

# perspektive

**Metastasen:  
Diagnostik und Behandlung**

**Leben mit Metastasen:  
Zwei Betroffene berichten**

**Was ist Hoffnung?  
Ein Gedankenspiel mit vielen Fragen**



- 3 Vorwort
- 4 Behandlungsoptionen bei Patientinnen mit metastasiertem Brustkrebs
- 7 Nein danke, ich brauche den Mantel (noch) nicht ...
- 8 Bildgebende Diagnostik bei einer metastasierten Erkrankung
- 10 Lebenskrise – die Krise leben! Eine schmerzhaft gewonnene Erkenntnis
- 12 Der Krebs als Beifahrer oder glücklich trotz Metastasen
- 14 Ein Netzwerk für Menschen mit Metastasen – Ein Projekt der Frauenselbsthilfe nach Krebs
- 16 Aktuelle Meldungen
- 18 Was ist Hoffnung? Ein Gedankenspiel mit vielen Fragen
- 20 Die Räder des Lebens drehen sich weiter! Einmal längs durch Deutschland von Oberstdorf nach Sylt
- 22 Wir beraten mit! Als Patientenvertreterin in der Kommission für onkologische Leitlinien
- 23 E wie Empathie, wie Energie, wie ... Emily
- 24 Gibt es eine Grenze für Empathie?
- 25 Die *perspektive* kostenfrei bei uns abonnieren!
- 26 Unser Standpunkt zum Thema Ehrenamt
- 27 Schnupper-Wochenende: Werden Sie Selbsthilfe-Coach
- 28 Gruppenjubiläen 1. + 2. Quartal
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt? Das hat uns bewegt!
- 30 Gesundheit rockt! Eine Benefiz-Veranstaltung von Frauen für Frauen
- 31 Überzeugungen auf den Kopf gestellt
- 32 Adressen

---

#### Impressum

Herausgeber:  
Frauenselbsthilfe nach Krebs  
Bundesverband e.V.

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

Korrekturen:  
Barbara Quenzer  
Gesamtherstellung:  
Dietz Druck Heidelberg

# Vorwort



## *Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder!*

*Sicherlich haben Sie es bereits wahrgenommen: Diese Ausgabe der „perspektive“ hat ein Schwerpunktthema. „Schwer“ kann hier wörtlich genommen werden, denn diesmal dreht sich fast alles um das Leben mit Metastasen. Ein schweres und ein schwieriges Thema. Wir haben uns bei der Planung des Heftes gefragt: Können wir das unserer Leserschaft zumuten? Und die Antwort war ein ganz klares JA! Weder sollten Menschen mit der Diagnose Metastasen sich aufgeben, noch sollten wir sie aufgeben, indem wir es vermeiden, dieses Thema anzusprechen. Es ist vielmehr unsere Aufgabe hier klar Position zu beziehen.*

*Für die meisten Menschen mit einer Krebserkrankung sind Metastasen das Angstthema schlechthin. Sie stehen für Hoffnungslosigkeit, Schmerzen und Tod: Das war's. Letzte Haltestelle. Endstation. Aus und vorbei, unsere Träume und sogar all das, was wir für selbstverständlich hielten. Aber ist dem tatsächlich so?*

*Wir möchten die vielen Aspekte dieses Themas beleuchten: Die hoffnungsvollen Ausblicke in den Behandlungsoptionen insbesondere bei Brustkrebs, die ein langes und gutes Leben auch mit Metastasen ermöglichen. Davon berichtet Prof. Anton Scharl. Wir zeigen zwei Beispiele, wie Betroffene mit ihrer Situation einen guten Umgang gefunden haben. So sagt die Brustkrebs-Aktivistin und Bloggerin Claudia Altmann-Pospischeck: „Der Krebs ist mein Beifahrer. Ich werde ihn nicht mehr los. Aber ich sitze hinter dem Steuer und gebe die Richtung und das Tempo vor.“ Und Kathrin Spielvogel, die als Bundesvorstandsmitglied der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) die Ziele des Verbandes mitnavigiert, erzählt, wie die größte Krise ihres Lebens sie heute auf bewusste und engagierte Weise am Leben teilhaben lässt.*

*Wir berichten auch von den entscheidenden Weiterentwicklungen in der bildgebenden Diagnostik und von dem Projekt der FSH, ein Netzwerk für Menschen mit Metastasen aufzubauen, das ganz besonders auf die Stärkung der Lebensqualität gerichtet ist. Außerdem erläutern wir, was unter palliativer Behandlung zu verstehen ist, die häufig als „Aufgeben“ missdeutet wird. Schließlich geht es in der Palliativmedizin auch darum, Ressourcen zu entdecken, zu erhalten und die Lebensqualität zu steigern. Kurz: Das Leben zu leben.*

*Wie niederschmetternd die Diagnose Metastasen zunächst sein mag, es gibt immer auch Hoffnung. Besonders lesenswert sind daher die Gedanken zum Thema Hoffnung von Dr. Thomas Schopperth, der sagt: „Hoffnung ist die Schwester des Lichts: Lasst uns nicht knausern beim Stärken von Hoffnung.“*

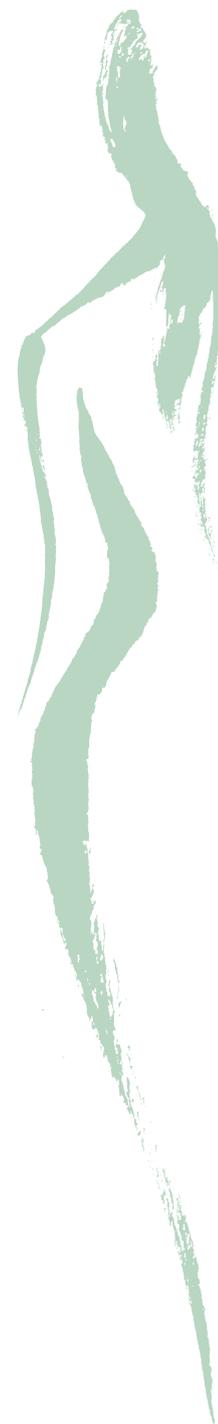
*Mit der vorliegenden Ausgabe der „perspektive“ möchten wir genau das: der Diagnose „metastasierte Erkrankung“ die Schwere nehmen, bejahende Ausblicke geben und Hoffnung stärken.*

Herzlichst

Ihre

Dr. phil. Sylvia Brathuhn

Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs



# Behandlungsoptionen bei Patientinnen mit metastasiertem Brustkrebs

*„Leben mit Metastasen – ist das möglich und lebenswert? Ja, denn viele Frauen sterben gar nicht am Krebs, sondern ganz normal am Alter.“ Das sagt der gynäkologische Onkologe Prof. Dr. Anton Scharl. Und er fügt weiter an: „Dank der heutigen Behandlungsmöglichkeiten sind selbst mit Metastasen viele Jahre, gar Jahrzehnte Überleben möglich, davon oft lange Zeit ohne therapiebedingte Nebenwirkungen.“ Im folgenden Beitrag stellt Prof. Scharl dar, welche Behandlungsoptionen es bei metastasiertem Brustkrebs gibt.*

In den vergangenen zwei Jahrzehnten ist die Fünf-Jahres-Überlebensrate bei Brustkrebs pro Jahr um ein Prozent gestiegen auf mittlerweile fast 90 Prozent. Dazu beigetragen hat die Behandlung in zertifizierten Brustzentren und die Entwicklung neuer Therapien in Studien. Diese Entwicklung ist auch für Patientinnen mit einer metastasierten Erkrankung vorteilhaft.

Eine Heilung bei metastasiertem Brustkrebs ist in manchen Fällen möglich, aber nicht die Regel. Ziel der Behandlung ist daher, ein stabiles Stadium zu erreichen. Dieses braucht immer wieder Therapie, erlaubt aber darüber hinaus ein fast normales Leben. Wichtig ist, die Nebenwirkungen

der Therapien möglichst gering zu halten, um eine hohe Lebensqualität zu bewahren.

Es gibt viele – und künftig noch mehr – Möglichkeiten, Brustkrebs langfristig unter Kontrolle zu halten. Wesentlich für die Therapiewahl ist die Kenntnis der Tumoreigenschaften. Schon bei der Erstdiagnose werden diese analysiert. Im Laufe der Behandlung ändert sich der Tumor. Manche Eigenschaften werden durch die Therapie „weggezüchtet“, andere hervorgehoben. Daher wirkt eine Behandlung nach einiger Zeit oft nicht mehr; dann müssen die Medikamente geändert werden. Regelmäßige Untersuchungen zeigen, wann dieser Zeitpunkt gekommen ist, unter anderem

indem die Eigenschaften des Tumors in Gewebeproben aus den Metastasen wiederholt bestimmt werden.

Die Wahl der Therapie hängt davon ab, ob Tumore hormonabhängig wachsen (östrogen- bzw. progesteronrezeptor-positiv), ob sie die Eigenschaft „HER2-neu“ haben (HER2-positiv) oder ob sie keines dieser Merkmale aufweisen (triple-negativ).

## Lokale Therapie (Operation und Bestrahlung)

Meist kommt eine operative Entfernung der Metastasen nicht infrage, da die körperliche Belastung dabei groß ist, ohne dass der Krebs komplett entfernt werden kann. Sie stellt nur dann eine Option dar, wenn nur eine oder wenige Metastasen in einem Organ – z.B. in Lunge, Leber oder Gehirn – vorliegen.

Bei Knochenmetastasen ist eine Strahlentherapie wichtig. Sie vermindert Schmerzen und kann die Stabilität der betroffenen Knochen wiederherstellen. Aber auch andere Metastasen können bestrahlt werden, z.B. Hirn- oder Hautmetastasen.



## Endokrine Therapie (Antihormontherapie)

Bei hormonabhängigen Tumoren ist eine hormonelle Behandlung, auch endokrine oder antihormonelle Therapie genannt, die erste Wahl. Antihormonelle Substanzen wirken entweder, indem sie die Wirkung von Östrogenen am Tumor blockieren (Antiöstrogene: Tamoxifen und Fulvestrant), oder die Bildung von Östrogenen bei Frauen nach den Wechseljahren (postmenopausal) hemmen (Aromatasehemmer: Exemestan, Letrozol, Anastrozol). Bei jungen Frauen werden zusätzlich meist sogenannte GnRH-Analoga eingesetzt, die die Wechseljahre künstlich auslösen. Endokrine Therapiemaßnahmen haben in der Regel relativ milde Nebenwirkungen.

## Systemische Therapie (Chemotherapie)

Für eine Chemotherapie gibt es viele verschiedene Medikamente (z.B. Taxane, Anthrazykline, Platin-Analoga, Capecitabine). Gemeinsam ist ihnen, dass sie die Zellteilung blockieren. Sie haben meist mehr Nebenwirkungen als die endokrine Therapie. Viele dieser Nebenwirkungen können jedoch gut behandelt werden. Auch Bewegung und gesunde Ernährung bessern die Verträglichkeit.

Eingesetzt wird die Chemotherapie bei nicht hormonabhängigen Tumoren oder, wenn die Hormontherapie nicht mehr wirkt, außerdem bei rezeptorpositiven Tumoren, wenn eine lebensbedrohliche Situation mit sehr belastenden Symptomen vorliegt. Heutzutage wird die Chemotherapie oft mit sogenannten zielgerichteten Substanzen kombiniert.

## Zielgerichtete Therapien

Bei der sogenannten zielgerichteten (targeted) Therapie greifen bestimmte Substanzen an ganz genau definierten Schaltstellen im Stoffwechsel der Tumorzelle an. Da gesunde Körperzellen diese Schaltstellen nicht oder nur in geringer Menge benötigen, sind die Nebenwirkungen meist schwach, aber doch so relevant, dass der Einsatz auch dieser Therapie gut überlegt werden muss.

Außerdem gibt es Substanzen, die nicht auf die Tumorzellen selbst wirken, sondern auf diejenigen Gewebe, in denen die Tumorzellen wachsen oder die sie für ihre Versorgung brauchen. Für sich allein zeigen diese Substanzen nur eine begrenzte Wirksamkeit, sind aber sehr effektiv in Kombination mit Hormon- oder Chemotherapie. Diese modernen Therapien haben die Lebenserwartung von Patientinnen mit metastasiertem Brustkrebs deutlich verlängert.

Zu den zielgerichteten Substanzen gehören beispielsweise CDK4/6-Hemmer (Palbociclib, Ribociclib, Abemaciclib). Sie blockieren direkt die Teilung der Tumorzellen, während mTOR-Hemmer (Everolimus) Resistenzentwicklungen im Rahmen einer antihormonellen Therapie verhindern können. Beide Substanzen verstärken die Wirkung einer endokrinen Behandlung. Das Medikament Bevacizumab verhindert die Neubildung von Gefäßen (Angiogenese), ohne die ein Tumor nicht wachsen kann. Es wirkt in Kombination mit Hormon- oder Chemotherapie.

## Autor dieses Beitrags



**Prof. Dr. Anton Scharl**

*Direktor der Frauenkliniken  
am Klinikum St. Marien Amberg  
und an den Kliniken Nordoberpfalz  
AG Weiden*



## Behandlungsoptionen bei Patientinnen mit metastasiertem Brustkrebs

Knochenmetastasen können nur wachsen, wenn vorher durch Knochenabbau „Löcher“ entstehen. Denosumab oder Bisphosphonate blockieren den Knochenabbau und stoppen so das Wachstum der Metastasen. Diese Medikamente sind alleine wirksam, können aber auch mit allen anderen Tumortherapien kombiniert werden.

Manche Tumoren haben an der Tumorzelloberfläche den Rezeptor HER2/neu, der Wachstum und Ausbreitung des Tumors fördert (HER2-positive Tumoren). Die Antikörper Trastuzumab und Pertuzumab blockieren diesen Rezeptor. Sie sind besonders wirksam, wenn sie gemeinsam und in Verbindung mit einer Chemotherapie gegeben werden. Bei T-DM1 ist ein starkes Chemotherapeutikum fest an den Antikörper Trastuzumab gebunden. Das Mittel wird gezielt in Tumorzellen eingeschleust und tötet diese effektiv ab. Da es in gesunden Zellen allenfalls gering aufgenommen wird, sind die Nebenwirkungen recht milde.

### Immuntherapie

Tumore haben vielfältige Möglichkeiten, die körpereigene Abwehr (das Immunsystem) zu blockieren. Neue zielgerichtete Substanzen können diese Hemmung der Immunabwehr ausschalten. Dies funktioniert aktuell aber nur in Kombination mit einer

Chemotherapie. Immuntherapien werden derzeit bei Brustkrebs im Rahmen von Studien durchgeführt. Die ersten Substanzen werden wohl bald für den Routineeinsatz zugelassen. Sie sind besonders interessant bei triple-negativen Karzinomen.

### Supportive (unterstützende) Therapie

Für die Behandlung der Nebenwirkungen einer Chemotherapie gibt es zahlreiche Medikamente, z.B. gegen Übelkeit, Durchfall und Hautveränderungen oder für die Beschleunigung der Blutneubildung. Sehr wirksam sind auch nichtmedikamentöse Maßnahmen wie Sport, Akupunktur und gesunde Ernährung.

Metastasen können Schmerzen verursachen. Dann ist eine Schmerztherapie nötig. Patientinnen sollten daran nicht „sparen“. Sobald die antitumoröse Therapie greift, können die Schmerzmittel meist reduziert oder sogar abgesetzt werden. Abhängigkeit braucht die Patientin nicht zu fürchten.

### Was kann die Patientin selbst tun?

Um sich eine gute Lebensqualität auch mit Metastasen zu erhalten, kann es sehr hilfreich sein, wenn es gelingt, das eigene Leben nicht durch

die Krankheit beherrschen zu lassen. Zugegeben, das ist leichter gesagt als getan. Die Hoffnung, den Krebs durch die Behandlung für immer besiegt zu haben, trägt nach der Diagnose Metastasen nicht mehr. Jetzt neuen Mut zu fassen, erfordert viel Kraft. Nichtsdestotrotz ist Lebensmut und Lebensfreude entscheidend für einen Erhalt der Lebensqualität.

In dieser Situation sind Ärzte des Vertrauens wichtig. Im Gegensatz zum Rat aus dem Internet oder von Freunden, die es gut meinen, hat nur der behandelnde Arzt das notwendige Fachwissen, um dabei zu helfen, ggf. teuren und gefährlichen Unsinn von sinnvollen Strategien zu unterscheiden. Keinen nachgewiesenen Nutzen haben beispielsweise hochdosierte Vitamine oder andere Nahrungsergänzungsmittel. Auch sinnvolle „Krebsdiäten“ gibt es nicht.

Um die Beschwerden durch den Tumor zu mindern, kann körperliche Aktivität sehr hilfreich sein und ebenso ein möglichst normales Gewicht sowie eine Ernährung, die sich an den Regeln der Deutschen Gesellschaft für Ernährung orientiert. Auch das Finden der „inneren Mitte“, z.B. durch Yoga oder andere Entspannungswege, kann dazu beitragen, einen guten Umgang mit der Erkrankung zu finden.



# Nein danke, ich brauche den Mantel (noch) nicht ...

Es ist ein frühherbstlicher Abend. In einem italienischen Restaurant sitzt ein Paar, isst, trinkt und unterhält sich. Nach dem Essen suchen sie sich noch ein Dessert aus, und als es kommt, scheinen sie mehr als zufrieden. Sie genießen den Nachtisch und am Ende des Abends bezahlen sie schließlich die Rechnung. Der Mann steht auf und fragt seine Begleiterin, ob er ihr seinen Mantel umlegen darf. Draußen sei es schon ein wenig abgekühlt, sagt er. Die Frau zögert kurz und sagt: „Meinst du, den brauche ich jetzt schon? Es ist doch noch gar nicht so kalt.“ Er antwortet: „Du musst ja nicht durchgefroren sein, bevor du den Mantel anziehst.“ Die Frau lächelt ihn an, lässt sich den Mantel umlegen und sie verlassen das Lokal.

Was für eine selbstverständliche Geschichte. Wir alle kennen solche oder ähnliche Situationen, lassen gut für uns sorgen und sorgen gut für uns. Das ist Lebensqualität. Das fördert unsere Lebensqualität. Wir gehen nicht ins Leiden, wo wir es nicht müssen.

Es gibt im Leben jedoch auch Situationen, wo wir den Mantel (lat. Pallium) meiden, ablehnen, für noch nicht notwendig erachten, obwohl wir die aufsteigende Kälte bereits verspüren oder Kälteschauer uns immer wieder ergreifen.

Die Diagnose Krebs ist ein existenzieller Einschnitt im Leben eines Menschen; nahezu immer begleitet von der Frage „Werde ich die Krankheit überleben?“ und verbunden mit der Hoffnung, dass es so sein wird. Alle Therapien, die auf Heilung ausgerichtet sind, und alle damit verbundenen Nebenwirkungen werden in Kauf genommen. „Ich will überleben. Ich will weiterleben.“ Das ist der innere Motor, denn die Heilung ist in Sicht.

Doch wie sieht es aus, wenn Metastasen diagnostiziert werden und die Erkrankung nicht mehr heilbar ist? Ist es dann eben so leicht, wie im Restaurantbeispiel, den schützenden Mantel anzunehmen? Offensichtlich nicht, denn noch immer assoziieren viele Menschen mit dem Wort „palliativ“ Aussichtslosigkeit, Aufgeben von Hoffnung, fehlende Therapiemöglichkeiten, das Todesurteil, Sterben. Der Mantel wird abgelehnt. Es ist gerade so, als würde die Frau im Restaurantbeispiel sagen: „Ich halte lieber die Kälte aus!“ Als wäre es ein Zeichen von Schwäche oder Aufgeben, den Mantel anzunehmen. Wie absurd!

Nicht immer sind es nur die erkrankten Menschen, die die Annahme des „Mantels“ ablehnen. Es sind auch häufig die Mediziner selbst, die eine frühzeitige Integration palliativer Maßnahmen verschieben: „Noch ist es nicht soweit.“ Der Mantel wird dann erst gar nicht gereicht, weil möglicherweise Befürchtungen bestehen, für die oben genannten negativen Assoziationen seitens der Patienten verantwortlich gemacht zu werden.

Nicht selten werden bei den im metastasierten Stadium notwendigen Therapien deren erhebliche Nebenwirkungen bagatellisiert, um den „Kampfgeist“ gegen das Schicksal nicht zu schwächen. Es ist jedoch nicht nur subjektiv hilfreich, palliativ (auf Linderung quälender Symptome und Steigerung der Lebensqualität) ausgerichtete Maßnahmen frühzeitig und/oder parallel in die onkologische Behandlung einzubinden, sondern in Studien belegt, dass damit sogar die Lebenszeit verlängert werden kann (Bsp. Landmark-Studie von Jennifer Temel 2010). Somit geht es nicht um den Verlust von weiteren Optionen im

Kampf gegen eine nicht mehr heilbare Erkrankung, sondern um die Erhaltung von Ressourcen und eine Steigerung der Lebensqualität.

Insbesondere Brustkrebs gilt heute dank der medizinischen Entwicklung bei wiederkehrenden Situationen als eine chronische Erkrankung. Die Einbindung von palliativmedizinischer Versorgung kann begleitend mit der eigentlichen Tumortherapie eingesetzt werden und schon in früher metastasierter Erkrankungsphase dazu beitragen, spezifische Probleme zu lindern, aggressive Therapien erträglicher zu machen und die Lebensqualität sowohl der Patientinnen als auch von deren Angehörigen zu erhalten oder zu verbessern.

Das Wort „Tod“ können wir nicht streichen, doch wir müssen es auch nicht in den Vordergrund stellen. Es geht darum, das Leben zu erfüllen und zu vollenden, d.h. in Fülle zu beenden. Irgendwann. Palliative Versorgung ist ummantelnd, und in diesem Ummanteln ist es paradoxerweise auch ein „Heilmittel“, insbesondere wenn das Thema Heilung nicht im Vordergrund steht.

*Prof. Dr. Hans Helge Bartsch  
Dr. phil. Sylvia Brathuhn  
Mitglieder im FSH-Bundesvorstand*



# Bildgebende Diagnostik bei einer metastasierten Erkrankung

*Wenn der Verdacht besteht, dass eine Tumorerkrankung Metastasen gebildet hat, kann die bildgebende Diagnostik helfen, diese zu lokalisieren und ggf. eine Therapie einzuleiten. Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk, Radiologin am Klinikum LMU-Großhadern in München, erläutert wichtige Fakten zu diesem Thema.*

*Können Betroffene selbst feststellen, ob irgendwo im Körper Tumorabsiedlungen wachsen?*

**Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk:**

Wenn Metastasen noch klein sind, sind sie für die Betroffenen nicht spürbar. Erst bei großen Tumoren können Symptome auftreten. In der Leber können Metastasen auf einen Gallengang drücken und dann einen Ikterus (Gelbsucht) hervorrufen, bei Knochenmetastasen können sich Schmerzen zeigen oder es kann zu spontanen Brüchen kommen. Wenn der Tumor auf einen Nerv drückt, kann dies einen Nervenausfall zur Folge haben, und eine Hirnmetastase kann zu einem Krampfanfall führen.

*Welche bildgebenden Verfahren gibt es, um Metastasen zu lokalisieren?*

**Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk:** Für die Diagnostik von Metastasen können ganz unterschiedliche bildgebende Verfahren zum Einsatz kommen je nachdem, wo eine Metastase vermutet wird. Für das Gehirn ist dies idealerweise die Magnetresonanztomographie (MRT), für die Lunge und den Bauchraum die Computertomographie (CT), für Knochen das konventionelle Röntgen, CT oder MRT. Letzteres stellt das sensitivste (genaueste) Verfahren dar.

*Welche Möglichkeiten gibt es für die behandelnden Ärzte außerhalb der bildgebenden Diagnostik, eine mögliche Metastasierung der Primärerkrankung festzustellen?*

**Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk:** Der Arzt kann z.B. anhand sogenannter Tumormarker im Blut prüfen, ob eventuell eine Metastasierung vorliegt. Entsprechende Tests stehen allerdings nicht für alle Tumorarten zur Verfügung. Außerdem sind sie nur bedingt aussagekräftig, da sie nicht nur Tumorzellen nachweisen, sondern auch dann auffällige Untersuchungswerte liefern, wenn jemand raucht oder eine Entzündung vorliegt. Eine weitere Schwierigkeit beim Einsatz der Tumormarker besteht darin, dass es zwar Grenzwerte gibt, jedoch im Endeffekt vor allem der Tumormarker-Anstieg, ausgehend vom individuellen Basiswert, entscheidend ist. Diese Werte können von Person zu Person erheblich variieren.

Für vielversprechend halte ich eine neue Diagnosemethode, bei der Tumorzellen, die sich vom Ursprungstumor abgelöst haben, im Blut nachgewiesen werden. Da bei dieser Untersuchung keine Entnahme von Gewebeproben erforderlich ist, werden diese Tests als „Liquid Biopsy“, also „flüssige Biopsie“, bezeichnet.

Die meisten der Tests sind allerdings noch im Forschungsstadium. Ihr Einsatz erfolgt zurzeit fast ausschließlich innerhalb von Studien (siehe dazu auch S. 16).

*Hat es in den vergangenen Jahren entscheidende Weiterentwicklungen in der bildgebenden Diagnostik gegeben?*

**Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk:** Ja, auf jeden Fall. Zurzeit sind CT und Knochen-Szintigraphie meist noch die Mittel der ersten Wahl. Wesentlich bessere Untersuchungsergebnisse erzielen die sogenannte PET-CT – eine Kombination aus CT und Positronen-Emissionstomographie – und die Ganzkörper-MRT.

*Was ist denn der Vorteil von PET-CT und Ganzkörper-MRT gegenüber den bisherigen Methoden?*

**Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk:** Die PET-CT und die Ganzkörper-MRT sind deutlich sensitiver als CT oder Knochen-Szintigraphie. In einer eigenen Studie konnten wir feststellen, dass die Kombination aus ansteigendem Tumormarker ausgehend vom individuellen Basiswert in Kombination mit einer PET-CT und Ganzkörper-MRT eine sehr hohe Genauigkeit beim Erkennen von Patienten mit und ohne Metastasen erbringt. Insbesondere kann hier ein frühzeitiges Erkennen von Metastasen erfolgen, noch bevor die Patienten Beschwerden haben.\*

\*Di Gioia, P Stieber, GP Schmidt, D Nagel, V Heinemann and A Baur-Melnyk. Early detection of metastatic disease in asymptomatic breast cancer patients with whole-body imaging and defined tumour marker increase. British Journal of Cancer 2015

*Die Teilnahme an den gesetzlichen Krebs-Früherkennungsuntersuchungen wird empfohlen, weil generell davon ausgegangen wird, dass die frühzeitige Diagnostik eines Tumors bessere Heilungschancen bietet. Wie sieht das bei einer Metastasierung aus? Gilt auch hier, dass es von Vorteil ist, wenn diese frühzeitig erkannt wird?*

**Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk:** Es ist noch nicht ganz klar, ob die frühzeitige Entdeckung von Metastasen von Vorteil ist. Entsprechende Studien, z.B. zum Mammakarzinom, konnten bis jetzt noch keinen Überlebensvorteil zeigen. Es handelt sich allerdings um sehr alte Studien. In den vergangenen Jahren konnten nicht nur diagnostisch, sondern auch therapeutisch große Fortschritte erzielt werden, die zum Zeitpunkt dieser Studien noch nicht angewendet wurden.

Bei einer Oligometastasierung, wenn also nur einzelne Metastasen vorhanden sind, kann in einigen Fällen durch lokale Maßnahmen manchmal auch eine Komplettremission erreicht werden, d.h. der Tumor ist nicht mehr nachweisbar. Beim Nachweis von Knochenmetastasen kann beispielsweise eine Bisphosphonat-Therapie deren Fortschreiten verhindern oder verlangsamen, was für den Erhalt der Lebensqualität sinnvoll ist. Werden Metastasen in anderen Organen frühzeitig gefunden, kann es z.B. möglich sein, diese radiologisch minimalinvasiv, also sehr schonend, zu therapieren. Hier stehen verschiedenste Therapieverfahren zur Verfügung, die in der Regel in lokaler Betäubung durchgeführt werden können.

Neben dem frühzeitigen Entdecken von Metastasen kann die Ganzkörper-MRT dem Patienten auch die Angst nehmen, dass vorhandene Schmerzen von Metastasen herrühren. Oft findet man andere Ursachen für die Schmerzen.

*Werden die PET-CT und die Ganzkörper-MRT von den Krankenkassen bezahlt?*

**Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk:** Die Ganzkörper-MRT wird in der Tumornachsorge bezahlt, wenn ein Verdacht auf Rezidiv oder Metastasierung besteht. Bei Kassenpatienten gibt es jedoch noch keine adäquate Vergütung dieser Leistung, so dass die Untersuchung nicht flächendeckend angeboten werden kann. Sie wird wie jede andere organbezogene MRT bezahlt und deckt damit noch nicht einmal die Betriebskosten. Die Untersuchung dauert ca. drei- bis viermal so lange in der Durchführung und Befundung und erfordert ein spezielles, teures Spulensystem. Zudem muss der Radiologe eine gewisse Expertise haben, da eine enorm hohe Anzahl von Bildern produziert wird.

Das PET-CT wird von den privaten Kassen in aller Regel erstattet. Bei den gesetzlichen Kassen wird diese Leistung im ambulanten Bereich nur bei einzelnen Tumorerkrankungen (z.B. Bronchialkarzinom, Lymphom, Kopf-Hals-Tumore) übernommen. Es gibt die Möglichkeit, die Indikation von der gesetzlichen Kasse im Einzelfall prüfen und genehmigen zu lassen, was jedoch häufig langwierig ist. Hier gibt es noch einen erheblichen Nachholbedarf, um eine onkologische Diagnostik mit PET-CT flächendeckend wie in anderen europäischen Ländern zu ermöglichen.

*Liebe Frau Prof. Baur-Melnyk, wir danken Ihnen für das Gespräch.*

## Unsere Interview-Partnerin



**Prof. Dr. Andrea Baur-Melnyk**

*Fachärztin für Radiologie  
Klinikum LMU-Großhadern,  
München*

# Lebenskrise – die Krise leben!

## Eine schmerzhaft gewonnene Erkenntnis

*Kathrin Spielvogel veröffentlichte im Jahr 2010 den Dokumentarfilm „Ich will ja leben, oder?“, der von ihrem Weg durch ihre Brustkrebserkrankung handelt. Im folgenden Beitrag\* schildert die freischaffende Schauspielerin, Moderatorin und Referentin, die sich seit dem Jahr 2016 im Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs engagiert, wie die größte Krise ihres Lebens sie heute am Leben teilhaben lässt.*

Auf meinen Vorträgen werde ich immer wieder gefragt, wie ich den Moment der Diagnose erlebt habe. Ich saß am Schreibtisch vor dem Fenster, die Sonne schien warm auf mein Gesicht. Meine Ärztin, die mich zwei Jahre lang mit einem hochsensiblen Ultraschallgerät engmaschig überwacht hatte, rief mich an. Sie sagte, dass das Ergebnis der letzten Stanz-Biopsie meiner rechten Brust nun endgültig ein sehr aggressives invasives Karzinom zeige.

Und ich? Ich schaltete innerlich ab, saß regungslos, emotionslos da und dachte: „Nun ist es also soweit.“ Ich holte meinen Arzt-Aktenordner hervor, den ich seit zwei Jahren akribisch führte. Es gab nichts mehr nachzulesen, keine Diagnosen zu verstehen, keine Panik, keine Hektik mehr. In diesem Moment hatte ich den Kampf um meinen

Körper verloren und drückte auf den Startknopf für die bevorstehende Mastektomie und alle weiteren Therapien, die nun nötig sein würden. Im Alter von 34 Jahren an metastasierendem Brustkrebs zu erkranken, löste bei mir eine große Krise aus.

### Ich will ja leben, oder?

Erst drei Jahre später wurde mir klar, dass ich in dieser traumatischen Ausnahme-situation intuitiv eine richtige Entscheidung getroffen hatte. Ich wollte meine Erlebnisse, mein Leben in dieser Situation festhalten. Ich wollte nicht schreiben, ich wollte es unmittelbarer, schneller dokumentieren. Also lieh ich mir von meinem besten Freund eine kleine Handkamera und begann mich selbst zu filmen. Ich filmte mein Leben in der Krise. Und drei Jahre später strahlte Spiegel TV den daraus

entstandenen Film „Ich will ja leben, oder?“ im Fernsehen aus und er reiste zu verschiedenen Filmfestivals, z. B. in Russland, Kanada, Belgien, um die Welt.

Normalerweise werden Krisen nicht so unmittelbar dokumentiert, weil viele Menschen während der Aufnahmen dabei sind und der Protagonist nicht das sagt, was er wirklich fühlt. Oft werden in Interviews gesellschaftliche Konventionen bedient und unangenehme Gefühle wie Wut, Verzweiflung, Angst und Trauer im Gespräch relativiert. In meinem Fall gab es diesen eingebauten Filter nicht. Es gab nur mich, den Moment, in dem ich die Kamera anmachte und das rauslassen konnte, was mich unmittelbar bewegte. Keine Rücksichtnahme auf ein weinendes Gegenüber. Keine Zensur der Gefühle, weil ich dies und jenes doch so nicht sagen darf.

### Die Chance in der Krise gesehen

Aus diesen Aufnahmen ist der Dokumentarfilm entstanden, der mir bis heute ein neues Arbeitsfeld beschert. Mein Produzent Nicholas Feustel



und ich wurden für den deutschen Grimme-Preis nominiert und ich halte inzwischen deutschlandweit Vorträge zu den Themen: „Leben nach Brustkrebs“; „Krebs und Sexualität“; „Arzt und Patient – zwei Welten, ein Dialog, wie der Austausch besser gelingen kann“. Der Umgang mit der Diagnose, die mich fast mein Leben gekostet hätte, lässt mich heute am Leben teilnehmen.

*Nimmt man die Chance aus der Krise – wird sie zur Gefahr. Nimmt man die Angst aus der Krise – wird sie zur Chance.* (Chinesische Volksweisheit)

Die Diagnose Krebs trifft mich passiv, ich bin ihr ausgesetzt. Wie ich mit ihr umgehe, wie ich der Erkrankung begegne, das ist eine aktive Entscheidung. Ob ich die Krise als Möglichkeit zur Veränderung wahrnehme oder ein Leben lang mit dem Erlebten hadere und in der Verletzung verharre, liegt in meinem Ermessen.

### Wir können bestimmen, wohin uns eine Krise führt

Gerade in Situationen, die völlig aussichtslos erscheinen und in denen wir das Ruder unseres Lebens aus der Hand geben mussten, bleibt eine Erkenntnis bestehen: Was eine Krise mit uns macht, ist das Ergebnis dessen, was wir mit der Krise machen. Das ist schmerzhaft und befreiend zugleich. Denn es bedeutet, dass wir dem Schicksal nicht ausgeliefert sind und dass wir uns nur selbst an die Hand nehmen können. Auch mit großer Unterstützung von außen bestimmen wir allein, wohin uns eine Krise führt.

Im Chinesischen setzt sich der Begriff für Krise zusammen aus zwei Schriftzeichen, wobei eins dem Doppelzeichen für „Gefahr“ und das andere dem Doppelzeichen für „Chance“ entstammt. Genau da können wir ansetzen. Aus einer traumatischen Erfahrung kann eine neue Aussicht

werden. Wir können jederzeit unseren Blickwinkel auf das Geschehene verändern. Wie in einem Kaleidoskop, das je nach Perspektive das Bild, das wir sehen, in einem anderen Licht erscheinen lässt.

Mit einer lebensbedrohlichen Diagnose kann ich das Schicksal verfluchen und immer wieder die Warum-Frage stellen oder mich dafür entscheiden, meinen Fokus zu ändern. Ich kann mich fragen: Was stärkt mich? Was brauche ich jetzt, um mich besser zu fühlen? Wer kann mir helfen? Wir können entscheiden, ob wir der Gefahr erliegen oder die Chance zur Veränderung wahrnehmen.

### Neues Terrain verunsichert uns

Anscheinend tun wir Menschen uns mit (Ver-)Wandlungen sehr schwer. Neues Terrain verunsichert uns erst einmal; wir kommen uns hilflos vor und möchten die Kontrolle über unser altes Leben zurück. Uns zu hinterfragen, erscheint anstrengend. Entscheidungen zu überdenken, erscheint uns zeitaufwendig; ausgetretene Pfade zu verlassen, erscheint uns zu gefährlich. In der Diagnose Krebs eine Chance für Veränderung zu erkennen, ist schmerzhaft.

Ich habe erst sechs Jahre nach dem Befund langsam angefangen, das zu sehen und anzunehmen. Manchmal bin ich traurig über die Leichtigkeit, die ich ein Stück weit verloren habe, die Unbedarftheit, die der Chemotherapie zum Opfer fiel. Manchmal freue ich mich über meine gewonnenen Erkenntnisse, mein Bewusstsein über die Dinge des Lebens, die ich vorher nicht so gesehen habe. Ich freue mich über die Menschen, denen ich auf meinem Weg begegnen durfte.

Nichts ist absolut. Weder die Krise noch das Glück. Einzig der Umgang mit dem, was mir widerfährt, macht den Unterschied aus; für mein eigenes Leben und für das der Menschen, die um mich sind.

### Autorin dieses Beitrags



#### Kathrin Spielvogel

*freischaffende Schauspielerin,  
Moderatorin und Referentin*

*Mitglied im Bundesvorstand der  
Frauenselbsthilfe nach Krebs*

*info@kathrin-spielvogel.de  
www.ichwilljaleben.de*

\*gekürzter Nachdruck aus: *Leidfaden*, Heft 2 / 2015

# Der Krebs als Beifahrer oder glücklich trotz Metastasen

*Claudia Altmann-Pospiscek, Österreicherin, Bloggerin, Brustkrebs-Aktivistin, an metastasiertem Brustkrebs erkrankt und Lebenskünstlerin, ist unsere internationale Botschafterin für das im Aufbau befindliche Netzwerk „Leben mit Metastasen“ der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Wir freuen uns sehr, sie Ihnen hier mit einem eigenen Text vorstellen zu können.*

*„Der Krebs ist mein Beifahrer – ich werde ihn nicht mehr los. Aber ich sitze hinter dem Steuer und gebe die Richtung und das Tempo vor“ – diese Metapher beschreibt wohl am besten, wie sich mein Leben mit fortgeschrittenem Brustkrebs anfühlt.“*

Die Diagnose kam 2013 aus dem Nichts und hat mir sprichwörtlich den Boden unter den Füßen weggezogen. Mein winziges Mammakarzinom hatte bereits in die Leber und in die Knochen gestreut. Das alles ohne genetische Vorbelastung und trotz regelmäßiger Vorsorgeuntersuchungen; prognostizierte Durchschnittsüberlebenszeit: zwei bis vier Jahre. Was folgte, war ein kräftezehrender

Therapiemarathon mit Operationen, Chemos, Antihormon- und Antikörpertherapien, Bestrahlungen, Knochenaufbauspritzen usw.

Getragen von viel positiver Energie und ausgestattet mit jeder Menge Lebensfreude, Zähigkeit und Optimismus, gelingt es mir seit fast sechs Jahren, den Krebs halbwegs im Zaum zu halten. Stets an meiner Seite: mein Mann Peter, meine Familie, meine Freundinnen und Freunde. Wie es weitergeht? Die Zukunft wird es zeigen. Aber irgendwann wird der Krebs in meinem Körper bestimmt wieder zu wuchern beginnen. Fragt sich nur wann und wo. Aber bis dahin

will ich vor allem eines: leben! Trotz Dauer-Chemotherapie und all ihren Nebenwirkungen.

Von einer fortgeschrittenen Erkrankung spricht man dann, wenn der Krebs bereits „gestreut hat“, wenn er also irgendwo im Körper Absiedlungen gebildet hat. Damit ist in der Regel der Status „unheilbar“ verbunden – ich bevorzuge allerdings den Terminus „chronisch krank“.

Was eine metastasierte Erkrankung von einer nicht metastasierten Erkrankung unterscheidet, zeigt die rosa Grafik unten. All diese Punkte machen den Rucksack, den man von einem auf den anderen Tag ungewollt umgeschminkt bekommt, äußerst schwer. Doch es bringt nichts, heute daran zu denken, was morgen möglicherweise eintreten könnte. Es gilt, das Leben in vollen Zügen zu genießen – getreu meinem Motto: „Every day is an adventure! Jeder Tag ist ein

**Metastasierte BrustkrebspatientInnen ...**

- ... leiden unter einer chronischen, unheilbaren Krankheit
- ... können nie wieder in ihr altes Leben einsteigen
- ... brauchen Dauertherapie
- ... müssen mit Nebenwirkungen und Schmerzen zurechtkommen
- ... tragen eine enorme psychische Belastung
- ... können in den meisten Fällen nicht mehr (Vollzeit) arbeiten
- ... müssen anhaltende finanzielle Einschnitte hinnehmen
- ... sind gezwungen, ihre (familiären) Lebensträume einzuschränken/aufzugeben
- ... stellen ihre Familie und ihr Umfeld vor Herausforderungen
- ... sind plötzlich mit der Endlichkeit des Lebens konfrontiert

f claudiascancerchallenge @claudiascancerchallenge

## So sieht meine 18-Punkte-Resilienzstrategie aus:

- Akzeptiere Deine Krankheit als das, was sie ist.
- Nimm die bestmögliche medizinische Behandlung in Anspruch.
- Versuche in all dem Negativen auch das Positive zu erkennen.
- Lass Dich auch einmal in Dein soziales Netz fallen.
- Suche Dir einen Vertrauensarzt, der Kompetenz und Herzlichkeit vereint.
- Arrangiere Dich mit den Nebenwirkungen Deiner Therapie.
- Besinne Dich auf Deine Stärken und blicke nach vorne.
- Verbringe Zeit mit Deinen Herzensmenschen.
- Finde eine Aufgabe, die Dir Freude bereitet.
- Versuche Deine Krankheit und ihre Auswirkungen zu verstehen.
- Sprich Dinge, die Dir am Herzen liegen, offen, ehrlich und klar an.
- Lenke Dich vom öden Krankheitsalltag mit schönen Dingen ab.
- Hole Dir gegebenenfalls psychologische Unterstützung.
- Erfülle Dir Deine Wünsche und verschiebe nichts auf morgen.
- Halte stets an Deinen drei Grundpfeilern Kraft, Mut und Hoffnung fest.
- Verliere nie Deine Lebensfreude.
- Lass auch Gedanken über die Endlichkeit des Lebens zu.
- Finde Deinen eigenen Weg, mit der Krankheit umzugehen.

## Autorin dieses Beitrags



**Claudia Altmann-Pospishek**

*Bloggerin, Brustkrebsaktivistin und Autorin aus Wien  
FSH-Botschafterin für das Netzwerk „Leben mit Metastasen“*

Abenteuer!“ Und das mache ich – mit zahlreichen Reisen, Konzertbesuchen, Treffen und allem, was mir sonst noch Spaß macht. Aber natürlich habe ich auch dunkle Tage, was angesichts dieser Krankengeschichte wenig verwundert. Ich kann nicht immer nur lächeln. Es gibt sie, diese Heul-Tage, diese „Ich sehe keinen Sonnenstrahl am Himmel“-Zeiten.

In den vergangenen sechs Jahren hatte ich viele Hochs und Tiefs, gute und schlechte Untersuchungsbefunde, inspirierende Begegnungen und interessante Erkenntnisse; aber auch schlimme Schockerlebnisse und niederschmetternde Diagnosen. Alles gleicht einer rasanten Achterbahnfahrt und ich sitze im Wagen – der ungeliebte Beifahrer stets an meiner Seite. Deshalb habe ich mir in all den Jahren meine eigene Resilienz-Strategie erarbeitet. Oben steht meine 18-Punkte-Strategie.

Dieser Strategie folgend, habe ich meinen Fokus verändert. Ich sehe mich nun als Bloggerin, Brustkrebsaktivistin

und Autorin. Ich wollte nicht nur nutzlos daheimsitzen, sondern etwas für mich, für andere Betroffene und für Angehörige tun, das in Zusammenhang mit meiner Krankheit steht. Und so entstand die Idee zum Blog, mit dem ich am 1. Juli 2016 startete. Seither schreibe ich täglich. Tagebuchähnlich. Und das mit großer Leidenschaft.

Schreiben ist Teil meines Verarbeitungsprozesses. Mein Anspruch: Ich möchte Gesicht und Stimme einer Krankheit sein, über die sich ein dunkelgrauer Schleier breitet. Ich sehe meine Krankheit generell als große Herausforderung, die es mit Zuversicht, Zielgerichtetheit und Lebensfreude zu meistern gilt. Heute und hoffentlich auch in den nächsten Jahren.

Mein Abschlusstipp: Leben wir bewusst im Hier und Jetzt. Ein glückliches Leben und Metastasen schließen sich nicht aus.

[www.facebook.com/clauidiascancerchallenge](http://www.facebook.com/clauidiascancerchallenge)

Mit meinem Blog

- porträtiere ich mein Leben als Patientin mit metastasiertem Brustkrebs (Krankenhausermine, Therapien);
- schreibe ich über meine Gedanken, Ängste und Wünsche;
- informiere ich über die Krankheit;
- rufe ich zur Vorsorgeuntersuchung auf;
- organisiere ich Veranstaltungen (Pink Cooking, Flashmob ...);
- gewähre ich private Einblicke (Reisen, Konzertbesuche ...);
- biete ich Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Interessierten eine Plattform.

Ein Netzwerk für Menschen mit Metastasen

# Ein Projekt der Frauenselbsthilfe nach Krebs

*Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) ist dabei, ein Netzwerk für Menschen mit Metastasen aufzubauen. Wir haben dazu ein Interview mit Dr. Sylvia Brathuhn, Bundesvorsitzende der FSH, geführt. Sie stellt dar, warum und wie Deutschlands größte Krebs-Selbsthilfeorganisation dieses Projekt angeht.*

*Die FSH ist dabei, ein Netzwerk für Menschen mit Metastasen aufzubauen. Welche Überlegungen haben zu diesem Projekt geführt?*

In unseren Gruppen machen wir häufig die Erfahrung, dass sich Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung dort nicht immer beheimatet fühlen. Sie empfinden sich als „Störfaktor“, „Mahnmal“ oder als jemand, „der den anderen die Lebensfreude nimmt“, und ziehen sich daher häufig aus der Gruppengemeinschaft zurück. Ein Gruppenteilnehmer sagte einmal zu mir: „So wie sich primär an Krebs erkrankte Menschen unter Gesunden fühlen, so fühle ich mich als Patient mit Metastasen unter Primärerkrankten. Nicht wirklich dazugehörig.“

Wir hören auch immer wieder, dass Menschen, die direkt die Erstdiagnose „metastasiert“ bekommen, aus oben genannten Gründen erst gar kein Selbsthilfeangebot in Form von Gruppentreffen annehmen. Auf der anderen Seite kann es vorkommen, dass diejenigen, die sich auf dem Heilungsweg befinden, in der Gruppe gehemmter sind, über ihre Beschwerden oder über ihre alltäglichen Kümernisse zu sprechen, da diese ja „lächerlich klein sind“ angesichts der Diagnose „metastasierter Krebs“.

Wir waren bzw. sind aus diesen Gründen davon überzeugt, dass Menschen mit einer metastasierten Krebserkrankung einen ganz besonderen Bedarf an Unterstützung haben und ergänzende, auf sie abgestimmte Angebote brauchen.

*Woher kennen Sie denn diesen Bedarf oder wissen, welche Angebote gebraucht werden?*

Um den genauen Bedarf herauszufinden, haben wir – unterstützt durch Prof. Dr. Joachim Weis vom Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung in Freiburg – einen Fragebogen entwickelt. Darin fragen wir die Betroffenen selbst, was sie brauchen, sich wünschen oder erhoffen. Die Online-Umfrage ist im Dezember 2018 ins Netz gestellt worden. Die Auswertung der Ergebnisse läuft seit Anfang April.

*Welche Fragen haben Sie in dem Fragebogen gestellt?*

Die wichtigste Frage ist natürlich, ob überhaupt Interesse an einem speziellen Angebot besteht. Dann fragen wir, wie die Wünsche in Bezug auf die Kontaktmöglichkeiten konkret aussehen. Werden z.B. Vernetzungsmöglichkeiten mit anderen Betroffenen oder thematische Wochenendseminare gewünscht; wird die Möglichkeit zum Betroffenenaustausch in einer Gruppe vor Ort oder in einem



speziellen Online-Forum gewünscht usw. Außerdem fragen wir nach den Themen, die Inhalt dieses Angebots sein sollen, z.B. Umgang mit Angst oder Fatigue, Entspannungsmethoden oder Sinnfindung, Lebensqualität und Kreativität und vieles mehr.

*Welche Ideen schweben Ihnen denn bereits jetzt vor, wenn Sie an das Netzwerk denken?*

Bei der Gründung von Netzwerken konnten wir bereits viele Erfahrungen sammeln. Vor elf Jahren haben wir

das Netzwerk für Frauen mit erblichem Brustkrebs mit aus der Taufe gehoben. Dieses Netzwerk steht jetzt als eingetragener Verein auf eigenen Füßen. 2010 haben wir ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs initiiert. Es ist seither unter dem Dach der FSH angesiedelt. Seit ca. vier Jahren gibt es ein Netzwerk für junge Menschen mit Krebs, die sogenannte NetzwerkStatt Krebs. In allen Fällen hat sich gezeigt, wie wichtig und hilfreich solche Netzwerke für besondere Betroffenengruppen sein können.

Wir möchten ein ergänzendes, auf Stärkung der Lebensqualität gerichtetes Angebot für Menschen mit Metastasen schaffen. Dabei stellen wir uns eine Kombination aus passenden Austauschmöglichkeiten, Informationen und Workshops vor. Alle anderen Angebote der FSH stehen ihnen natürlich auch offen.

*Liebe Frau Dr. Brathuhn, wir danken Ihnen für das Gespräch und wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Umsetzung des Projekts.*

## Gedanken unserer Mitglieder zum Thema Leben mit Metastasen

Beim Bundeskongress 2018 der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) hatten wir mit einem Open-Space-Format den Raum geöffnet für die Anliegen unserer Mitglieder und Kooperationspartner. Gefördert wurde die Veranstaltung durch die Barmer. Eine Gruppe traf sich gemeinsam mit Claudia Altmann-Pospishek (siehe auch S. 12/13), um sich über das Thema „Leben mit Metastasen“ auszutauschen. Das Ergebnis des Brainstormings, das wir hier abgebildet haben, ist in die Überlegungen der FSH für den Aufbau eines Netzwerks für Menschen mit Metastasen eingeflossen.

**Ich-Du-Wir  
Miteinander Wachsen!**

Anliegen: LEBEN mit METASTASEN 1  
und trotzdem (leben) ☺

Was war?  
Bitte kurz (kurz / einfach / klar / knackig)  
Laut und deutlich festhalten. Schwarzes Filzstift benutzen.

Anderer Dimension: \* unheilbar \* kein Weg zurück zur 'alten Leben' \* Davortherapie \* körperliche / psychische Belastung \* Endlichkeit des Lebens

→ PROBLEME: \* Sprachlosigkeit ('darf man Metastasen dazu sagen?') \* Diskriminierung (anderer Name FSH → in Arbeit) \* offener Umgang \* Angst / Tod \* chronische Krankheiten \* Zerstreuung \* Männer mit metastasiertem Brustkrebs (sexuelle Probleme) \* Möglichkeiten zum Austausch \* Aufklärung / Information \* Zweiterkrankung schwieriger

→ WÜNSCHE: \* Hilfe für Metastasierte (Wünsche formulieren) \* Gruppe zum Austausch (psychosoziale Unterstützung) \* Aufklärung \* Aufnehmen \* Großgruppe + Kleingruppe (Vormittlung) \* Psychoonkologie + Supportiv für GruppenleiterInnen \* Angebote für Angehörige (Vormittlung) \* Vernetzung im größeren Kreis \* Teilleistung auf dem letzten Weg für Gruppe \* gleiche Leistungen der Krankenkassen \* Anlaufstelle (50€ zum Leben \* Eigenes Forum für Metastasierten \* MedizinerInnen / Nebenberufliche / Mittelberufliche

Einberufen hat: Claudia Altmann-Pospishek  
Vor- und Nachname

# Aktuelle Meldungen

## Bluttests zur Krebsfrüherkennung

Heidelberger Forscher um die Arbeitsgruppe von Prof. Dr. Christof Sohn haben im Februar 2019 ein neues Verfahren vorgestellt, das mit Hilfe eines Bluttests die Erkennung von Brustkrebs verbessern soll. Dieser Bluttest basiert auf dem Prinzip der Liquid Biopsy, einem Verfahren, mit dem durch den Nachweis von Biomarkern in Körperflüssigkeiten Informationen über eine Erkrankung zu erhalten sind. Die Forscher sprechen bei diesem Test von einem Durchbruch bei Brustkrebs und berufen sich in ihrer Pressemitteilung auf Zwischenergebnisse einer laufenden Studie. Die Daten aus der Studie liegen derzeit noch nicht in Form einer wissenschaftlichen Publikation vor. Die Schlussfolgerungen über die Validität (Testgüte) und den klinischen Nutzen halten daher mehrere große onkologische Fachgesellschaften für verfrüht und raten ausdrücklich davon ab, diagnostische oder therapeutische Entscheidungen basierend auf Blutuntersuchungen zu treffen, die nicht von nationalen oder internationalen Leitlinien empfohlen werden. Eine Berichterstattung, die ohne Evidenzgrundlage Hoffnungen bei Betroffenen wecke, heißt es in dem gemeinsamen Statement, sei kritisch zu bewerten und entspreche nicht den Grundsätzen medizinischer Verantwortung.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie u.a.

## Soziale Informationen 2019

Nach der Diagnose Krebs stellen sich viele Fragen. Um allen Betroffenen einen schnellen Überblick zu wichtigen Themen zu geben, hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs Wissenswertes und Nützlich aus Gesetzestexten, Richtlinien und Verordnungen zusammengetragen. Die aktualisierte Version für das Jahr 2019 steht auf der FSH-Website ([www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)) als PDF und E-Book zum Download zur Verfügung. In Printform kann diese hilfreiche Broschüre leider nicht bestellt werden.

Redaktion perspektive



## Familiärer Brustkrebs: Regelmäßige Mammografie vor dem 40. Lebensjahr kann sinnvoll sein

Vor einigen Jahren hat eine Studie (FH01) gezeigt, dass für Frauen mit einem genetischen Risiko ein jährliches Mammografie-Screening bereits im Alter von 40 bis 49 Jahren sinnvoll sein kann. Der englische National Health Service (NHS) bietet diesen Frauen daher ein Screening an. Jetzt liegen die Ergebnisse der Anschluss-Studie (FH02) vor. Darin war das Screening 2.899 Frauen im Alter von 35 bis 39 Jahren angeboten worden. Einschlusskriterium war eine positive Familienanamnese (mehrere Brustkrebsfälle in einer Familie). Ein Ergebnis der Studie: Nur in 20 Prozent der Fälle, bei denen Brustkrebs diagnostiziert wurde, war bereits ein Lymphknoten befallen. In einer Vergleichsgruppe ohne Screening hatten 54 Prozent der Tumore bereits in die Lymphknoten gestreut.

Quelle: Ärzteblatt

## FSH-KrebsApp jetzt aktualisiert und ergänzt in den App-Stores

Die FSH-KrebsApp für Smartphones wurde aktualisiert und um viele wichtige Informationen ergänzt. Die App steht im Google Playstore (Android) und im App-Store (iOS/iPhone) kostenlos zum Herunterladen bereit. Sie hilft Menschen, die an Krebs erkrankt sind, sich (auch unterwegs) im Dschungel der vielen Angebote zum Thema Krebs zu orientieren. Hier finden sich qualitätsgesicherte Informationen und relevante Ansprechpartner. Mit einem Touch auf den Screen des Handys können auch direkt telefonische Kontakte hergestellt werden.

Redaktion perspektive



## Reduzierter Alkohol-Konsum schützt vor Krebs

Schon seit längerem steht fest, dass es einen direkten Zusammenhang zwischen Alkoholkonsum und Krebs gibt. Untermauert wird der Befund erneut von einer 2018 publizierten Studie, in der die Trinkgewohnheiten von 600.000 Menschen aus 19 Ländern untersucht wurden. Das Ergebnis: Es besteht eine eindeutige Dosis-Wirkungsbeziehung. Je mehr Alkohol getrunken wird, desto höher ist das Risiko, an Krebs zu erkranken. Die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) empfiehlt gesunden Frauen, nicht mehr als zehn Gramm reinen Alkohol pro Tag zu konsumieren. Das entspricht etwa einem Viertelliter Bier oder einem Achtelliter Wein. Männern werden höchstens 20 Gramm Alkohol pro Tag empfohlen, also maximal ein halber Liter Bier oder ein Viertelliter Wein.

Quelle: Onko-Internetportal der Deutschen Krebsgesellschaft

## Wir lassen uns nicht hängen

„Hinfallen, aufstehen, Krone richten, weitergehen!“ Das ist das Motto der NetzwerkStatt Krebs – dem Netzwerk für Menschen, die früher als der Durchschnitt an Krebs erkrankt sind. Es bietet verschiedene Möglichkeiten für den Erfahrungsaustausch: Face to Face in Workshops und virtuell in einer Online-Selbsthilfegruppe. Weil sich in dem Netzwerk, das von der Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) initiiert wurde, nicht nur junge Frauen mit einer Krebserkrankung engagieren können, sondern auch Männer, ist jetzt das Postkarten-Motiv „Wir lassen uns nicht hängen“ um eine Boxer-Shorts ergänzt worden. Die Postkarte kann in der Bundesgeschäftsstelle der FSH bestellt werden (Kontakt-daten siehe Magazinrückseite).

Redaktion perspektive



## Metastasen verhindern: Forscher haben wichtige Signalmoleküle in Blutgefäßen entdeckt

Was Krebs so gefährlich macht, ist die Eigenschaft der Tumorzellen, sich im Körper auszubreiten und Tochtergeschwülste zu bilden, also Metastasen. Wissenschaftler vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg haben jetzt herausgefunden, wie sich solche Krebsabsiedlungen möglicherweise verhindern lassen: Der Schlüssel liegt in bestimmten Signalmolekülen der Blutgefäße. Werden diese mit sogenannten therapeutischen Antikörpern blockiert, siedeln sich deutlich weniger Krebszellen in anderen Organen an. In weiteren Studien soll nun die Wirkung dieser Antikörper genauer untersucht werden, damit möglichst bald auch Patienten von diesem neuen Ansatz profitieren können. Die Deutsche Krebshilfe fördert das Forschungsprojekt.

Quelle: Deutsche Krebshilfe

## Nimm Dein Leben in die Hand – eine Kampagne für die Selbsthilfe

In Nordrhein-Westfalen ist eine landesweite Kampagne angegangen mit dem Titel: „Nimm dein Leben in die Hand“. Mit ihr sollen Betroffenen mögliche Berührungspunkte zur Selbsthilfe genommen werden. Initiiert worden ist diese Kampagne von großen Selbsthilfeorganisationen in NRW gemeinsam mit den Verbänden der gesetzlichen Krankenkassen in NRW. Auch die FSH engagiert sich in dieser Aktion. Auf der Website besteht die Möglichkeit, eine Selbsthilfegruppe zur eigenen Erkrankung zu finden; es wird erläutert, was Selbsthilfe eigentlich bedeutet, und es werden Tipps zur Gruppengründung gegeben: <https://selbsthilfe-in-nrw.de>

Redaktion perspektive



# Was ist Hoffnung?

## Ein Gedankenspiel mit vielen Fragen

Als einzige Kreatur auf Erden sind wir Menschen aufgefordert, unseren Lebensplan selbst zu entwerfen, getragen von der Hoffnung auf ein gelingendes Leben. Und von Anfang an wissen wir, dass wir einmal sterben werden. Wir wissen nicht, wann; wir wissen nicht, wie; wir wissen nur sicher, dass wir diese Erde auch wieder verlassen müssen. Wir haben ein Bewusstsein von unserem Ende und leben doch zumindest eine sehr lange Zeit unseres Lebens – trotz dieses Wissens – unbeschwert von der Angst vor dem Tod.

Unser Leben ist ein ständiges Auf und Ab von kleinen, zuweilen auch gewaltigen Herausforderungen, von Gelingen und Scheitern, von Problemstellung und dem Versuch der Problemlösung. Wir Menschen machen uns Sorgen oder haben Sorgen. Wir suchen Halt und streben nach Sicherheit. Wir versichern uns gegen Sturm und Hagel und wir versichern uns gegenseitig unserer Liebe. Wir wissen vom Sterben und hoffen doch auf Leben; manch einer vielleicht auf ein ewiges Leben.

### In Lebenskrisen greift schnell Verzweiflung Platz, wo vorher Hoffnung war

In Lebenskrisen jedoch wird die Zerbrechlichkeit und Vergänglichkeit unseres Seins plötzlich und unmittelbar spürbar. Bei Gefahr für Leib, Leben und Seelenheil greift schnell Verzweiflung um sich, wo vorher Hoffnung war. Unsicherheit und Angst um das nackte Dasein verändern uns und verändern die Menschen um uns herum. Das Leben da draußen geht weiter seinen gehetzten Gang, getaktet nach Leistung, Gesundheit und Wohlstand.

Da ist wenig Raum für persönlichen Kummer. Zweifeln und Verzweifeln rücken näher zusammen; wo einst Mut war, wachsen Resignation und Schwermut. Fragen nehmen überhand und beherrschen unsere Sinne.

Als Mitmensch und Helfer fragen wir uns: Wie viel enttäuschte Hoffnung verträgt der Mensch? Ist Depression die Summe der Verluste von Hoffnung? Und was können wir dem entgegensetzen? Was kann lindern oder gar Hoffnung stiften? Können wir Hoffnung in Gang setzen, unabhängig von real Erreichbarem? Ist Hoffnung haben zu können eine Eigenschaft, eine Fähigkeit, eine Fertigkeit? Braucht es dazu Talent, Veranlagung oder Übung? Braucht es zur Hoffnung ein Gegenüber?

### Muss Hoffnung realistisch sein?

Wie viel Hoffnung ist eigentlich normal? Muss Hoffnung realistisch sein? Hoffnung auf Heilung zum Beispiel? Oder darf Hoffnung auch Grenzen

überschreiten? Muss Hoffnung vielleicht sogar Grenzen überschreiten, um fühlbar Hoffnung zu sein? Kann Hoffnung Grenzen verschieben, Ziele verändern?

Ist Hoffnung der Weg oder das Ziel? Braucht Hoffnung überhaupt ein Ziel? Wie lernt ein Mensch Hoffnung? Lehren es uns unsere Eltern oder gute Freunde, Geistliche oder selbstgewählte Vorbilder?

Dürfen wir jemandem in Not die Hoffnung nehmen oder gibt es ein Recht auf Hoffnung, das so unantastbar ist wie das verfassungsrechtlich verbürgte Recht auf Menschenwürde? Ist Hoffnung Teil der Würde? Oder ist Würde Teil von Hoffnung?

### Mit Hoffnung hat das Hier und Jetzt eine gute Zukunft

Hoffnung möchte ich mir vorstellen als einen imaginären gedanklichen Raum, in dem all unsere Gefühlslagen und Denkwelten erlaubt sind, um unser Dasein zu tragen, um Halt und



Geborgenheit zu finden. Hoffnung löst Bedrängnisse auf; in ihr leben Glaube und Zuversicht, Optimismus und Heilversprechen. Mit Hoffnung hat das Hier und Jetzt eine gute Zukunft.

Wir Menschen brauchen Hoffnung wie die Luft zum Atmen. Und jeder von uns kann zu jeder Zeit, an jedem Ort Hoffnung „inszenieren“: hinter Mauern, Tag und Nacht, sterbenskrank. Und doch gelingt Hoffnung allzu oft nicht.

Was können wir – damit meine ich das Gegenüber, Familie, Freunde, Helfer – beitragen, diese Hoffnung zu stiften? Gerade dann, wenn sie schwerfällt oder unmöglich erscheint? Wie also geht Hoffnung? Was braucht es dazu?

### Wer Hoffnung Raum schenkt, hilft Ziele setzen

Hoffnung erkennt das Leid, redet es nicht klein, geht nicht darüber hinweg, lässt es so groß sein, wie es der Leidende spürt. Das ist das Maß. Das will erkannt werden. Die Not anzuerkennen, erkennt zugleich den Menschen an: das tröstet, ermutigt und heilt – zumindest die Seele. Wer Hoffnung Raum schenkt, hilft Ziele zu setzen und sich gedanklich auf den Weg zu machen.

Was können wir tun? Zuwenden statt weghören, dableiben statt weglaufer! Des anderen Last ertragen, des anderen Not erhören; nicht sprechen oder sprechen, wie es grade geht. Zeit nehmen, hinhören, anschauen, festhalten, lächeln oder weinen, wie es gerade geht. Seid da, seid ihr selbst.

### Hoffnung kennt keine Begrenzung durch die Realität

Wie oft schon haben wir es – auch in Fachkreisen – gehört: das Wort von der „falschen Hoffnung“. Ein großes Wort – dahergesagt von Gesunden für die Erkrankten. Gesprochen von der vermeintlich sicheren Seite aus. Doch wie kann Hoffnung falsch sein? Hoffnung lebt davon und gründet geradewegs darauf, dass ein aktueller Zustand (Fakten, Befindlichkeiten, Bedrängnisse, Kummer, Sorgen, Angst, Not) sich verwandeln lässt in einen Zustand der anderen, der erwünschten Art. Dieser Akt des Herbeisehnens, des Vorstellens und Wünschens ist dadurch gekennzeichnet, dass er keine Vorbedingung kennt, keine Regel, kein Gesetz und keine Limitierung durch die Realität.

Im Hoffen wird ein Mensch frei, lediglich getragen von seiner Vorstellungskraft und Phantasie. Es steht niemandem zu, diese Freiheit zu reglementieren oder zu kommentieren. Wo der Geist die Grenzen gedanklich verschiebt, da ist kein „Richtig“ und kein „Falsch“.

### Autor dieses Beitrags



**Dr. rer. medic. Thomas Schopperth**

*Medizinwissenschaftler und Psychoonkologe  
Geschäftsführer der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e. V.  
Vorsitzender der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V. (dapo), Ludwigshafen*

*tschopperth@krebsgesellschaft-rlp.de*

#### Hoffnung ist die Schwester des Lichts:

- Sie trägt.
- Sie tröstet.
- Sie löst.
- Sie hält.
- Sie lässt aushalten.

Lasst uns nicht knausern beim Stärken von Hoffnung.

Die Räder des Lebens drehen sich weiter!

# Einmal längs durch Deutschland von Oberstdorf nach Sylt

Triple-negativer Brustkrebs! So lautete die niederschmetternde Diagnose, die ich vor zwei Jahren von meinem Arzt erhielt. Wegen der großen Aggressivität des Tumors startete bereits zwei Wochen nach der Diagnosemitteilung eine Chemotherapie. Im anstrengenden Therapiealltag erhielt ich mir durch mein langjähriges Hobby, das Mountainbiken, ein Stück Normalität.

zu bestaunen oder bei einer schnellen Abfahrt durch den Wald etwas Frust abzulassen.

Am Ende der Chemotherapie machten mir ein extrem hoher Puls und ein ausgeprägtes „Hand-Fuß-Syndrom“, das sind schmerzhafte Rötungen und Schwellungen an Handflächen und Fußsohlen, sehr zu schaffen. Trotzdem radelte ich – zwar nur im Schneckentempo und mit Sandalen an den Füßen – weiter durch die Natur.

nach Oberstdorf an Deutschlands südlichster Grenze. Dort startete ich am 18. August 2018 meine ganz persönliche „Challenge“ (Herausforderung) frei nach dem Motto „Die Räder des Lebens drehen sich weiter“ oder auch einfach „Einmal längs durch Deutschland von Oberstdorf nach Sylt“.

Bei schönstem Wetter begleitete mich auf der ersten Etappe die Iller durchs obere Allgäu bis nach Bad Wörishofen, ich schlängelte mich mit

Regelmäßig raffte ich mich auf und unternahm mit meinem Rad kleine Touren durch unsere schöne Landschaft. Manchmal ging es nur darum, einen Sonnenuntergang auf dem Hügel in der Nachbarschaft

Im Mai 2017 bekam ich den Befund, dass eine Mutation auf dem BRCA2-Gen ursächlich für meinen Brustkrebs sei und daher ein

der Zusatz durchs untere Allgäu bis zur Donau, wo ich in Donauwörth landete. Über den einsamen Riesradweg gelangte ich ins Altmühltal und schließlich am Brombachsee vorbei nach Nürnberg. Dort machte ich bei Freunden nach vier Radtagen und 400 Kilometern zwei Tage Urlaub vom Radeln.

relativ hohes Wiedererkrankungsrisiko bestehende. Schweren Herzens entschloss ich mich zu einer beidseitigen Mastektomie mit anschließendem Brustaufbau. Nach dieser schmerzhaften Operation war das Rad für sechs Wochen tabu. Doch zur Anschlussheilbehandlung in Bad Kreuznach durfte es wieder mit. Die nächste Zwangspause musste ich nach der empfohlenen prophylaktischen Eierstock-Entfernung einlegen.

2018 konnte ich dann endlich wieder durchstarten. Im August reiste ich mit meinem Mann und Freunden in die Dolomiten, wo wir gemeinsam 250 Kilometer radelten. Es war ein so wunderbar stärkendes Erlebnis, dass ich einen zuvor vorsichtig gefassten Entschluss tatsächlich in die Tat umsetzte: Auf dem Heimweg aus den Dolomiten ließ ich mich samt Rad von meiner Radgruppe auf einem Parkplatz an der A 7 bei Oy-Mittelberg absetzen und radelte von dort

Erholt ging es weiter entlang des Main-Donau-Kanals, vorbei an Bamberg bis Schweinfurt. Hier stand die Überquerung der Rhön bevor. Die Herausforderung des langen Anstiegs schreckte mich zunächst; aber nach einer großen Portion Kaiserschmarrn in Bischhofsheim überwand ich auch die auf 715 Meter liegende Schwedenschanze ohne Probleme. Anschließend rollte ich guter Dinge an die Fulda. Hier hatte ich ungefähr die Hälfte meiner geplanten Tour geschafft, nämlich 700 Kilometer.

Mit der Fulda und mir lief es richtig gut. Sie führte mich über Kassel zum idyllischen Städtchen Melsungen, verband sich mit der Werra zur Weser und brachte mich über Bad Karls-



hafen nach Hameln. Meine nächste Etappe führte durch Hannover und über sehr einsame Felder, Wiesen und Wälder nach Celle. Ein weiterer Meilenstein: nun war ich stolze 1.000 Kilometer gefahren.

Als nächstes lagen Uelzen und Lüneburg auf meiner Strecke. Ich radelte an die Elbe und zu meiner nächsten Station Hamburg. Dort traf am 31. August auch mein Mann samt Rad mit dem Zug ein. Nach zwei gemeinsamen Tagen in der wunderschönen Hafenstadt verließen wir via Reeperbahn, Fischmarkt und Blankenese Hamburg in Richtung Nordsee. Auf dem letzten Streckenabschnitt übernachteten wir noch in Meldorf und Husum, bevor wir in Klanxbüll in den Zug nach Sylt stiegen.

Am 5. September kam ich nach 1.482 Kilometern an meinem Ziel an: Sylt war erreicht.

Auf meinem Weg haben mich zwölf Flüsse begleitet; fünf Bundesländer wurden von mir durchquert; in 15 Etappen bin ich geradelt, zweimal musste ich meine Reifen ein wenig aufpumpen und zweimal die Kette ölen; 18 Kilometer bin ich mit dem Zug gefahren und zweimal habe ich eine Fähre genutzt.

Im Vergleich zur überstandenen Krebstherapie war meine Deutschlandtour wirklich nicht sehr anstrengend. Es gab immer einen Plan B oder C, jeden Morgen setzte ich mich voll Zuversicht auf mein Rad und abends übernachtete ich in einem idyllischen Städtchen. Und zu jeder Zeit wusste ich, dass mich zur Not auch der Zug ein Stück meines Weges weitertragen würde. Während der Therapie dagegen gab es keine Alternative und keinen anderen Weg zum Vorwärts-

kommen; ich musste aushalten, Geduld haben, vertrauen und hoffen. Meine Strapazen konnte ich nicht in Etappen einteilen. Mein Leben lag nicht mehr in meiner Hand. Das war wirklich anstrengend!!!

### Mein Fazit:

Während meiner Reise durch unser schönes Land und mit vielen guten Begegnungen ist mir eines klargeworden. Jeder, aber auch wirklich jeder, hat sein ganz besonderes Päckchen zu tragen und manche auch ein ganz besonders großes:

der Extremradler mit Kinderlähmung, der den Ötztal-Marathon mit einem Bein fährt; die 62jährige, die seit ihrer Geburt mit offenem Rücken im Rollstuhl sitzt und ihr Leben meistert; das Paar aus Berlin, das jeweils bereits einen Ehepartner durch eine Krebserkrankung verloren hat; oder das Ehepaar aus Würzburg, das eine Krebstherapie hinter sich hat und wieder fit ist. Die wenigsten kommen ohne Narben durchs Leben.

Und noch eine Erkenntnis habe ich unterwegs gewonnen: Das Leben kann auch wieder sehr schön werden.

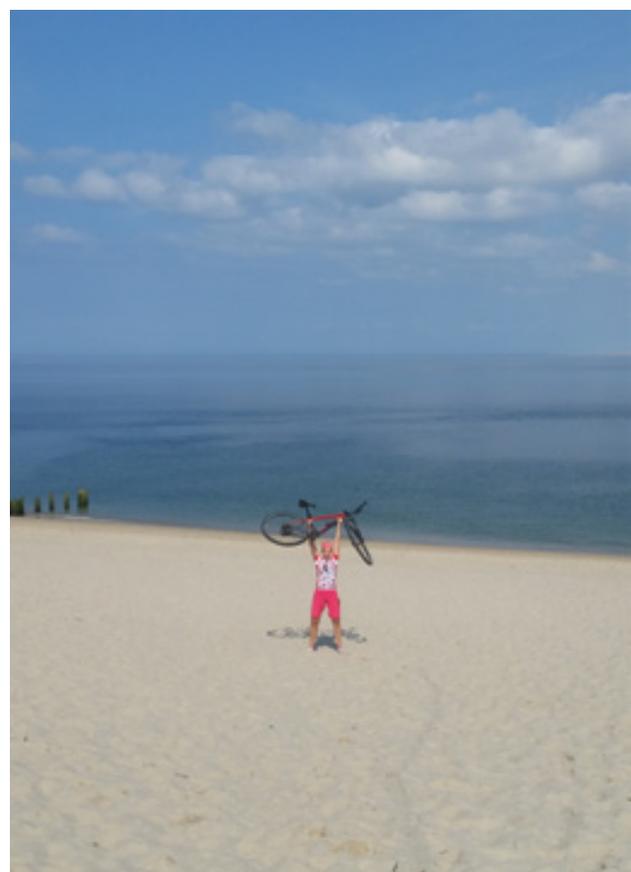
Die häufigste Frage, die mir andere Radler unterwegs stellten, war: „Warum machst Du das?“ Ich wollte und will anderen betroffenen Frauen Mut machen. Die Krankheit bedeutet nicht das Ende. Nach den ganzen Therapien kann man sich wieder stark fühlen und das Leben wird wieder wunderbar.

Ich wollte auch testen, was ich physisch und psychisch noch leisten kann. Ich wollte meinen Körper wieder spüren, als gesund wahrnehmen und die Krankheit ganz bewusst hinter mir lassen.

Das habe ich auf jeden Fall erreicht: ich habe unterwegs das Gefühl für mich und meinen Körper wiedergefunden und damit auch den Glauben an meine Genesung. Und das macht mich stark für die Zukunft.

*Birgit Kaufmann*

*Birgit Kaufmann lebt mit Mann und zwei Kindern in Tholey im Saarland. Mit 56 Jahren erkrankte sie an triple-negativem Brustkrebs.*



Wir beraten mit!

# Als Patientenvertreterin in der Kommission für onkologische Leitlinien

Wer an Krebs erkrankt ist, der möchte eine Behandlung erfahren, die sich stets an den neuesten Erkenntnissen aus der Forschung orientiert. Auch die Ärzte möchten Ihren Patientinnen und Patienten die bestmögliche Behandlung zukommen lassen. Seit dem Jahr 2008 entwickelt ein Gremium aus Experten der unterschiedlichen medizinischen Fachrichtungen unter der Beteiligung von Patienten medizinische Leitlinien zur Behandlung der verschiedenen Krebsarten.

Das sogenannte Leitlinienprogramm Onkologie wurde von den drei großen Krebs-Organisationen in Deutschland – der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und der Deutschen Krebshilfe – ins Leben gerufen. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) entsendet in das Gremium „Leitlinienarbeit“ Patientenvertreterinnen. Sie werden in regelmäßig stattfindenden Workshops intensiv auf ihre Aufgabe vorbereitet. Marion Gebhardt ist seit vielen Jahren für die FSH im Gremium Leitlinienarbeit aktiv. Im folgenden Beitrag stellt sie ihre Arbeit vor.

## Meine Rolle im Gremium Leitlinienarbeit

Die Aufgabe der Patientenvertreter im Gremium Leitlinienarbeit ist es, die Erfahrungen der Betroffenen einzubringen, denn den Behandlern ist oft nicht bewusst, mit welchen Problemen und Herausforderungen Patientinnen und Patienten umgehen müssen.

Auf diejenigen Abschnitte in den Leitlinien, die sich mit den medizinischen Behandlungsaspekten befassen, haben wir wenig Einfluss. Diese richten sich nach in Studien ermittelten Fakten (Evidenz). Wenn es jedoch um die Bereiche Aufklärung und Information geht, ist unsere Expertise gefragt. Dann vermitteln wir, welche Art von Informationen Patienten benötigen und wie diese kommuniziert werden sollen.

## Wie bereite ich mich auf eine Leitliniensitzung vor?

Jede Sitzung des Gremiums Leitlinienarbeit beschäftigt sich mit einem Aspekt einer Leitlinie. Zusammen mit der Einladung zur Sitzung erhalte ich auch die entsprechende Agenda. Meine erste Aufgabe ist es, mich in die zu überarbeitenden Kapitel der Leitlinie einzulesen. Die Texte zu verstehen, ist manchmal gar nicht so einfach, da es von Fachbegriffen nur so wimmelt. Doch durch die eigene Erkrankung sind uns viele Begriffe und Bezeichnungen bereits gut bekannt. Ich persönlich habe den Vorteil, auch berufliche Erfahrungen in der medizinischen Terminologie zu haben. Dies ist jedoch keine Voraussetzung.

Für die Vorbereitung ziehe ich unter anderem Leitlinien mit einem ähnlichen Erkrankungsbild hinzu und recherchiere, ob die Empfehlungen auch in die zu überarbeitende Leitlinie übernommen werden könnten. Bei Unsicherheiten kann ich Rücksprache mit meinen Kolleginnen aus dem Ressort Gremienarbeit der FSH halten.

## Welche Rechte habe ich als Patientenvertreterin?

Bei der Abstimmung über die Punkte, die in eine Leitlinie aufgenommen werden sollen, habe ich als Patientenvertreterin in diesem Gremium genau wie die medizinischen Experten ein Stimmrecht; die Abstimmung läuft anonym. Eine Empfehlung wird nur dann in die Leitlinie aufgenommen,



wenn ein Konsens erreicht worden ist. Bis ein solcher Konsens erreicht wird, gibt es manchmal lange Diskussionen.

Auch der Grad der Empfehlung, z.B. zwischen einem „soll“ und einem „sollte“, kann viel Diskussionsbedarf liefern. Das Interesse der Leistungserbringer ist es häufig, Empfehlungen „weich“ zu formulieren, also ein „sollte“ zu nutzen. Als Patientenvertreterinnen plädieren wir – wenn wir eine Empfehlung für sinnvoll halten – oft für die Variante „soll“, da wir uns weniger Interpretationsspielraum wünschen. (Anm. der Redaktion: Siehe hierzu auch den Text „Gibt es eine Grenze für Empathie?“ auf S. 24)

Es gelingt nicht immer, aber manchmal können wir das Gremium mit guten Argumenten und unserem Erfahrungswissen überzeugen. Diese Erfolgs-

erlebnisse tun nicht nur gut, sie zeigen uns auch, dass unsere Beteiligung in den Gremien eine Rolle spielt.

### Patientenleitlinien – eine sehr wichtige Informationsmöglichkeit für Betroffene

Sobald eine medizinische Leitlinie konsentiert, also beschlossen ist, wird daraus eine Patientenleitlinie erarbeitet; d. h. eine Version, die laienverständlich formuliert ist. Das Gremium, das diese Leitlinie erstellt, besteht meist aus ca. sieben Experten und zwei bis drei Patientenvertretern. Mit dabei ist außerdem ein Mitarbeiter des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Er unterstützt das Gremium bei der Umsetzung der Medizinischen Leitlinie in die laienverständliche Form.

### Mein Fazit zur Aufgabe als Patientenvertreterin

Zusammenfassend kann ich sagen, dass diese Art der Gremienarbeit sehr wichtig für unseren Verband und natürlich ganz besonders für Menschen mit einer Krebserkrankung ist. Mir persönlich macht die Aufgabe viel Freude. Es ist eine Herausforderung, an der und mit der man wachsen kann.

Wer Interesse daran hat, als Betroffene in unseren FSH-Gremium „Leitlinienarbeit“ mitzuwirken, kann sich gern bei uns melden und uns weitere Fragen zur Mitarbeit stellen. Es besteht dann auch die Möglichkeit, an unserem nächsten Gremien-Workshop teilzunehmen, um bei uns „reinzuschnuppern“.

*Marion Gebhardt,  
FSH-Gruppe Erlangen, Bayern*

## E wie Empathie, wie Energie, wie ... Emily

In der Frauenselbsthilfe nach Krebs: Wir sind alle Mitglieder einer Krebs-Selbsthilfegruppe und jede von uns trägt dieses eine Merkmal, weswegen wir uns einander zugehörig fühlen, weswegen wir ein gemeinsames Gesprächsthema haben, obwohl wir uns vielleicht zum ersten Mal begegnen, obwohl wir unterschiedlichen Alters sind und ganz verschiedene Leben führen.

Jede dieser Frauen hat eine grenzenlose Fülle von Gedanken, Ängsten, Sorgen, Glück, Mut, Hoffnung, Liebe, Erinnerungen und Erfahrungen in ihrem Geist. Bei jedem Selbsthilfetreffen kann man – wie durch ein kleines Schlüsselloch – in diese grenzenlose Welt einer jeden Frau blicken. Aber es ist immer nur der winzige Ausschnitt und niemals das große Ganze zu sehen. Denn nicht

für alles finden wir Worte und nicht alles liegt im Licht. Vieles können oder wollen wir nicht hinter dem Schlüsselloch präsentieren. Und doch gibt es bei jedem Treffen eine tiefe Ahnung, welche wunderbaren Welten in diesen (zum Teil kahlen) Köpfen existieren.

Jedoch gibt es eine in unserer Gruppe, die um diese Geheimnisse weiß. Die unhörbar lacht, wenn es lustig ist, die einem den Arm umlegt, wenn es traurig ist, die einem den nötigen Schwung einhaucht, wenn man erschöpft ist und die einen bremst, wenn die eigene Achtsamkeit abhandengekommen ist. Sie wahrt alle diese Geheimnisse, denn sie redet nicht. Sie ist immer da und hört aufmerksam zu. Dabei beobachtet sie uns genau mit ihren großen Augen und blickt in unsere geheimen Welten.



**Clips unter:**  
[www.frauenselbsthilfe.de/medien/videos.html](http://www.frauenselbsthilfe.de/medien/videos.html)

Unsere Gruppe liebt diese kleine grüne Lady, weil sie die Reise durch unseren Geist macht, weil sie uns zusammenschweißt und uns stärkt.

Wir nennen sie Emily!

*Jutta Schuberth  
Leiterin der Gruppe Mainz-Abend-Aktiv*

# Gibt es eine Grenze für Empathie?

Die S3-Leitlinien aus dem Leitlinienprogramm Onkologie sollen Ärztinnen und Ärzte darin unterstützen, Menschen mit einer Krebserkrankung bestmöglich zu behandeln. Jeweils ein Kapitel der Leitlinien beschäftigt sich mit dem Thema „Diagnosemitteilung“. Erfreulicherweise wird hier darauf hingewiesen, dass Empathie ein Grundprinzip hilfreicher Kommunikation mit den Betroffenen ist.

In der S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge der Patientin mit Zervixkarzinom“ (Gebärmutterhalskrebs) gibt es jedoch eine Besonderheit. Hier steht nicht etwa – wie in allen anderen gynäkologischen S3-Leitlinien – die klare Empfehlung „soll“, um Empathie auszudrücken, sondern ein abschwächendes „sollte“.

Die Teilnehmer der Leitlinien-Kommission haben auch eine Begründung für ihre Zurückhaltung beim Empfehlungsgrad genannt: Bei Patientinnen mit Gebärmutterhalskrebs sei, anders als bei anderen Krebsdiagnosen, eine „Mitverantwortung“ an der Erkrankung nicht auszuschließen und deshalb stelle sich bei den Behandelnden nicht direkt und leicht das grundsätzlich erwünschte Mitgefühl ein.

## Diese Aussage macht uns fassungslos. Hat die Empathie ihre Grenze am Gebärmutterhals?

Statistik, evidenzbasiertes Wissen samt seinen Grenzen und Unsicherheiten sind die eine Seite der Medaille, das individuelle Schicksal und die Lebenssituation eines Menschen die andere. Warum auch immer eine Frau die Vorsorgeuntersuchung nicht wahrgenommen hat – zumal der PAP-Abstrich keine 100prozentige Sicherheit bietet –, darf keine Rolle bei der Form der Diagnosemitteilung

spielen. Wenn wir damit beginnen, Verhalten, das nicht den wissenschaftlichen Erkenntnissen zur Krebsvorsorge folgt, durch mangelnde Empathie bei der Diagnosemitteilung zu bestrafen, dann können wir die Empathie sogleich aus allen Leitlinien streichen. Denn wie sieht es aus, wenn Menschen erkranken, die rauchen oder Alkohol trinken, gern ins Sonnenstudio gehen oder viel Fleisch essen? Haben sie Empathie bei der Diagnosemitteilung verdient?

Und hier ein gekürzter Auszug aus der S3-Leitlinie:

### 6.4. Konsensbasierte Empfehlung / Expertenkonsens (EK)

Die Art der Vermittlung von Informationen und der Aufklärung der Patientin soll/sollte möglichst frühzeitig nach folgenden Grundprinzipien einer patientinnenzentrierten Kommunikation, die eine partizipative Entscheidungsfindung ermöglicht, erfolgen:

- Ausdruck von Empathie und aktives Zuhören
- direktes und einfühlsames Ansprechen schwieriger Themen
- Vermeidung von medizinischem Fachvokabular, ggf. Erklärung von Fachbegriffen
- Strategien, um das Verständnis zu verbessern (Wiederholung, Zusammenfassung wichtiger Informationen, Nutzung von Graphiken u.a.)
- Ermutigung, Fragen zu stellen
- Erlaubnis und Ermutigung, Gefühle auszudrücken
- weiterführende Hilfe anbieten

### Dissens bezüglich des Empfehlungsgrades in der Leitliniengruppe

[...] Abweichend von den anderen gynäkologischen S3-Leitlinien [...] konnte bei der vorliegenden Empfehlung im Plenum der Konsensuskonferenz kein abschließender Konsens bezüglich der Stärke des Empfehlungsgrades („soll“ = A, „sollte“ = B<sup>o</sup>) erreicht werden.

### Empfehlungsgrad B („sollte“)

Welt, Jordan, Dannecker, Reinhardt, Horn, Hillemanns, Zygmunt, Steiner (Freitag ebenfalls anwesend), Münstedt, Vordermark, Kimmig (kein Mandatsträger)

[...] Die Experten (62,5 % von 16 Stimmen), die für „sollte“ (Empfehlungsgrad B) stimmten, sahen die Empfehlung (soll) als zu umfassend an. [...]

[...] In dem Statement wird Empathie von der Ärztin / dem Arzt allgemein und auf breiter Basis gefordert. Empathie / Mitleid tritt aus unserer Erfahrung insbesondere dann auf, wenn vom Betrachter aus der Krankheitszustand als unvermeidbar angesehen wird. Im Gegensatz z. B. zum Magenkarzinom, für das keine Möglichkeiten der primären und sekundären Prävention zur Verfügung stehen, kann/muss ein Zervixkarzinom zumindest in seiner Ausprägung bei Erstdiagnose in vielen Fällen als vermeidbar angesehen werden.

Mangelhaftes Vorsorgeverhalten (Mitverantwortung der Patientin) kann es gerade bei Diagnose eines fortgeschrittenen Karzinoms (≥ FIGO-Stadium IIB) möglich machen, dass eine Ärztin/ein Arzt die Erkrankung in dieser Ausprägung als vermeidbar ansieht. In dieser Situation kann es schwierig sein, die geforderte Empathie generell in der geforderten Art und Weise aufzubringen. Die Formulierung einer „Soll-Empfehlung“ fordert hingegen, dass es dem behandelnden Gelingens muss, sich jedes entsprechenden Gedankens einer möglichen Mitverantwortung der Patientin zu entledigen. Ob das in der Breite für eine Tumorentität umsetzbar ist, bei der gute Möglichkeiten der primären und sekundären Prävention bestehen, wird von uns bezweifelt. Da eine „Soll-Empfehlung“ potentiell justizabel ist, besteht somit die Aussicht auf Anklagen vor dem Hintergrund einer nicht ausreichend einfühlsam / empathisch mitgeteilten Diagnose. Zur Umsetzung einer generellen „Soll-Empfehlung“ müsste zunächst eine genaue Operationalisierung des Grades der Empathie bei der Patientinnenaufklärung erfolgen.

Die S3-Leitlinie zum Zervixkarzinom wird zurzeit in einer Arbeitsgruppe überarbeitet. Die Patientenvertreterin, die die FSH in das Gremium entsendet, wird sich dafür stark machen, dass bei der Neuauflage aus dem „sollte“ ein „soll“ wird!

*Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs*

# Die *perspektive* kostenfrei bei uns abonnieren!

Sie möchten die „*perspektive*“ gern kostenfrei bei uns abonnieren? Bitte senden Sie das Bestellformular an:  
Frauenselbsthilfe nach Krebs; Redaktion *perspektive*; Thomas-Mann-Str. 40; 53111 Bonn.



## Bestellformular

Ich möchte die *perspektive*, das Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs, regelmäßig zugesendet bekommen:

Vorname und Name: \_\_\_\_\_

Institution (falls vorhanden): \_\_\_\_\_

Straße und Hausnr.: \_\_\_\_\_

PLZ und Wohnort: \_\_\_\_\_

Ort, Datum

Unterschrift

**Datenschutzerklärung:** Mit der Bestellung der *perspektive* teilen Sie uns personenbezogene Daten mit wie Ihren Namen, Ihre Postanschrift und ggf. Ihre Institution. Diese personenbezogenen Daten werden von uns gemäß den Bestimmungen des Datenschutzrechts und nur in dem Umfang erhoben, verarbeitet und gespeichert, der zur Abwicklung der Versendung der Zeitschrift erforderlich ist. Eine Weitergabe dieser Daten an Dritte erfolgt nur mit Ihrer ausdrücklichen Einwilligung. Nach dem Bundesdatenschutzgesetz haben Sie ein Recht auf unentgeltliche Auskunft über Ihre gespeicherten Daten sowie ggf. ein Recht auf deren Berichtigung, Sperrung oder Löschung, wenn diesem Anspruch keine gesetzliche Aufbewahrungspflicht entgegensteht. Sie können eine uns erteilte Einwilligung zur Nutzung Ihrer personenbezogenen Daten jederzeit widerrufen. Sollten Sie den Wunsch nach Auskunft, Löschung, Berichtigung oder Widerruf der Einwilligung zur Nutzung Ihrer Daten haben, teilen Sie uns diesen bitte per E-Mail, Brief, Telefon oder Fax mit. Möchten Sie nur die *perspektive* abbestellen, bitten wir Sie uns ein entsprechendes Schreiben (an die o.a. Adresse) oder eine E-Mail mit dem Betreff „*perspektive* abbestellen“ an kontakt@frauenselbsthilfe.de zu senden. Wenn Sie sonstige Fragen oder Hinweise zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.



WER SEIN ZIEL KENNT,  
WIRD AUCH DEN WEG FINDEN.

# Unser Standpunkt zum Thema Ehrenamt

Ehrenamtliche Arbeit wird in unserer Gesellschaft oft als unabdingbar und hochgeschätzt dargestellt. Es werden feierliche Ehrungen vorgenommen und Bundesverdienstkreuze verliehen. Diese Form der Wertschätzung ist natürlich wunderbar. Doch reicht sie allein aus, um ehrenamtliches Engagement in Deutschland auch langfristig zu sichern? Offensichtlich nicht, denn die Bereitschaft, ein Ehrenamt zu übernehmen, sinkt in der Bevölkerung in allen Bereichen beständig: Vom Sportverein bis zur freiwilligen Feuerwehr haben die meisten Organisationen und Verbände Schwierigkeiten bei der Nachwuchsgewinnung.

Auch wir in der Frauenselbsthilfe nach Krebs bleiben von diesem Trend nicht verschont. Dabei ist das ehrenamtliche Engagement für Menschen mit einer Krebserkrankung so wichtig. Mit unseren vielen hundert Gruppen vor Ort und zahlreichen anderen Angeboten, die nur durch das Engagement unserer ehrenamtlich arbeitenden Gruppenleitungsteams funktionieren, füllen wir im Gesundheitssystem die große Lücke in der psychosozialen Versorgung der Be-

troffenen. Damit helfen wir nicht nur den Betroffenen, sondern entlasten auch die Gesundheitskassen.

Wir fragen uns daher: Sollte nicht der Staat, neben der durch Ehrungen gezeigten Wertschätzung, auch durch verbesserte Rahmenbedingungen seinen Teil dazu beitragen, dass dieses gesellschaftliche Engagement erhalten bleibt? Wir finden, dass es eine ganze Reihe von Maßnahmen gibt, um sinnvolle und nachhaltige ehrenamtliche Arbeit zu ermöglichen und zu sichern.

Es muss ein gesellschaftliches Ziel sein, Anreize für die Bereitschaft zum bürgerschaftlichen Engagement zu schaffen und bestehende Hindernisse bei der Ausübung gemeinnütziger Tätigkeiten abzubauen. Insbesondere komplexe administrative Regelungen und bürokratischer Aufwand werden von den Engagierten oft als Hinderungsgrund angegeben, um ein Amt zu übernehmen. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen sollten daher so weiterentwickelt werden, dass eine aktive Ehrenamtskultur nicht sukzessive eingeengt wird, sondern sich entfalten und wachsen kann.

Insbesondere Bürokratieabbau und Verfahrenserleichterungen könnten den Organisationen und Ehrenamtlichen spürbar dabei helfen, sich auf ihre Kernaufgaben zu konzentrieren. Auch die verbindliche Klärung offener Rechtsfragen oder die Entschärfung der Haftung würden für ehrenamtlich Tätige die Attraktivität von bürgerschaftlichem Engagement erhöhen.

Ganz konkret fordern wir als Frauenselbsthilfe nach Krebs die Anerkennung unserer Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen als Bildungsurlaub, mehr steuerliche Erleichterungen und die Gewährung von Vergünstigungen, z.B. für die Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs.

Unser Sozialwesen wird auch künftig nur dann gut funktionieren, wenn es solidarisch getragen wird, wenn wir füreinander einstehen und Ökonomie nicht Vorrang hat vor Ethik. Lasst uns den Weg dafür bereiten, dass sich auch in kommenden Jahrzehnten Menschen gern und mit Freude ehrenamtlich engagieren.

*Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs*

## EHRUNG

Für ihr großes gesellschaftliches Engagement, insbesondere in der und für die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), ist **Dr. Sylvia Brathuhn** im November 2018 mit dem Bundesverdienstkreuz der Bundesrepublik Deutschland geehrt worden. Seit fast 20 Jahren setzt sie sich für Menschen mit einer Krebserkrankung auf vielen verschiedenen Ebenen ein. Bereits 1999 übernahm sie die Leitung der Gruppe Neuwied; seit 2007 ist sie



Vorsitzende des Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland und seit 2016 Bundesvorsitzende. Auf ihrer Facebook-Seite schreibt **Sylvia Brathuhn**: „Für mich ist sehr klar, dass viele wunderbare Menschen aus der FSH Ähnliches leisten. Ich habe die Ehrung für uns alle angenommen.“



# Werden Sie Selbsthilfe-Coach

## Möchten Sie Teil einer starken Gemeinschaft werden und persönlich wachsen?

Wer Krebs als Betroffene oder Angehörige erlebt, macht Erfahrungen, entwickelt Kompetenzen und setzt neue Prioritäten im Leben. Das ist ein Schatz für andere Betroffene und das Engagement für andere fördert das eigene Wohlbefinden. Wir können die Erkrankung nicht rückgängig machen, wir können aber daran wachsen!

Die Möglichkeit dazu können wir, die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), Ihnen bieten.

Werden Sie Selbsthilfe-Coach und engagieren Sie sich in der FSH z.B. als:

- Teammitglied einer bestehenden regionalen Selbsthilfegruppe
- Gründerin einer Selbsthilfegruppe vor Ort
- Moderatorin im FSH-Internetforum
- Patientenvertreterin in einem medizinischen Gremium
- Referentin in der Mitgliederqualifizierung
- Regionale Ansprechpartnerin



## Wir qualifizieren Sie praxisnah und vielseitig!

Die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach verbindet persönliches Wachstum mit einer praxisnahen Einführung in ehrenamtliches Engagement in der FSH. In einer motivierenden Lernatmosphäre erfahren Sie mehr über sich, die FSH und die verschiedenen Einsatzmöglichkeiten.

Vier kostenlose Wochenend-Seminare machen Sie fit für Ihr Ehrenamt. Sie können

- Gleichgesinnte kennenlernen,
- Kraftquellen entdecken,
- Kompetenzen ausbauen,
- Kommunikation und Selbsthilfe verstehen,
- die FSH kennenlernen und eine Aufgabe auswählen.

Nach erfolgreicher Teilnahme an allen vier Seminaren und einer kleinen, selbst gewählten Abschlussaufgabe sind Sie zertifizierter „Selbsthilfe-Coach FSH“.

**Ausführliche Informationen unter:**  
[www.frauenselbsthilfe.de/selbsthilfe-coach](http://www.frauenselbsthilfe.de/selbsthilfe-coach)

## Melden Sie sich an zu unserem Schnupper-Wochenende vom 5. bis 7. Juli 2019 in Kassel

**Beginn:** um 14:00 Uhr am 5. Juli 2019

**Ende:** um 14:00 Uhr am 7. Juli 2019

**Kosten:** Die Teilnahme am Seminar sowie zwei Übernachtungen mit Vollpension im Penta-Hotel Kassel-Wilhelmshöhe (Laufnähe zum ICE-Bahnhof) sind für Sie kostenfrei! Lediglich Ihre Fahrtkosten tragen Sie selbst.

Anmeldeschluss ist der 15. Juni 2019. Die Plätze werden nach Eingang der Anmeldungen vergeben.

Die Teilnahme am ersten Modul dient dem unverbindlichen Kennenlernen der Gruppe und des Selbsthilfe-Coach-Konzepts. Nach dem ersten Modul können Sie sich für die Teilnahme an den drei weiteren Modulen entscheiden. Auch hier müssen Sie nur die Reisekosten tragen.

Für Ihre Terminplanung: Das zweite Modul beginnt am 4. Oktober 2019 um 18:00 Uhr und endet am 6. Oktober um 14:00 Uhr. Die Module drei und vier sind im ersten Halbjahr 2020 in Kassel geplant.

## Kursleitung



Dr. phil. Sylvia Brathuhn,  
 Dipl. Pädagogin, Kommunikationstrainerin  
 FSH-Bundesvorsitzende



Ruth Rieckmann,  
 lösungsorientierter Coach  
 Projektbegleitung „Selbsthilfe-Coach FSH“

Das Projekt Selbsthilfe-Coach wird vom BKK-Bundesverband gefördert.

**Melden Sie sich jetzt an!**  
**0228 – 33 88 94 02**  
[kontakt@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.de)

# Gruppenjubiläen 1. und 2. Quartal

Land	Gruppe	Gründungsdatum
<b>40 Jahre</b>		
Baden-Württemberg	Göppingen	01.03.1979
Baden-Württemberg	Leonberg	12.03.1979
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Lehrte	01.02.1979
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Artland-Quakenbrück	01.04.1979
Nordrhein-Westfalen	Herford	05.06.1979
Rheinland-Pfalz/Saarland	Mayen	01.01.1979
Rheinland-Pfalz/Saarland	Worms	13.03.1979
Rheinland-Pfalz/Saarland	Speyer	10.05.1979
<b>35 Jahre</b>		
Baden-Württemberg	Geislingen	13.04.1984
<b>30 Jahre</b>		
Baden-Württemberg	Bad Saulgau	17.02.1989
Baden-Württemberg	Horb	05.06.1989
Hessen	Rheingau	10.05.1989
Nordrhein-Westfalen	Bünde	20.06.1989
<b>25 Jahre</b>		
Baden-Württemberg	Friedrichshafen	15.02.1994
Baden-Württemberg	Biberach	17.03.1994
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Woldegk	04.05.1994
Sachsen-Anhalt	Harzgerode	14.01.1994
Thüringen	Schmalkalden	07.06.1994
Thüringen	Sonneberg	29.06.1994
<b>20 Jahre</b>		
Baden-Württemberg	Spaichingen	18.05.1999
Bayern	Gunzenhausen	29.03.1999
Nordrhein-Westfalen	Rüthen	03.02.1999
Sachsen	Leisnig	11.03.1999
<b>10 Jahre</b>		
Sachsen	Plauen	22.01.2009
Sachsen	Görlitz	18.03.2009
Thüringen	Sömmerda	14.01.2009

*Ausschnitte aus der Arbeit des Bundesvorstands und seiner Referate der Monate Dezember 2018 bis April 2019*

# Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

## Durchführung

- einer Sitzung des Bundesvorstands in Kassel und einer Strategietagung in Frankfurt sowie zweier Zoom-Konferenzen
- einer Sitzung des Gesamtvorstands in Kassel und einer Zoom-Konferenz
- eines Treffens der Schulungsreferentinnen in Bonn
- eines Workshops der AG „Selbsthilfe-Coach“ in Kassel
- eines Kick-Off-Meetings für das Resilienz-Projekt der NetzwerkStatt Krebs in Fulda
- einer Sitzung des FSH-Fachausschusses „Gesundheitspolitik und Qualität“ in Frankfurt
- einer Tagung der Moderatorinnen des FSH-Internetforums in Hildesheim
- von Qualifizierungsmaßnahmen für die Telefon-Beraterinnen und die PatientenvertreterInnen in gesundheitspolitischen Gremien (gefördert durch die Lotterie GlücksSpirale)
- von Mitgliederschulungen in Freudenstadt, Dortmund, Grevenbroich, Erkner und Chemnitz

## Mitwirkung

- an einer Fortbildung zum Thema Datenschutz im Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn
- an zwei Sitzungen des Planungskomitees „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ bei der Deutschen Krebshilfe in Bonn
- an einer Sitzung des Projektteams „Kommunikation“ der Krebsdekade bei der Felix-Burda-Stiftung in München
- an einer Vorstandssitzung des Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe e.V.“ in Bonn
- an einem Treffen des Netzwerks „Männer mit Brustkrebs e.V.“ in Bonn
- an den Tagungen der Landesverbände Bayern, Hessen und Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein

## Sonstiges

- Aktualisierung der Sozialen Informationen für 2019
- Umfassende Überarbeitung der FSH-KrebsApp
- Durchführung einer Umfrage zum Thema „Leben mit Metastasen“

## Das hat uns bewegt!

Im Januar ist im Alter von 94 Jahren Emmy Becker, eines unserer letzten Gründungsmitglieder, gestorben. Sie war bereits im Frühjahr 1977 dem Aufruf von Ursula Schmidt gefolgt, die Mitstreiterinnen für eine Interessengemeinschaft brustamputierter Frauen suchte. Von 1977 bis 1990 arbeitete sie aktiv im Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs mit und prägte in dieser Funktion die Entwicklung der ersten deutschen Krebs-Selbsthilfeorganisation entscheidend.

Eine der wichtigsten Informationsbroschüren der FSH, die „Sozialen Informationen“, geht auf Emmy Becker zurück. Sie erstellte bereits Anfang

der 1980er Jahre Konzept und Inhalt der Broschüre und betreute das Heft bis zum Jahr 2002 redaktionell. In ihre Zeit fiel auch der Aufbau einer Bundesgeschäftsstelle in Mannheim und nach der Wende 1989 die Integration vieler ostdeutscher Krebs-Selbsthilfegruppen in die FSH.

Wir trauern um eine starke Frau, die es durch ihren unermüdlichen Einsatz mit ermöglicht hat, dass die FSH zu einer der größten deutschen Krebs-Selbsthilfeorganisationen werden konnte. Wir werden ihr stets ein ehrendes Andenken bewahren

*Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs*



Archiv-Foto

# GESUNDHEIT ROCKT

## Eine Benefiz-Veranstaltung von Frauen für Frauen



Wie können wir die Herzen berühren mit einem schwierigen Thema wie Krebs? Die Antwort war dieses tolle Benefizkonzert, das wir gemeinsam mit dem Comprehensiv-Cancer-Centrum Main-Franken auf die Beine gestellt haben.



Im Mittelpunkt des Konzerts Ute Ullrich, die Stimme von „The Voice 2015“ und eine ganz besondere Frau! Im Alter von drei Jahren verliert sie ihre Stimme und kann erst mit 14 Jahren wieder richtig sprechen. Als junge Frau der nächste Schock: Die Ärzte entdecken hinter ihrem rechten Auge einen Tumor und müssen das Auge entfernen.

Ihre Lieder spiegeln die Kraft wider, die sie durch ihre Geschichte gewinnen konnte. Sie schreibt Stücke, die Mut machen und mehr Achtsamkeit und Lebensfreude in uns erwecken sollen. Unsere Herzen hat sie mit ihren Liedern erreicht und damit Blockaden gelöst, die durch Verletzungen auf unserem Weg durch die Krankheit entstanden sind. Daher freuen wir uns, dass Ute Ullrich auch beim FSH-Bundeskongress 2019 in Magdeburg auftritt.

Nach der musikalischen Reise mit Ute Ullrich startete eine Talkrunde zum Thema Krebsvorsorge. Fachfrauen aus dem zertifizierten Zentrum der Uniklinik Würzburg gaben hilfreiche und eindringliche Tipps rund um das Thema Gesundheit und Prävention. Dr. Claudia Löffler als Onkologin und Komplementärmedizinerin, Dr. Elisabeth Jentschke als Psychoonkologin und die Geschäftsführerin des CCC Mainfranken, Dr. rer. Jutta Riese. Und natürlich war auch die Schirmherrin der Aktion, die Sozialreferentin der Stadt Würzburg Dr. Hülya Düber, mit dabei.

### Frauen-Talkrunde zum Thema Krebsvorsorge



- ▶ mit Schirmherrin Dr. Hülya Düber Sozialreferentin der Stadt Würzburg
- ▶ Dr. rer. biol. hum. Jutta Riese Geschäftsführerin des CCC MF
- ▶ Dr. Claudia Löffler FÄ f. Innere Medizin & Hämatologie, Palliativmedizin, Naturheilverfahren
- ▶ Dr. Elisabeth Jentschke Psychoonkologin, Systemische Familien-, Entspannungs- und Yogatherapeutin

Nach dem Talk wurde bis spät in die Nacht gerockt zu Hits aus den 70ern und 80ern mit DJ Speedy. Wir erhielten unzählige positive Rückmeldungen zu diesem tollen Abend und die Nachfrage, wann es die nächste Tanzveranstaltung für Frauen gibt.

Beate Beyrich  
Gruppe Würzburg, Bayern



## Überzeugungen auf den Kopf gestellt

Selbsthilfe heißt, Leben lernen.

Nein, die Wahrheit ist,  
dass Selbsthilfe nur was für Menschen ist, die es nicht alleine schaffen.

Ich glaube nicht,  
dass Selbsthilfe meinem Leben dienlich ist,  
dass da etwas bei rauskommen wird,  
dass es mir hilft, mit der Erkrankung Krebs zu leben,  
dass ich in der Krise einen Weg finden kann.

Es ist doch so,  
dass der Krebs mich töten wird.

Ich möchte es nicht glauben,  
dass Selbsthilfe da irgendetwas dran ändert,  
dass das Gespräch irgendetwas ändert.

Es ist doch ganz klar,  
dass ich auf mich alleine gestellt bin.  
Nichts wird sich dadurch verändern.

Es wäre gelogen, würde ich sagen,

Selbsthilfe ist hilfreich.

**Und nun lesen Sie den Text von unten nach oben!**

Angeregt durch einen Text von Iris Macke und modifiziert durch Sylvia Brathuhn.

# Frauensebsthilfe nach Krebs



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

## Die Landesverbände und Netzwerke der Frauensebsthilfe nach Krebs

### Landesverband Baden-Württemberg e.V.

Christa Hasenbrink  
Tel.: 075 53 – 9 18 48 44  
[kontakt-bw@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-bw@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Bayern e.V.

Karin Lesch  
Tel.: 098 31 – 8 05 09  
[kontakt-by@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-by@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.

Uta Büchner  
Tel.: 03 38 41 – 3 51 47  
[kontakt-be-bb@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-be-bb@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Hessen e.V.

Heidmarie Haase  
Tel.: 066 43 – 18 59  
[kontakt-he@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-he@frauensebsthilfe.de)

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

Sabine Kirton  
Tel.: 03 83 78 – 2 29 78  
[kontakt-mv-sh@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-mv-sh@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Niedersachsen/Bremen/ Hamburg e.V.

Heide Lakemann  
Tel.: 042 03 – 70 98 44  
[kontakt-ni-hb-hh@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-ni-hb-hh@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.

Gisela Schwesig  
Tel.: 02 11 – 34 17 09  
[kontakt-nrw@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-nrw@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

Dr. Sylvia Brathuhn  
Tel.: 026 31 – 35 23 71  
[kontakt-rp-sl@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-rp-sl@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Sachsen e.V.

Isolde Tanneberger (kommissarisch)  
[kontakt-sn@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-sn@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.

Elke Naujokat  
Tel./Fax: 03 53 87 – 4 31 03  
[kontakt-st@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-st@frauensebsthilfe.de)

### Landesverband Thüringen e.V.

Marion Astner  
Tel.: 0 36 41 – 2 38 09 54  
[kontakt-th@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt-th@frauensebsthilfe.de)

### Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.

Peter Jurmeister  
Tel.: 0 72 32 – 7 94 63  
[p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net](mailto:p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net)  
[www.brustkrebs-beim-mann.de](http://www.brustkrebs-beim-mann.de)

### NetzwerkStatt Krebs

[mail@netzwerkstattkrebs.de](mailto:mail@netzwerkstattkrebs.de)  
[www.netzwerkstattkrebs.de](http://www.netzwerkstattkrebs.de)

## Frauensebsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

Telefon: 02 28 – 33 88 9-400  
E-Mail: [kontakt@frauensebsthilfe.de](mailto:kontakt@frauensebsthilfe.de)  
Internet: [www.frauensebsthilfe.de](http://www.frauensebsthilfe.de)  
[www.facebook.com/frauensebsthilfe](http://www.facebook.com/frauensebsthilfe)

Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller  
Förderung der Deutschen Krebshilfe  
 **Deutsche Krebshilfe**  
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.