungsmodelle wie „Sie hat ja früher auch mal geraucht“. Das kann zu einer Stigmatisierung der an Krebs Erkrankten führen.

Wie ist der Begriff Stigmatisierung zu verstehen?

Der Begriff Stigma geht zurück auf das altgriechische Wort für „Zeichen“ oder „Brandmal“. Stigmatisierung bezeichnet den vielschichtigen sozialen

Zuschreibungsprozess, in dessen Folge es zu einer Abwertung von Menschen aufgrund bestimmter Merkmale kommt. Zu diesen Merkmalen können auch bestimmte Krankheiten zählen. Als Voraussetzung für eine Stigmatisierung gilt, dass die Ausprägung dieser Merkmale als grundlegend abweichend von der sozialen Norm definiert wird.

Werden bestimmte (normative) Erwartungen verletzt, erfährt die betreffende Person eine umfassende Abwertung. Das kann zu einem Ausschluss aus sozialen Beziehungen und Funktionsbezügen führen. Im gesellschaftlichen Kontext ist dieses Phänomen vielfältig sichtbar, z. B. bei Menschen, deren Eltern einen Migrationshintergrund haben.

Wann und warum fühlen sich Menschen mit einer Krebserkrankung stigmatisiert?

Um das vorauszuschicken: Nicht jede oder jeder Erkrankte erlebt seine Krebsdiagnose als Stigma oder fühlt sich stigmatisiert. In den vergangenen Jahrzehnten ist zudem die Tabuisierung von Krebs stark zurückgegangen, was auch ein Verdienst von Patientenorganisationen oder Selbsthilfe-Initiativen ist. Und doch kommt es noch immer häufig vor, dass Betroffene die Erkrankung als Stigma erleben, z. B. in Form von Zurückweisung oder Ausgrenzung, sei es im Alltag, am Arbeitsplatz oder im Freundeskreis. Wo früher Nähe und Verständnis herrschten, dominiert nun Verunsicherung. Eine wichtige Rolle spielt dabei die Sichtbarkeit des

Stigmas. Wenn die Erkrankung bzw. deren Therapie offensichtliche (optische) Folgen hat, kann die Betroffene kein Geheimnis daraus machen.

Träger eines nicht sichtbaren Stigmas, wozu auch die Situation von langjährigen Krebsüberlebenden gehört, sind nicht unmittelbar zu identifizieren und können, gewollt oder ungewollt, in gewissen Grenzen dessen Entdeckung kontrollieren und verhindern. Sie leben dann jedoch in ständiger Gefahr, „enttarnt“ zu werden. So gibt es Patientinnen und Patienten, die ihr Umfeld zu absolutem Stillschweigen über die Erkrankung und deren langwierige Therapiefolgen auffordern. Nicht selten führen sie eine Art Doppelleben mit Eingeweihten auf der einen Seite und Unwissenden auf der anderen. Das bedarf erhöhter Kraftanstrengungen und verbraucht innere Ressourcen, die an anderer Stelle fehlen.

Gefühlte Stigmatisierung kann sehr belastend sein

Typisch für Betroffene, die versuchen, ihre Erkrankung zu verheimlichen: verstärkte Versuche zur Normanpassung und Konformität („Übergang zur Tagesordnung“), Kontaktvermeidung



und sozialer Rückzug, Aufgabe von Lebenszielen oder Aufgehen in Parallelwelten. Schlimmstenfalls wird die Entwicklung von psychischen Störungen wie Depressionen und Suchtproblemen begünstigt.

Personen, die ihre Erkrankung als Stigma erleben, können die gefühlte Stigmatisierung und deren Folgen als belastender wahrnehmen als die Krankheit selbst. Hierfür wird manchmal auch der Begriff der „zweiten Krankheit“ gebraucht.

Das Thema sollte geöffnet werden, um Hilfe organisieren zu können

Unter der Projektleitung von Prof. Dr. Jochen Ernst an der Universität Leipzig wurde in den vergangenen Jahren die Stigmatisierung von Menschen mit einer Brust-, Prostata-, Darm- oder Lungenkrebskrankung und deren psychische, soziale und berufsbezogene Auswirkungen untersucht. Hierbei zeigt sich vor allem der signifikante Einfluss der Depressivität auf die erlebte Stigmatisierung. Ob nun eher die Stigmatisierung zu Niedergeschlagenheit führt oder depressive Verstimmungen die verinnerlichte Stigmatisierung – z. B. Selbstabwertung und Schamgefühle – begünstigt, ist individuell unterschiedlich. Das Fazit ist jedoch das gleiche: Das Thema sollte geöffnet werden, um passende Hilfe organisieren zu können.

Aus den Untersuchungsergebnissen ergibt sich die Empfehlung an Ärztinnen und Ärzte sowie das Pflegeperso-

nal, dem Thema Stigmatisierungserleben besondere Aufmerksamkeit zu schenken. Patientinnen und Patienten, die im Gespräch ein solches andeuten, sollten einen niederschweligen Zugang zur psychoonkologischen Versorgung erhalten. Außerdem sollten die Betroffenen auf die Möglichkeiten hingewiesen werden, im Bereich der Selbsthilfe Kontakt zu Gleichbetroffenen zu suchen. Ebenso wichtig ist es, Ansprechpartner für die berufliche Wiedereingliederung und Führungskräfte in der Arbeitswelt spezifisch zu schulen, damit sie sich Betroffenen kompetent und empathisch zuwenden und es gar nicht erst zu einem Stigmatisierungserleben kommt.

Empfehlungen für Betroffene

Sabine N., die ich eingangs zitiert hatte, möchte ich zurufen: „Es ist doch so großartig, was Sie bisher geschafft haben. Es gibt keinen Grund, den Kopf zu senken und sich zu verstecken. Sie sollten sich nicht mit Hypothesen zu den merkwürdigen Blicken anderer Leute beschäftigen, die das von Ihnen Geleistete gar nicht wirklich einschätzen können.“ Doch ich weiß, diese positive Bewertung der eigenen Bewältigungsleistung braucht Zeit und Kraft für Reflexion und Selbstwertschätzung und zuweilen Geduld mit „den Gesunden“.

Meine Empfehlung an Sie: Üben Sie schrittweise den offenen Umgang mit dem „Stigma Krebs“ und bestimmen Sie gegebenenfalls Ihre persönliche Identität neu. Sabine N. könnte sich zum Beispiel mit ihren Erfahrungen aktiv in einer Gruppe Gleichbetroffener oder später als Schwerbehindertenbeauftragte in ihrem Unternehmen einbringen, um ihren „neuen“ Anteil als Krebsüberlebende nicht zu verstecken, sondern mit einer großen Selbstwertschätzung nach außen zu zeigen.

Literatur auf Anfrage

Autorin dieses Beitrags



Dipl. Psych. Beate Hornemann

*Leitung Psychoonkologischer Dienst
Universitätsklinikum Dresden
Mail: beate.hornemann@ukdd.de*



Hirnmetastasen bei Brustkrebs: Eine ernste Diagnose, doch es gibt Fortschritte in der Behandlung

Metastasen, die sich im Hirn ansiedeln, werden besonders gefürchtet, weil sie als schwer behandelbar gelten. Doch die Therapiemöglichkeiten haben sich in den vergangenen Jahren erheblich verbessert. Der folgende Text beleuchtet die aktuellen Erkenntnisse und Entwicklungen in der Behandlung von Hirnmetastasen bei Brustkrebspatientinnen.

Wenn sich Brustkrebszellen außerhalb von Brust und Lymphknoten absiedeln spricht man von Metastasen. Treten diese im Gehirn auf, werden sie Hirnmetastasen genannt. Beim fortgeschrittenen (metastasierten) Brustkrebs kommen sie im Verlauf der Erkrankung relativ häufig vor. Es gibt Patientinnen* mit einem erhöhten Risiko. Weist der Brusttumor beispielsweise das Merkmal HER2-positiv auf, entwickeln sich häufiger Hirnmetastasen, als wenn das Merkmal nicht vorliegt.

Behandlungsmöglichkeiten haben sich deutlich verbessert

Auch wenn Hirnmetastasen oft nicht so gut zu behandeln sind wie Metastasen an anderen Orten, haben sich die Behandlungsmöglichkeiten in den vergangenen Jahren doch deutlich verbessert und immer mehr Patientinnen haben eine lang anhaltende gute Lebensqualität.

Aufgrund der längeren Überlebenszeiten von Patientinnen mit fortgeschrittenem Brustkrebs kommen Hirnmetastasen heute häufiger vor als früher. Ein Früherkennungsprogramm, z. B. durch Bildgebung des Kopfes, gibt es dennoch nicht. Das liegt daran, dass bislang nicht bekannt ist, ob man den Betroffenen durch eine frühzeitige Diagnose tatsächlich helfen kann oder diese ihnen eher schadet. Inwieweit ein Früherkennungsprogramm für

Frauen mit erhöhtem Risiko für Hirnmetastasen dennoch sinnvoll sein könnte, ist aktuell Gegenstand von Studien.

Die Behandlung von Hirnmetastasen besteht aus einer lokalen Therapie (im Bereich des Gehirns) und einer systemischen Therapie (Chemotherapie und/oder zielgerichtete Therapie oder Hormontherapie).

Meist kommt für die lokale Behandlung eine Strahlentherapie zum Einsatz. Wenn möglich, wird versucht, eine sogenannte stereotaktische Bestrahlung durchzuführen. Dabei handelt es sich um ein Hochpräzisionsverfahren, bei dem ausschließlich die durch Bildgebung identifizierten Hirnmetastasen bestrahlt werden unter Schonung des gesunden Hirngewebes.

Technisch ist die stereotaktische Bestrahlung mittlerweile auch für Patientinnen mit mehr als vier Hirnmetastasen durchführbar. Es kann jedoch auch vorkommen, dass eine Bestrahlung des gesamten Gehirns notwendig ist. Hier gibt es ebenfalls einige neue Ansätze, um die Nebenwirkungen zu reduzieren.

Nach der Bestrahlung erfolgen meist regelmäßige MRT-Kontrollen. Sie dienen einerseits zur Tumorkontrolle im Bereich der bestrahlten Metastasen. Andererseits wird kontrolliert, ob es neue Metastasen gibt. Sie können dann oft ebenfalls gut bestrahlt werden.

Treten Symptome wie Sprachstörungen oder eine Halbseitenlähmung auf und die alleinige gezielte Strahlentherapie ist nicht möglich, dann ist oft eine operative Entfernung der Metastasen sinnvoll. Eine Operation erfolgt ebenfalls, wenn eine Gewebsuntersuchung der Hirnmetastase angestrebt wird. Nach einer Operation wird in der Regel eine Strahlentherapie des Metastasenbetts durchgeführt, um die Wahrscheinlichkeit des Wiederauftretens der Hirnmetastasen zu senken.

Systemische Therapie geht mit besserer Prognose einher

Es konnte bereits vor einigen Jahren in Studien gezeigt werden, dass auch bei Hirnmetastasen die zusätzliche Gabe einer systemischen Therapie – also einer Therapie, die auf den ganzen Körper wirkt – mit einer besseren Prognose verbunden ist. Nachdem über Jahre hinweg Patientinnen mit Hirnmetastasen aus klinischen Studien ausgeschlossen wurden, haben neuere Studien explizit Frauen mit Hirnmetastasen zugelassen bzw. wurde das Auftreten von Hirnmetastasen unter Therapie ausgewertet.

Hirnmetastasen meist kein Grund für eine Therapieumstellung

Bei der Auswahl der systemischen Therapie richtet man sich nach dem Subtyp der Primärerkrankung (z. B. HER2-positiv) bzw. der Histologie (Zelleigenschaft) der Metastasierung. Sollte die Metastasierung außerhalb des Gehirns stabil sein, stellt das Auftreten von Hirnmetastasen meist keinen Grund für eine Therapieumstellung dar. Beim HER2-negativen metastasierten Mammakarzinom gibt es praktisch keine Studien, die eine besondere Aktivität von einzelnen

Medikamenten gegen Hirnmetastasen gezeigt haben. Allerdings wirken Therapien bei bestehenden Metastasen vermutlich auch im Gehirn.

Da der Anteil an Patientinnen mit Hirnmetastasen bei metastasiertem HER2-positivem Mammakarzinom mit bis zu 50 Prozent im Erkrankungsverlauf sehr hoch ist, haben sich in den vergangenen Jahren vermehrt Studien mit dieser Gruppe befasst. Neue Medikamente wie beispielsweise der Tyrosinkinasehemmer Tucatinib oder das Kombinationsmedikament aus Antikörper und Chemotherapie Trastuzumab Deruxtecan haben in Studien eine Wirksamkeit auch gegen Hirnmetastasen gezeigt. Es kann davon ausgegangen werden, dass es in den nächsten Jahren zunehmend mehr Möglichkeiten für die Behandlung von Hirnmetastasen geben wird.

Besseres Verständnis durch bundesweite Datenerfassung

In Deutschland wird seit mehreren Jahren ein Register von Brustkrebspatientinnen mit Hirnmetastasen geführt, das zum besseren Verständnis von Hirnmetastasen führen soll. Es wird von fast 150 Behandlungseinrichtungen in ganz Deutschland unterstützt. Durch die Mithilfe dieser vielen Zentren konnten schon Daten von mehr als 4.000 Patientinnen mit Hirnmetastasen gesammelt und ausgewertet werden. So konnten wichtige Erkenntnisse gewonnen werden, z. B. dass es eine Gruppe von Frauen gibt, die ein Langzeitüberleben auch mit Hirnmetastasen erreichen. Es konnte gezeigt werden, welche Risikofaktoren es gibt, die mit dem Auftreten von Hirnmetastasen zusammenhängen, und wie das Auftreten von Symptomen oder das zufällige Entdecken von Hirnmetastasen sich auf die Prognose auswirken.

Zusammenfassung:

- Durch die verlängerte Überlebenszeiten bei Metastasierung treten Hirnmetastasen beim Mammakarzinom häufiger auf als früher.

- Die lokale Therapie besteht aus der stereotaktischen Bestrahlung von Metastasen oder der Ganzhirnbestrahlung oder ggf. einer operativen Entfernung des Tumors mit Nachbestrahlung des Tumorbetts.
- Die lokale Therapie der Hirnmetastasen wird durch eine systemische (im gesamten Körper wirkende) Therapie ergänzt.
- Die Wahl der systemischen Therapie richtet sich vor allem nach der Erkrankungssituation außerhalb des Gehirns und nach dem Subtyp des Mammakarzinoms, also z. B. HER2-positiv oder -negativ.
- Unklar ist nach wie vor, ob ein Screening auf das Vorliegen von Hirnmetastasen für die Betroffenen mit einem Überlebensvorteil bzw. einer verbesserten Lebensqualität verbunden ist. Es sollte daher nicht routinemäßig erfolgen.
- Treten bei Patientinnen mit einem metastasierten Brustkrebs neurologische Symptome auf, sollte eine Kopf-Bildgebung erfolgen.

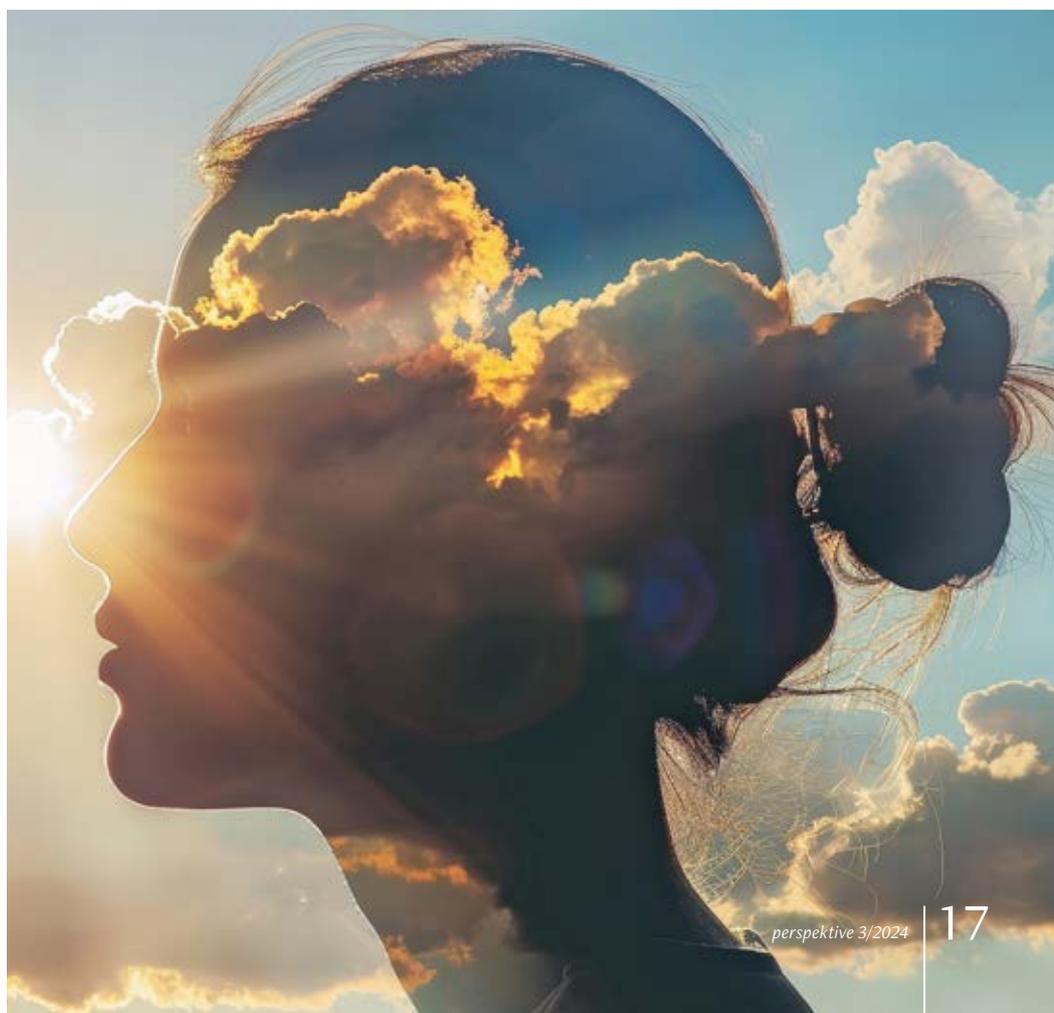
Autorinnen und Autor dieses Beitrags

PD Dr. Elena Laakmann, Oberärztin in der Klinik für Gynäkologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. Volkmar Müller, Leiter der konservativen gynäkologischen Onkologie in der Klinik für Gynäkologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf stv. Sprecher der AGO Mammakarzinom

Prof. Dr. Isabell Witzel, Leiterin der Klinik für Gynäkologie am Universitätsspital Zürich

** Im Text wird mit Blick auf die bessere Lesbarkeit ausschließlich von Patientinnen gesprochen. Männer mit Brustkrebs mögen sich bitte auch angesprochen fühlen.*



Aktuelle Meldungen

Online-Plattform erleichtert das Auffinden von Rehasport-Angeboten



Sport und Bewegung können Nebenwirkungen und Spätfolgen einer Krebserkrankung reduzieren und so ihren Erfolg unterstützen. Menschen mit einer Krebserkrankung haben daher die Möglichkeit, Rehasport als Leistung der gesetzlichen Kranken- oder Rentenversicherung für ein Jahr oder länger zu erhalten. Die Suche nach einem passenden Angebot erleichtert die Seite www.reha-sportsuche.de. Eine Landkarte bietet die Möglichkeit, spezifische Angebote in der Umgebung ausfindig zu machen, nach Diagnosen und Rehabilitationssportarten zu filtern sowie Kontaktdaten zu Sportvereinen zu erhalten. Voraussetzung für die Teilnahme am Rehasport ist eine entsprechende Verordnung der Ärztin oder des Arztes und die Genehmigung der Krankenkasse.

Redaktion perspektive

Patientenleitlinie: Immuntherapie-bedingte Nebenwirkungen und ihr Management



Immuntherapien nutzen die körpereigene Immunantwort gegen Krebs. Was wirksam gegen Tumore ist, kann jedoch zugleich auch schwere Nebenwirkungen haben. Die Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (ESMO) hat deshalb eine Patientenleitlinie herausgegeben, die anschaulich erklärt, wie diese Therapien wirken. Die Broschüre, die als PDF im Internet (esmo.org/for-patients) auch in deutscher Sprache heruntergeladen werden kann, enthält Informationen über die häufigsten Nebenwirkungen im Zusammenhang mit den modernen Immuntherapien und darüber, wie diese Symptome medizinisch behandelt werden und welche Vorsichtsmaßnahmen die Betroffenen selbst ergreifen können, um ihre Beschwerden so gering wie möglich zu halten. Die Leitlinie wurde von führenden Expertinnen und Experten anhand aktueller Erkenntnisse aus klinischen Studien, der Forschung und Expertenmeinungen verfasst und geprüft.

Immuntherapien nutzen die körpereigene Immunantwort gegen Krebs. Was wirksam gegen Tumore ist, kann jedoch zugleich auch schwere Nebenwirkungen haben. Die Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (ESMO) hat deshalb eine Patientenleitlinie herausgegeben, die anschaulich erklärt, wie diese Therapien wirken. Die Broschüre, die als PDF im Internet (esmo.org/for-patients) auch in deutscher Sprache heruntergeladen werden kann, enthält Informationen über die häufigsten Nebenwirkungen im Zusammenhang mit den modernen Immuntherapien und darüber, wie diese Symptome medizinisch behandelt werden und welche Vorsichtsmaßnahmen die Betroffenen selbst ergreifen können, um ihre Beschwerden so gering wie möglich zu halten. Die Leitlinie wurde von führenden Expertinnen und Experten anhand aktueller Erkenntnisse aus klinischen Studien, der Forschung und Expertenmeinungen verfasst und geprüft.

Redaktion perspektive



MELANOM INFO DEUTSCHLAND wird 15ter Mitgliedsverband im Dachverband der Krebs-Selbsthilfe

MELANOM INFO DEUTSCHLAND – MID e. V. ist eine Patientenorganisation für Betroffene von Hautkrebs und deren Angehörige. Ab sofort verstärkt der 2017 gegründete Verein den Dachverband der Krebs-Selbsthilfe HKSH-BV, in dem die Frauenselbsthilfe Krebs Gründungsmitglied ist. MID setzt sich ein für evidenzbasierte, verlässliche und laienverständliche Informationen und will das Bewusstsein für einen gesunden Umgang mit UV-Strahlung schaffen. Mit jährlich mehr als 200.000 Neuerkrankungen beim sogenannten weißen Hautkrebs und mehr als 23.000 beim malignen Melanom vertritt MID eine relevante Gruppe unter den Krebserkrankungen. Bei Frauen nimmt der schwarze Hautkrebs Rang 4 und bei den Männern Rang 5 bei den Neuerkrankungen ein. MID erhofft sich durch den Beitritt zum HKSH-BV das Bündeln der Interessen. Außerdem könnten Synergien geschaffen und genutzt werden. Wichtig sind dem Verein zudem die Prinzipien der Unabhängigkeit von finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens, denen sich der HKSH-BV und seine Mitglieder verpflichtet haben. Weiterführende Informationen unter: www.melanominfo.com

Redaktion perspektive

Studie: Aktive Frauen haben bessere Überlebenschancen



Dass körperliche Aktivität und Sport den Verlauf einer Brustkrebserkrankung günstig beeinflussen können, haben bereits mehrere internationale Studien belegt. Konkrete Angaben zur Häufigkeit und Intensität des Trainings ließen sich daraus jedoch

nicht ableiten. Jetzt konnten Wissenschaftler vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) und der Harvard-Universität zeigen, dass bereits wenige Stunden körperlicher Aktivität reichen, um die Überlebenschancen deutlich zu verbessern. Nach der im Fachblatt „JNCI Cancer Spectrum“ veröffentlichten Studie war bei Brustkrebspatientinnen, die etwa drei Stunden pro Woche flott spazieren gingen, die Sterblichkeit um fast ein Drittel geringer als bei Betroffenen, die kaum aktiv waren. Ob eine Frau bereits vor ihrer Brustkrebserkrankung sportlich unterwegs war, hatte darauf keinen Einfluss. Die Ergebnisse der Studie basieren auf Daten der Nurses' Health Study. Diese 1976 gestartete Untersuchung zählt zusammen mit der 1989 initiierten Nurses' Health Study II zu den weltweit größten Forschungsvorhaben zu Krankheitsrisikofaktoren bei Frauen. Die beiden Studien berücksichtigen die Daten, die bei fast 240.000 Krankenpflegerinnen aus verschiedenen US-amerikanischen Bundesstaaten erhoben worden sind. *Quelle: DKFZ*

Hilfe zur Selbsthilfe für Angehörige – der „Familiencoach Krebs“

Angehörige wissen häufig nicht, wie sie an Krebs erkrankte Familienmitglieder am besten unterstützen können. Der „Familiencoach Krebs“ der AOK bietet wissenschaftlich fundierte und leicht verständliche Informationen. Das Angebot verfolgt das Ziel, betroffene Familienmitglieder oder Freunde zu unterstützen und sie gleichzeitig vor emotionaler, körperlicher oder sozialer Überlastung zu schützen. Das Online-Angebot ist unter www.aok.de/familiencoach-krebs zu finden. Zusätzlich zum Wissensteil werden verschiedene Module angeboten. Dazu gehört „Gut für sich sorgen“: Hier finden Angehörige Tipps und Übungen, um die eigene psychische Belastung zu bewältigen; „Beziehungen stärken“: In diesem Bereich geht es um schwierige Gespräche und gemeinsame Lösungen; „Sich hilfreich fühlen“: Hier lernen Angehörige, wie sie die Betroffenen unterstützen können – beispielsweise dabei, mit Angst oder Wut richtig umzugehen. *Redaktion perspektive*



Brustkrebs: Bestrahlung der Achsel-Lymphknoten kann OP ersetzen

Bei Brustkrebs kann eine Bestrahlung der Lymphknoten genauso gute Ergebnisse erzielen wie deren operative Entfernung, selbst wenn ein oder zwei Wächterlymphknoten in der Achselhöhle größere Mengen an Tumorzellen aufweisen. In einer Studie wurden die Behandlungsergebnisse von 1.205 Frauen mit Brustkrebs, bei denen befallene Lymphknoten in der Achselhöhle entfernt wurden, verglichen mit 1.192 Frauen, die lediglich eine Bestrahlung der befallenen Lymphknoten erhielten. Die errechnete 5-Jahres-Überlebensrate ohne Rückfall betrug bei Operation der Lymphknoten 88,7 Prozent und bei Bestrahlung 89,7 Prozent. In die Studie, die im Fachblatt „The New England Journal of Medicine“ erschienen ist, wurden Frauen mit ein oder zwei Metastasen von mindestens zwei Millimetern Größe in den Wächterlymphknoten einbezogen. Die Bestrahlung werde meistens gut vertragen; und der Zustand des Schulter-Arm-Bereichs sei danach deutlich besser als nach einer operativen Ausräumung der Achselhöhle, denn infolge des Eingriffs könne es zu Lymphödem, Schmerzen, Sensibilitätsstörungen und Schulterbeschwerden kommen. (siehe auch Meldung auf S. 25)

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)

Wie das Überbringen von schlechten Nachrichten gut gelingen kann

Kennen Sie das? Bei dramatischen Ereignissen läuft im Fernsehen ein Schriftband durchs Bild, das mit den Worten beginnt „Breaking News“. Bei einer solchen Eilmeldung wird also nicht die eigentliche Nachrichtensendung abgewartet, sondern das Programm für die Meldung unterbrochen. Auch in unserem Leben kann es vorkommen, dass unser normales (Lebens-)Programm auf einmal durch eine dramatische Nachricht unterbrochen wird. Eine Krebsdiagnose ist so eine Breaking News. Im folgenden Beitrag berichtet Dr. Cosima Zemlin vom Universitätsklinikum des Saarlandes von einem Modell, wie das Überbringen von schlechten Nachrichten besser gelingen kann.

Erinnern Sie sich noch, wie das war, als Sie Ihre Krebsdiagnose bekommen haben? Ich höre von meinen Patientinnen immer wieder den Satz: „Mir ist damals der Boden unter den Füßen weggezogen worden – ich befand mich im freien Fall“. Wir Ärzte* können aus einer Krebsdiagnose keinen rosaroten Elefanten machen. Selbst wenn wir von einer sehr guten Prognose ausgehen, bleibt eine Krebsdiagnose für Betroffene eine lebensbedrohliche Diagnose! Gerade deswegen sollte die Nachricht behutsam und doch klar überbracht werden.

Doch wie kann das gut gelingen? Dafür entwickelten die Wissenschaftler Baile und Buckman im Jahr 2000 das sogenannte SPIKES-Modell, ein Orientierungskonzept für die Übermittlung schlechter Nachrichten.

SPIKES steht für

- 1: Setting (äußere Gegebenheiten) and Starting (Beginn)
- 2: Patientenwissen
- 3: Informationsbedarf des Patienten
- 4: Knowledge (Wissen)
- 5: Emotionen
- 6: Summary and Strategy (Zusammenfassung und Strategie)

Es fängt oft schon mit dem **Setting** an. Optimalerweise sollte eine Krebsdiagnose in einem geschützten Rahmen, in Ruhe und ohne Störungen von außen (z. B. Telefonanrufe oder

Anfinken des Arztes) überbracht werden. Gut geeignet ist ein Raum ohne medizinische Instrumente, dafür jedoch mit freundlichen Bildern. Patienten dürfen eine Begleitperson mitbringen. Die Ärzte sollten gut vorbereitet und mit Zeit in das Gespräch gehen.

Leider ist die Realität oft anders. Das Wartezimmer der onkologischen Sprechstunde ist voll besetzt, an Ärzten herrscht dagegen Mangel. Oft sitzen jüngere Kollegen in der Ambulanz, die älteren Fachkräfte sind z. B. im OP. Die Überbringer der schlechten Nachricht haben im Studium zudem kaum etwas über Arzt-Patienten-Kommunikation gelernt.

Die gute Nachricht vorweg: Das wird sich endlich ändern. In den meisten Universitätskliniken wird „Breaking Bad News“, also das Überbringen schlechter Nachrichten, nun gelehrt und von den Studierenden – so die Erfahrung – mit Begeisterung gelernt. **Schließlich ist das Überbringen einer Krebsdiagnose auch für Ärzte nicht einfach.** Die Überforderung mit solchen Situationen kann belasten und sogar dazu führen, dass der Beruf frustriert an den Nagel gehängt wird.

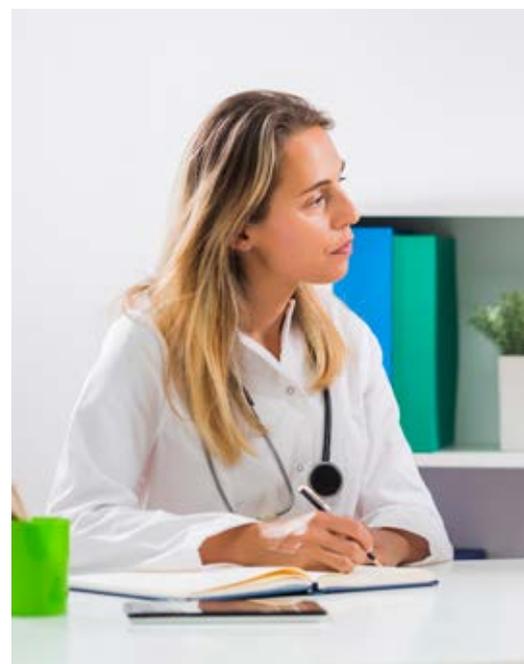
Zum Setting gehört auch die Gesprächsatmosphäre. Achten Sie zum Beispiel darauf, ob Sie mit Ihrem Arzt im wörtlichen Sinne „auf Augenhöhe“ sind. Wenn nicht, haben Sie den Mut,

ihn zu bitten, sich hinzusetzen. Sie sind es wert und der Gesprächsanlass auch.

Bei den Punkten 2 und 3 geht es darum, dass sich der Arzt ein Bild davon machen sollte, was Sie wissen – **Patientenwissen** – und was Sie wissen wollen oder auch nicht wissen wollen – **Informationsbedarf**. Er sollte dies erfragen und Ihnen gut zuhören. Medizin ist kompliziert und die „Arztsprache“ oft unverständlich. **Ich habe erlebt, dass eine Patientin nach über einem Jahr Therapie noch nicht wusste, ob Heilung das Ziel ist oder die Ärzte sie „aufgegeben“ haben.**

Leider wechseln in Kliniken oft die Ansprechpartner. Daher wundern Sie sich nicht, wenn der Arzt fragt, was Sie bereits wissen und was Sie wissen wollen. Wir Menschen sind in unseren Einstellungen, Wünschen und Bedürfnissen sehr unterschiedlich. **Nicht jeder Patient möchte zu jedem Zeitpunkt alles wissen.** Besonders in der metastasierten Situation, wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist, ist dieses Thema komplex.

Aus meiner Erfahrung kommen die Fragen zum Patientenwissen bzw. zum jeweiligen Informationsbedarf und auch das Zuhören auf ärztlicher Seite



oft zu kurz. Daher: Wenn Sie mehr wissen wollen, fragen Sie! Lassen Sie sich die Befunde mitgeben und sollten Ihnen zu Hause noch Fragen einfallen, dann fragen Sie beim nächsten Termin. Es geht um Sie.

Das Ziel ist eine gute Zusammenarbeit und ein Vertrauensverhältnis zwischen Patienten und Behandlern – eine Beziehung auf Augenhöhe eben. **Manche Ärzte brauchen dabei noch etwas Hilfe und Patienten das Selbstvertrauen und die Selbstfürsorge, dafür einzustehen.** Am Ende des Tages dient es jedoch allen.

Bei der **Wissensübermittlung (Knowledge)** fühlen sich Ärzte häufig am wohlsten. Hier können sie den Patienten alles sagen, was sie wissen. Doch auch dieser Teil birgt Gefahren, denn oftmals sprechen sie eine andere Sprache als die frisch Erkrankten. Diese sind dann verständlicherweise in der Situation der Diagnosemitteilung davon überfordert, die vielen Details der Erkrankung und Therapie zu verstehen.

Mein Appell an Sie: Haben Sie den Mut, Ihren Arzt zu unterbrechen und ihm Ihre Bedürfnisse mitzuteilen.

Oder bitten Sie darum, eine kleine Zeichnung anzufertigen. Fragen Sie so lange nach, bis Sie alles verstanden haben. Oft sind aufgrund der Komplexität einer Krebserkrankung und der erforderlichen Therapien mehrere Gespräche nötig, um tatsächlich eine gemeinsame Entscheidung über den weiteren Weg zu treffen im Sinne

des sogenannten „Shared decision making“ (Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung), der vom Gesetzgeber sogar vorgeschrieben ist.

Emotionen spielen in solchen Gesprächen vielleicht die wichtigste Rolle.

Für viele Erkrankte nimmt Wissen Angst. Es gibt jedoch auch Patienten, denen zu viel Wissen Angst macht.

Horchen Sie in sich hinein, was Sie brauchen. Vielleicht tut Ihnen eine Selbsthilfegruppe gut, in der Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen können und sich emotional verstanden fühlen. Vielleicht hilft Ihnen psychoonkologische Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung.

Am Ende des Gespräches sollte eine **Strategie** für den weiteren Weg und eine kurz und klare **Zusammenfassung** erfolgen. Die Diagnose Krebs muss im Erstgespräch geklärt sein und auch das Ziel der Behandlung sollte klar formuliert werden: Ist das Ziel die Heilung? Oder besteht es darin, die das Fortschreiten der Erkrankung zu verhindern bei bestmöglicher Lebensqualität?

Prozentzahlen zu Heilung und Überleben sind in diesem Gespräch wenig hilfreich, auch wenn die meisten Patienten sie sich wünschen. **Sehr wichtig und hilfreich ist jedoch zu erfahren, was man selbst Gutes für sich tun kann:** z. B. körperliche Aktivität, gesunde und abwechslungsreiche Ernährung, Hilfe von Familie, Freunden und Profis annehmen und beim nächsten Termin einen Zettel mit Fragen mitbringen.

Als Ärztin möchte ich Sie auf Ihrem Weg begleiten und bestmöglich unterstützen, gesund zu werden oder in der metastasierten Situation so lange wie möglich gut zu leben. Damit das gut gelingt, hilft das SPIKES-Protokoll.

In diesem Sinne wünsche ich uns allen zielführende, informative und hilfreiche Gespräche!

Ihnen alles Gute! Ihre Dr. Cosima Zemlin

Literatur kann bei der Autorin angefragt werden.

Autorin dieses Beitrags



Dr. Cosima Zemlin

Universitätsklinikum des Saarlandes
Klinik für Frauenheilkunde, Geburtshilfe
und Reproduktionsmedizin
Homburg

Mail: cosima.zemlin@uks.eu

** In diesem Beitrag verzichten wir zugunsten einer besseren Lesbarkeit auf Gendern. Alle Geschlechter mögen sich angesprochen fühlen.*



„Was essen bei Krebs?“ Wenn es nicht mehr ohne professionelle Hilfe geht: So finden Sie geeignete Unterstützung

Sie wollen Ihre onkologischen Therapien mit Ihrer Ernährung unterstützen? In unserer Serie „Was essen bei Krebs?“ erklären die Expertinnen der Initiative Eat What You Need e.V., wie Sie evidenzbasierte Ernährungsinformationen dazu einsetzen können, Ihren Körper für die Therapien zu stärken, Beschwerden und Nebenwirkungen zu lindern und Ihre Lebensqualität zu erhalten.

In den vorigen Ausgaben der *perspektive* haben wir Ihnen die Grundlagen der individuellen, bedarfsgerechten Ernährung während einer Krebserkrankung nähergebracht. Wenn jedoch die Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme zu groß, die Beschwerden zu gravierend oder die verschiedenen Probleme zu verwirrend sind, ist es an der Zeit, eine individuelle ernährungstherapeutische Beratung in Anspruch zu nehmen. Hier ein paar wichtige Tipps, worauf Sie bei der Suche nach geeigneter Unterstützung achten sollten.

Wenn es Ihnen nicht gelingt, Ihr Gewicht stabil zu halten (Sie also entweder ungewollt ab- oder zunehmen),

Beschwerden einfach nicht besser werden oder es Ihnen schwerfällt, ausreichend Eiweiß zu essen, sollten Sie sich unbedingt professionelle Unterstützung holen! Eine onkologisch geschulte Ernährungsfachkraft kann Ihnen ganz gezielt dabei helfen, Ihre Ernährung so umzustellen, dass Beschwerden gelindert werden und Sie Ihr Gewicht stabil halten.

Wer bietet qualifizierte Ernährungsberatung?

Ein wichtiger Hinweis vorab: der Begriff „Ernährungsberater“ ist in Deutschland nicht geschützt. Das bedeutet: jede Person darf sich auch ohne fundierte Ausbildung so nennen. Nicht nur das: Es ist sogar erlaubt, Kurse anzubieten und Zertifikate mit

dem Titel „Ernährungsberater“ zu verleihen, ohne selbst eine fundierte Ausbildung erhalten zu haben. Diese Kurse vermitteln jedoch nicht das nötige Wissen, um Krebspatientinnen und -patienten ernährungstherapeutisch zu begleiten. Deshalb dürfen Personen ohne eine entsprechende Ausbildung auch nur gesunde Menschen beraten. Das jedoch hält viele von ihnen nicht davon ab, trotzdem im onkologischen Bereich zu arbeiten. Eine solche Beratung kann für Sie gefährlich sein.

Welche Ernährung Ihr Körper braucht, kann sich während der Therapie und je nach Krebsart, Umfang der Operationen und Therapien immer wieder verändern. Therapeutinnen und Therapeuten, die Erfahrung mit den Nebenwirkungen einer Krebstherapie und den damit einhergehenden Beschwerden haben, können



Sie unterstützen, Ihren Körper bei Kräften zu halten. Fundierte Kenntnisse über onkologische Medikationen und Therapien helfen außerdem, gefährliche Wechselwirkungen zwischen Lebensmitteln bzw. Nahrungsergänzungsmitteln und Medikamenten zu vermeiden.

Verlässlich beraten folgende Berufsgruppen:

Diätassistentinnen*: der Begriff „Assistent“ täuscht! Diätassistenten haben eine staatlich anerkannte dreijährige Ausbildung absolviert und gehören zur einzigen Berufsgruppe in Deutschland, die sofort nach abgeschlossener Ausbildung eigenverantwortlich diättherapeutische und ernährungsmedizinische Maßnahmen durchführen darf.

Ernährungswissenschaftlerinnen und Ökotrophologinnen* haben ein entsprechendes Hochschulstudium

(Bachelor/Master) abgeschlossen. Mit Patientinnen und Patienten arbeiten sie auf ärztliche Anordnung hin; oder eigenverantwortlich, wenn sie eine gültige Zusatzqualifikation von den Verbänden VDOE, QUETHEB, VFED oder DGE haben.

Bei diesen beiden Berufsgruppen ist es vorteilhaft, wenn zusätzlich eine onkologische Fortbildung nachgewiesen werden kann. Sollten Sie sich an jemanden wenden, der sich „nur“ als Ernährungsberater bezeichnet, fragen Sie unbedingt nach der Ausbildung.

Die Kosten für eine qualifizierte Ernährungsberaterin werden meist vollständig oder zumindest teilweise von den Krankenkassen übernommen.

Wo finde ich vor Ort eine qualifizierte Ernährungsberatung?

Großen Krebszentren bieten meist Ernährungssprechstunden an.

Fragen Sie Ihr Behandlungsteam oder erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse.

Nutzen Sie folgende Webseiten: Deutsche Gesellschaft für Ernährung DGE (www.dge.de), Verband der Diätassistenten VDD (www.vdd.de), Berufsverband der Ökotrophologen VDOE (www.vdoe.de), Verband für Ernährung und Diätetik VFED (www.vfed.de) und Deutsche Gesellschaft der qualifizierten Ernährungstherapeuten und Berater QUETHEB (www.quetheb.de).

Wenn Sie in Ihrer Nähe keine qualifizierte Ernährungsberatung finden, können Sie sich an fernbegleitung@was-essen-bei-krebs.de wenden. Unsere Diätassistentinnen* bieten auch eine ernährungstherapeutische Fernbegleitung an.

**Es gilt auch die männliche Bezeichnung.*

Zum Tod von Annette Rexrodt von Fircks

Vor mehr als 28 Jahren erkrankte Annette Rexrodt von Fircks erstmals an Krebs. Sie war damals 35 Jahre alt und hatte drei Kinder im Alter von drei, fünf und sieben Jahren. Während sie um ihr Leben kämpfte, dachte sie darüber nach, wie Mütter mit kleinen Kindern in dieser Situation gut unterstützt werden könnten. Die Idee für die onkologische Mutter-Kind-Reha „gemeinsam gesund werden“ war geboren. Trotz vieler Hindernisse gelang es Annette Rexrodt von Fircks tatsächlich, dieses Programm – zunächst als Modellprojekt – auf den Weg zu bringen.

Im Oktober 2006 startete in Grömitz in der Klinik Ostsee-Deich die erste Reha „gemeinsam gesund werden“. Heute können jährlich mehr als 800

betroffene Familien aus ganz Deutschland in den Kooperationskliniken in Grömitz, Friedrichskoog und Neuburg am Inn wieder Kraft, Hoffnung und Zuversicht schöpfen. Die Reha wird genauso wie andere onkologische Reha-Angebote von der Krankenkasse bezahlt.

Vor drei Jahren wurde bei Annette Rexrodt von Fircks erneut eine Krebserkrankung diagnostiziert. Dieser ist sie Anfang Juni 2024 erlegen. Ihr Lebenswerk, die Rexrodt von Fircks Stiftung, wird auch ohne sie weiterleben. Sie steht auf einem festen Fundament. Dafür hat die Stifterin noch zu ihren Lebzeiten gesorgt. Wir danken dieser starken und inspirierenden Frau für ihr großes Engagement. Sie hat mit ihrer Idee, deren Umsetzung und der Stiftung die Welt für an Krebs



(© privat)

erkrankte Mütter und ihre Kinder ein wenig besser gemacht. Wir werden sie dafür stets in Erinnerung behalten.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs

Kongress der Deutschen Brustkrebs-Spezialisten – Was gibt es Neues bei der Behandlung des Mammakarzinoms?

Was gibt es Neues in Bezug auf die Vorbeugung, Diagnostik und Therapie von Brustkrebserkrankungen? Neue Behandlungsstrategien und aktuelle Studienergebnisse wurden bei der diesjährigen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie¹ (Seno) in Dresden vorgestellt und diskutiert. Auch die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) war mit einer eigenen Sitzung vertreten (siehe dazu den Bericht auf S. 29) und moderierte wie immer den Programmpunkt „Das Wichtigste vom Tage“, in dem sich Betroffene vor Ort kostenfrei über den Kongress informieren können. Für alle, die nicht dabei sein konnten, bringen wir hier einen kurzen Überblick über die wichtigsten Themen.

Einhelliger Tenor beim diesjährigen Seno: Die Therapie des Mammakarzinoms hat sich in den vergangenen Jahren rasant entwickelt. Dies ist vor allem bedingt durch genetische Analysen, die zu einem besseren Verständnis der molekularen Strukturen der Tumorzellen sowie deren Interaktion mit unterschiedlichen Zelltypen in der Umgebung geführt haben. Durch den Nachweis von bestimmten Rezeptoren und Signalwegen konnten so neue zielgerichtete Substanzen für Patientinnen² mit Mammakarzinom entwickelt und in Form einer „personalisierten Therapie“ in die klinische Praxis eingeführt werden.

Die gute Nachricht: Die neuen Therapien haben bei den meisten Brustkrebsarten (Subgruppen wie HER2-positiv oder triple-negativ) in den vergangenen 20 Jahren zu einer Verbesserung des Überlebens geführt und in verschiedenen Therapielinien bereits die Chemotherapie abgelöst. Die Pipeline der neuen Substanzen, hieß es beim Seno, sei gut gefüllt. Das metastasierte Mammakarzinom könne zwar (noch) nicht geheilt, heute jedoch als eine chronische Erkrankung betrachtet werden.

Hier ein kurzer Überblick über einige zentrale Entwicklungen, die beim Seno vorgestellt wurden.

Frühes Mammakarzinom

Die Therapie des frühen Mammakarzinoms war im vergangenen Jahrzehnt einerseits geprägt von einer Therapie-Eskalation durch neue innovative Substanzen (Therapiewechsel verbunden mit einem höheren Risiko für unerwünschte Nebenwirkungen), zugleich jedoch auch durch eine Therapie-De-Eskalation aufgrund der Identifikation besserer Therapieschemata oder der Einführung der sogenannten Biomarkertests (Multi-Gen-Tests). Die Ergebnisse der großen De-Eskalations-Studien durch Nutzung dieser Tests zeigen, dass vielen Patientinnen mit einem hormonrezeptor-positiven Mammakarzinom eine Chemotherapie erspart werden kann.

Weitere Fortschritte zeigen sich bei Patientinnen mit BRCA-Keimbahnmutationen; hier hat der PARP-Inhibitor Olaparib die Therapieergebnisse signifikant verbessert. Beim triple-negativen Mammakarzinom führt die Kombination des PDL1 Antikörpers Pembrolizumab mit einer neoadjuvanten (vor der Operation erfolgenden) Chemotherapie zu einer signifikant verbesserten Rate an Komplett-Remissionen – es sind keine Tumorzellen mehr nachweisbar – und des progressionsfreien Überlebens.

Triple-negatives Mammakarzinom

Auch beim triple-negativen Mammakarzinom konnten vor Kurzem neue Therapiemodalitäten entwickelt werden. Der Einsatz von Immuntherapien habe die Therapielandschaft in den vergangenen Jahren revolutioniert, so die Aussage beim Seno. Bahnbrechende Arbeiten konnten zeigen, wie bestimmte Antikörper zur Aktivierung von T-Lymphozyten im Tumorgewebe führen mit nachfolgendem Zerfall der Tumorzellen. Diese Antikörper haben jetzt auch beim triple-negativen Mammakarzinom Eingang in die Behandlung gefunden.

Behandlung des HER2-positiven Mammakarzinoms

Zur Behandlung des HER2-positiven Mammakarzinoms sind mit Trastuzumab, Pertuzumab und dem Antikörper-Wirkstoff-Konjugat T-DM1 bereits sehr effektive Medikamente im Einsatz. Sie haben zu deutlichen Verbesserungen der Therapieergebnisse geführt. Häufig kann, wenn die Kombination von Chemotherapie und Antikörper früh gut anspricht, eine chemotherapiefreie Erhaltungstherapie mit Antikörpern gegeben werden, die relativ gut verträglich ist.

¹ Senologie ist die Lehre von der weiblichen Brust.

² Auch Männer können an Brustkrebs erkranken. Für die bessere Lesbarkeit wird in diesem Text jedoch auf das Gendern verzichtet.

In den vergangenen Jahren wurden zwei weitere HER2-spezifische Substanzen zugelassen: der Tyrosinkinase-Inhibitor Tucatanib und das Antikörper-Wirkstoff-Konjugat Trastuzumab-Deruxtecan (TDX-d). Eine große Studie (Destiny Breast 03) konnte die Überlegenheit dieser neuen Substanzen bezüglich des progressionsfreien und Gesamtüberlebens zeigen. Damit ist TDX-d der neue Standard in der Zweitlinientherapie des metastasierten HER2-positiven Mammakarzinoms. Über die neuen Behandlungsmöglichkeiten durch die Klassifikation HER2-low haben wir bereits ausführlich in der *perspektive* 4/2023 berichtet.

Behandlung des hormonrezeptor-positiven metastasierten Mammakarzinoms

Internationale Leitlinien empfehlen in der Therapie des metastasierten hormonrezeptor-positiven (HR+) Mammakarzinoms mit wenigen Ausnahmen eine Antihormontherapie. Diese hat im Vergleich zur Chemotherapie eine geringere Toxizität (Giftigkeit) bei häufig vergleichbarer Wirksamkeit und ist mit einer besseren Lebensqualität verbunden. Inzwischen hat sich eine Kombinationstherapie mit einem der drei CDK4/6-Inhibitoren Palbociclib, Ribociclib und Abemaciclib als neuer Standard in der Erstlinientherapie etabliert. Sie ist sowohl in Kombination mit Aromatasehemmern als auch mit Fulvestrant in ihrer Wirksamkeit bewiesen und verbessert das progressionsfreie und in einigen Studien auch das Gesamtüberleben um bis zu 60 Monate.

Nach dem Versagen einer Hormontherapie stehen neben einer Chemotherapie heute zudem weitere Optionen mit innovativen Substanzen zur Verfügung. So zeigt sich beim metastasierten HR+ HER2-negativen Brustkrebs, dass verglichen mit einer Chemotherapie das progressionsfreie und das Gesamtüberleben durch eine Therapie mit dem Antikörper-Konjugat Sacituzumab-Govitecan (SG) verbessert werden kann.

Mit Eigenfett zurück zur körperlichen Integrität

Heute wird bei Brustkrebs meist brusterhaltend operiert. Ein umfassender Neuaufbau mit Eigengewebe oder Implantaten ist in diesem Fall nicht erforderlich. Dennoch kann es zu größeren Gewebedefekten kommen. Hier ist das sogenannte „Lipofilling“ eine mittlerweile standardisierte und wissenschaftlich klar belegte Rekonstruktionsmethode, die weniger invasiv ist als die herkömmlichen Operationsverfahren. Da sich das Eigenfett nach Implantation um bis zu 30 Prozent wieder abbauen kann, sind meist zwei Eingriffe erforderlich; diese können im Dämmer Schlaf erfolgen. Für die Technik spricht, dass das Risiko für eine erneute Krebserkrankung als nicht erhöht gilt, die Komplikationsrate gering ist und es keine Abstoßungsreaktionen gibt. Nachteil des Verfahrens ist die schwierige Kostenübernahme durch die Gesetzliche Krankenversicherung. Derzeit beschäftigen verschiedene Klagen Patientinnen, Gerichte und Behandler. Es wird daran gearbeitet, dass die Methode Kassenleistung wird.

Entfernung der Achsellymphknoten immer seltener notwendig

Für die Prognose und weitere Therapieplanung bei Brustkrebs ist es entscheidend, ob der Tumor bereits in die Umgebungslymphknoten metastasiert hat. Zeigt eine Biopsie, dass der sogenannte Wächterlymphknoten nicht befallen ist, wird auf die Ausräumung der Achselhöhle (Axilla-Dissektion) verzichtet. Auch bei Mikrometastasierung im Wächterlymphknoten ist gemäß den aktuellen Leitlinien keine axilläre Lymphknoten-Dissektion erforderlich. Bisher wird bei einer Makrometastasierung (> 2 mm) im Wächterlymphknoten in der Regel die Entfernung der Axilla-Lymphknoten durchgeführt. Nun zeigt eine aktuelle hochwertige Studie, dass auch in diesem Fall auf die operative Ausräumung der Achsellymphknoten verzichtet werden kann, wenn eine Bestrahlung erfolgt. Diese führe zu deutlich weniger Folgekomplikationen als eine Axilla-Dissektion.

Redaktion perspektive



Aus der Praxis: Wie die Gründung einer Krebs-Selbsthilfegruppe gut gelingt

Ist das nicht verrückt? Der Bedarf ist da, viele Betroffene suchen den Austausch, möchten aufgefangen, informiert und begleitet werden; und trotzdem gibt es vor Ort kein entsprechendes Angebot. So geschehen in Halle an der Saale, wo vor einiger Zeit nach 21 Jahren die Gruppe der Frauenselbsthilfe Krebs geschlossen werden musste, weil sich kein Gruppenleitungsteam mehr gefunden hatte. Doch nun ist es gelungen, hier eine neue Gruppe aufzubauen. Dafür hatten wir starke Unterstützer an unserer Seite.

Den Ansporn, uns für eine Neugründung der Gruppe in Halle stark zu machen, gab der Geschäftsführer der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft, Sven Weise. Er erzählte uns, dass viele betroffene Frauen in die Beratungsstelle kämen, die Interesse an einem Betroffenaustausch hätten. Auch Dr. Tilmann Lantzsch, Chefarzt des Brustzentrums im Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara in Halle, sah den Bedarf und unterstützte unser Vorhaben. Dafür stellte er einen Raum für die Treffen in seiner Klinik zur Verfügung.

Im Landesvorstand erarbeiteten wir ein Konzept für den Gruppenaufbau, entwarfen einen Flyer für die Infoveranstaltungen und legten Termine für

die ersten Treffen der „Schnuppergruppe“ fest. Im Mai 2023 starteten wir dann mit der ersten von vielen Veranstaltungen. Zunächst schien das Interesse an einer Krebs-Selbsthilfegruppe nicht sehr groß zu sein. Das konnten wir nicht nachvollziehen und ließen uns nicht entmutigen. Und siehe da, nach und nach begann die Sache, Schwung aufzunehmen. Immer mehr Frauen kamen zu den Treffen.

Alle waren so begeistert von der guten Atmosphäre und dem wohl-

tuenden, stärkenden Austausch in der Schnuppergruppe, dass sich aus diesem Kreis drei Frauen fanden, die bereit waren, die Gruppenleitung zu übernehmen. Im April 2024 war es dann so weit: Im Beisein zahlreicher Gäste fand die Wahl des neuen Gruppenleitungsteams statt. Wir freuen uns über diese Bereicherung unseres Angebots in Sachsen-Anhalt!

Katrin Maasch

Vorsitzende des FSH-Landesverbandes Sachsen-Anhalt

Wir helfen bei der Gruppengründung!

Wenn es bei Ihnen vor Ort keine Krebs-Selbsthilfegruppe gibt und Sie gern ein entsprechendes Angebot hätten, dann helfen wir Ihnen dabei, eine Gruppe aufzubauen! Wir unterstützen Sie bei allen organisatorischen Fragen, geben Ihnen Anregungen zum Gruppenaufbau und Tipps zur Gestaltung von Gruppentreffen. FSH-Gruppen erhalten ein jährliches Budget, das sie für Veranstaltungen oder Referenten ausgeben können.



Melden Sie sich gern bei uns
per Mail: kontakt@frauenselbsthilfe.de oder
Telefon: 0228 – 33 88 94 02.

Reden & Bewegen: Erst Notlösung in der Pandemie – dann ein großer Gewinn für unsere Gruppe

Treffen mit der Gruppe ohne die Nutzung eines Innenraums – in der Corona-Zeit stellte das für uns zunächst eine große Herausforderung dar. Keinesfalls wollten wir auf unsere monatlichen Zusammenkünfte verzichten. Unsere zündende Idee war dann: Warum nicht ein Betroffenen-austausch beim gemeinsamen Gehen an der frischen Luft? Was damals eigentlich als Notlösung gedacht war, bieten wir heute erfolgreich und mit Freude weiter an; und das nicht nur einmal im Monat.

Wöchentlich kommen inzwischen bis zu 20 Betroffene, teilweise auch mal mit Angehörigen, zum einstündigen „Reden & Bewegen“ zusammen, um sich miteinander auszutauschen oder einfach gemeinsam schweigend in der Bewegung die Gedanken fließen zu lassen.

Sorge, den Weg nicht zu schaffen, muss bei uns niemand haben. Es gibt unterschiedliche Streckenangebote, die an die jeweilige Kondition angepasst sind. So ist für jede etwas Passendes dabei; man schließt sich einfach – je nach aktueller Verfassung – einer der Kleingruppen an und wandert dann eine Strecke zwischen zwei und sechs Kilometern. Und neue Teilnehmerinnen begleitet stets eine von uns aus dem Gruppenleitungsteam, damit sie erstmal bei uns „Fuß fassen“ können.

Unser Angebot kommt so gut an, dass wir nun sogar zwei unterschiedliche Zeiten pro Woche für das gemeinsame Walken anbieten: einmal am Mittwochmorgen und einmal am Montag – während der Winterzeit am frühen Nachmittag und in der Sommerzeit am frühen Abend. Weil das

Laufen so guttut und der gemeinsame Austausch als so hilfreich empfunden wird, kommt so manche auch zweimal in der Woche zum Treffen.

Nach den einstündigen bewegten und bewegenden Treffen gestalten wir jedes Mal ein kleines Abschlussritual, das uns allen Kraft für die Woche mitgibt, ganz besonders dann, wenn Therapien und Untersuchungen bevorstehen.



Unsere Erfahrung ist, dass die körperliche Bewegung auch Geist und Seele bewegt. In freiem Lauf in schöner Natur können Gedanken, Befürchtungen oder Sorgen ausgesprochen werden, für die im geschlossenen Raum die Worte fehlen. Oder anders gesagt: Der Weg gibt dem Körper Kraft, der Seele Stärkung und dem Geist Freiheit.

Der Weg gibt dem Körper Kraft, der Seele Stärkung und dem Geist Freiheit.

Beim gemeinsamen Gang ist dann auch ganz besonders zu spüren, was nicht nur unsere Gruppe, sondern die Frauenselbsthilfe Krebs generell ausmacht: Das Gefühl der Verbundenheit, Sicherheit und Zugehörigkeit und die Botschaft, dass keine den Weg durch Erkrankung und Therapien allein gehen muss.

*Christa Hasenbrink
Gruppe Meersburg, westl. Bodenseekreis*

Gruppenjubiläen 3. Quartal 2024

Land	Gruppe/Landesverband	Gründung
45 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Landesverband	08.09.79
Hessen	Landesverband	08.09.79
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Landesverband	08.09.79
Nordrhein-Westfalen	Landesverband	08.09.79
Rheinland-Pfalz/Saarland	Landesverband	08.09.79
20 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Trier	30.07.04
Rheinland-Pfalz/Saarland	Cochem	06.08.04
Berlin/Brandenburg	Bad Belzig	08.08.04
Rheinland-Pfalz/Saarland	Landstuhl	13.08.04
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Nordhorn	29.09.04
15 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Bad Neuenahr-Ahrweiler	01.07.09
10 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Speyer-Abend-Aktiv	08.07.14
Sachsen-Anhalt	Magdeburg II	14.08.14

Wichtige Begriffe kurz erklärt

Wann beginnt eigentlich die Zeit der Nachsorge?

Viele Menschen mit einer Krebserkrankung werden auch nach Abschluss von Operation, Chemotherapie und Bestrahlung noch weiter behandelt, z. B. bei Brustkrebs mit einer Anti-hormontherapie. Doch wann beginnt dann eigentlich die Zeit der Nachsorge?

Je nach Tumorart, Krankheitsstadium und Therapie kann der Übergang zwischen Krebsbehandlung, Verlaufskontrolle und Nachsorge fließend sein und ist nicht genau definierbar. Generell beginnen die ersten planmäßigen Nachsorgeuntersuchungen, wenn die Akut-Therapie (OP, Chemo und Bestrahlung) abgeschlossen ist.

Den Nachsorgeplan gestalten die behandelnden Ärztinnen/Ärzte individuell. Sie orientieren sich dabei an medizinisch-wissenschaftlichen Leitlinien, sogenannten S3-Leitlinien. Diese informieren darüber, in welchen Abständen, wie oft, über welchen Zeitraum und mit welchen Methoden die Nachsorge durchgeführt werden sollte. Bei den Methoden spielt vor allem eine Rolle, ob die Betroffenen einen Vorteil von deren Anwendung haben, beispielsweise eine konkrete Behandlung eingeleitet werden kann, die das Überleben verlängert oder die Lebensqualität verbessert.

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Unsere Teilnahme an der Jahrestagung der Deutschen Senologen*

Auch in diesem Jahr haben wir wieder aktiv an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie teilgenommen (siehe auch Bericht auf S. 24-25). Der Titel unseres gut besuchten Symposiums lautete „Gemeinsame Entscheidungsfindung in der Onkologie – Patienten-Empowerment oder Überforderung?“. Hier konnten wir ausgezeichnete Referentinnen und Referenten gewinnen, um – wie es fachsprachlich heißt – Shared Decision Making (SDM) von unterschiedlicher Seite zu beleuchten. Mit dabei war **Prof. Dr. Kerstin Rhiem (Köln)**, die SDM in Bezug auf erbliche Krebserkrankungen wie BRCA-Keimbahnmutationen betrachtete. **PD Dr. med. Jens Ulrich Rüffer (Köln)** berichtete darüber, wie wir SDM erlernen und vermitteln können. Ob und wie SDM zu einem Empowerment von Patientinnen und Patienten führen kann, stellte **Prof. Dr. phil. Joachim Weis (Freiburg)** dar. Aus Sicht der Betroffenen schilderte **Hedy Kerek-Bodden (Bundesvorsitzende der FSH)**, was Patientinnen und Patienten brauchen, damit es eine echte gemeinsame Entscheidungsfindung geben kann.



Abschließend stellte **Dr. Cosima Maria Zemlin (Homburg/Saar)** das sogenannte Spikes-Modell vor, das dabei hilft, schlechte Nachrichten gut zu überbringen (siehe dazu S.20-21). * *Senologie ist die Lehre von der weiblichen Brust*

Das Treffen des erweiterten Gesamtvorstands der Frauenselbsthilfe Krebs

In der Mitte des Jahres trifft sich traditionell der erweiterte Gesamtvorstand der FSH. Hier kommen diejenigen zusammen, die – meist zusätzlich zu ihrem Engagement im Leitungsteam einer FSH-Gruppe – eine überverbandliche Aufgabe übernommen haben. Dazu gehören neben den Vorstandsmitgliedern des Bundesverbandes, der zehn Landesverbände und des „Netzwerks Männer mit Brustkrebs“ Mitglieder, die sich in unseren Ressorts engagieren.

Dies sind die Ressorts Gremienarbeit (Patientenvertretung), Telefonberatung, Forumsmoderation, Qualifizierung (Mitgliederschulung und Selbsthilfe-Coach) sowie bedürfnisorientierte Angebote (Netzwerk Leben mit Metastasen). Außerdem mit dabei: die Bundesrechnungsprüferinnen. In Kassel-Wilhelmshöhe traf sich diese Gruppe von mehr als 50 Personen, um verbandsrelevante Themen zu diskutieren.

Bewegende Ehrung: Bundesverdienstkreuz für Elke Naujokat



Sehr bewegt hat uns die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an unser Bundesvorstandsmitglied Elke Naujokat. Ministerpräsident Reiner Haseloff (Sachsen-Anhalt) hat ihr den Orden Ende Juni höchstpersönlich in der Staatskanzlei in Magdeburg verliehen. Neben ihrem hohen gesellschaft-

lichen Engagement in ihrer Heimatstadt Jessen in Sachsen-Anhalt, hat sie sich insbesondere viele Verdienste erworben durch ihren Einsatz für Menschen mit einer Krebserkrankung. Seit fast 20 Jahren engagiert sie sich im Leitungsteam der Gruppe Jessen. Von 2006 bis 2022 war sie Vorsitzende des FSH-Landesverbands Sachsen-Anhalt und seit 2020 ist sie Mitglied des Bundesvorstands. Zu ihrer Ehrung sagt Elke: „Mir ist sehr bewusst, dass sich viele wunderbare Menschen in unserem Verband ebenfalls in außerordentlich hohem Maße engagieren. Diese Ehrung habe ich daher für uns alle angenommen.“

Wenn der Weg das Ziel ist – Von einer bewegenden Pilgertour der FSH Onliner

Viele von Euch werden den diesjährigen Mai vielleicht als verregneten Monat in Erinnerung behalten. Mir wird sicherlich die einwöchige (gar nicht regnerische) Pilgertour noch lange im Gedächtnis bleiben, die ich zusammen mit den FSH Onlinern unternommen habe. Diese Gruppe innerhalb der Frauenselbsthilfe Krebs trifft sich ausschließlich online. Das gemeinsame Pilgern ist ein Angebot, um allen die Möglichkeit zu bieten, auch einmal von Angesicht zu Angesicht Selbsthilfe zu erleben. Zum Pilgern kamen wir also aus ganz Deutschland zusammen.

Warum wir unsere Unternehmung nicht einfach „Wanderung“ genannt haben? Wer pilgert, dem geht es um mehr, als einfach nur die schöne Natur zu Fuß zu durchschreiten. Es geht um innere Einkehr und Besinnung. Während des Pilgerns lassen sich bestimmte Fragen, die Menschen mit einer Krebserkrankung häufig bewegen, wunderbar betrachten: Wo will ich (noch) hin? Was ist mir wichtig im Leben? Welche Ziele möchte ich mir setzen? Wo und wie finde ich die Kraft dafür? In jedem Fall gilt: Nicht sportliche Leistungen zählen. Der gemeinsame Weg ist das Ziel.

Bei unserer inneren Einkehr unterstützte uns eine spirituelle Begleiterin, die jeden Tag unserer Pilgertour unter ein Motto stellte – zum Beispiel Dankbarkeit, Achtsamkeit oder Loslassen – und uns dazu entsprechende Impulse anbot. Daraus ergaben sich immer wieder interessante Erlebnisse. Sei es das unterwegs verschenkte T-Shirt, das Finden und Weitergeben von Glücksklee oder das Paar Sneaker aus dem Tauschschrank, für das eine von uns ihre alten Schuhe losließ.

Auf unserem Weg – der Via Baltica als Teil des Jakobsweges – hatten wir häufiger solch nette Begegnungen und Fügungen. Viele Menschen wurden aufgrund unserer FSH-Pilger-T-Shirts auf uns aufmerksam. Das gab immer wieder Anlass zu einem Gespräch. So konnten wir das Thema Krebs aus der Tabuzone holen und auf die Chancen und Möglichkeiten der Selbsthilfe hinweisen.

Die Pilgerwoche war eine wunderbare Erfahrung für uns alle. An manch einer Kreuzung suchten wir nach dem richtigen Weg. Manchmal liefen wir statt der täglich geplanten ca. 20 Kilometer auch 30 Kilometer, weil wir einen Umweg in Kauf nehmen mussten. Unsere Pilgerstrecke war mal angenehm und wenig anstrengend; und dann wieder gab es Phasen, die uns kraft- und atemlos machten. All das spiegelt in gewisser Weise unseren Weg mit der Diagnose Krebs und durch die Krebstherapien.

In unserer Gruppe bedurfte es daher keiner Erklärungen oder Entschuldigungen, wenn die Kraft mal nicht da war. Wir alle fühlten uns wortlos verstanden. Auch das gemischte Alter und die unterschiedlichen Erkrankungsphasen, in denen wir uns befinden, fügte sich gut: Es stimmte hoffnungsfroh, dass wir trotz Krebs alt werden können. Und es stärkte die Zuversicht, wieder die alte Fitness erlangen zu können.

Möglich gemacht hat unsere einwöchige Pilgertour die KNAPPSCHAFT, die unser Projekt großzügig gefördert hat. Dafür sind wir alle sehr dankbar. Das Projektziel einer Stärkung von Geist, Seele und Körper haben wir erreicht.

Sandra Austinat





*Auch für eine schwere Tür
braucht man nur einen
kleinen Schlüssel.*

Charles Dickens

Frauenselbsthilfe Krebs

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



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

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe Krebs

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

Hessen e. V.
Angela Beck
Tel.: 015 73 – 6252 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.: 0171 – 3252 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.

komm. 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

FSHonliner@gmx.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



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.