

# perspektive

**Wechseljahre nach Mammakarzinom:  
Gibt es effektive Behandlungsmöglichkeiten  
bei Beschwerden?**

**Neue Technologien und Trends in der  
Strahlentherapie zur Behandlung von Brustkrebs**

**Toxische Positivität:  
Wenn die Forderung nach positivem Denken  
uns vergiftet**



- 3 Vorwort
- 4 Wechseljahre nach Mammakarzinom: Gibt es effektive Behandlungsmöglichkeiten bei Beschwerden?
- 6 Neue Technologien und Trends in der Strahlentherapie zur Behandlung von Brustkrebs
- 9 Studie belegt Überlebensvorteile für Krebspatientinnen und -patienten bei Behandlung in zertifizierten Zentren
- 10 Toxische Positivität: Wenn die Forderung nach positivem Denken uns vergiftet
- 13 Das Märchen von der traurigen Traurigkeit
- 14 Ist meine Krebserkrankung erblich bedingt?
- 16 Was bedeutet „palliativ“? Klärung eines häufig missverstandenen Begriffs
- 18 Innovation contra Bezahlbarkeit: Erhalten Menschen mit einer Krebserkrankung alle therapeutischen Optionen?
- 21 Soziale Informationen: Ein digitaler Leitfaden durch das Labyrinth des Deutschen Gesundheits- und Sozialwesens
- 22 Aktuelle Meldungen
- 24 Gesundheitskompetenz: Warum sie hilfreich ist und wie wir sie erreichen können
- 26 Fit für die Zukunft! Krebs-Selbsthilfe in Baden-Württemberg zieht an einem Strang
- 27 Die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach startet erfolgreich in die dritte Runde
- 28 Gruppenjubiläen
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Einmal FSH, immer FSH: Ehemalige Gruppenleitungsteams der Frauenselbsthilfe Krebs treffen sich in Greifswald
- 31 Lob des Ehrenamtes

#### Impressum

Herausgeber:  
Frauenselbsthilfe Krebs  
Bundesverband e.V.  
Verantwortlich i.S.d.P.:  
Hedy Kerek-Bodden

Redaktion:  
Caroline Mohr  
Kontakt zur Redaktion:  
Tel.: 0228 - 33 88 94 08  
redaktion@frauenselbsthilfe.de

Lektorat:  
Barbara Quenzer  
Gesamtherstellung:  
db-Druck Mannheim

# Vorwort



## Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

In der vorigen Ausgabe unseres Magazins hatten wir beleuchtet, ob eine Krebserkrankung auch der Anstoß zu einer positiven (inneren) Entwicklung sein kann, der zu mehr Lebenszufriedenheit und persönlicher Reifung führt. Zu diesem Beitrag haben wir eine bedenkenswerte Leserzuschrift erhalten:

„Gut, okay, ich freue mich über die ersten Schneeglöckchen und was immer es sonst an Gründen zur Freude im alltäglichen Leben gibt. Aber was ist mit all den Dingen, die ich nicht mehr machen kann; den Hoffnungen, die mir genommen wurden? Darf ich darüber keine Trauer, keine Wut empfinden? Oder darf ich es nur, solange ich andere nicht damit behellige? Das verstärkt das Gefühl der Einsamkeit. Darüber lese ich nie etwas, nur über die tollen Frauen, die alles mit Bravour meistern.“

Der Schreiberin dieser Zeilen möchte ich antworten: „Wie wahr!“ Wir von der Frauenselbsthilfe Krebs halten es zwar für wichtig, den Blick der Betroffenen auf das zu lenken, was das Leben auch mit einer Krebserkrankung durchaus lebenswert macht. Doch genauso wichtig ist es, den Schmerz und die Trauer über die verloren gegangene Gesundheit und alles, was damit im Zusammenhang steht, zuzulassen. Heute scheint jedoch fast der Zwang zu bestehen, dem eigenen Leben (auch mit Krebs) stets die positiven Seiten abzugewinnen. So spiegeln es zumindest die Sozialen Medien wie Facebook oder Instagram und auch viele Hochglanzmagazine. Wir haben zu diesem Phänomen Ruth Belzner befragt, die seit vielen Jahren als Psychologin die Telefonseelsorge Würzburg leitet. Sie hat uns erläutert, warum der Zwang zum positiven Denken vergiftend sein kann.

Zu diesem Thema gehört das Märchen von der traurigen Traurigkeit, das wir in dieser Ausgabe der „perspektive“ veröffentlichen. Geschrieben wurde es von Inge Wuthe, die den Text vor einiger Zeit in unserem Online-Forum (<https://forum.frauenselbsthilfe.de>) postete. Von den Forumsteilnehmerinnen erhielt sie dazu viele begeisterte Rückmeldungen. Diese zeigten, wie sehr viele Betroffene die Möglichkeit vermissen, angesichts ihrer schweren Erkrankung einfach auch mal offen traurig sein zu dürfen.

Voltaire soll gesagt haben: „Optimismus ist die Torheit zu behaupten, dass alles gut sei, wenn es schlecht ist.“ Es gibt jedoch auch den Spruch: „Am Ende des Weges mag der Pessimist recht bekommen, aber unterwegs hat es der Optimist leichter.“ Hilfreich ist es gewiss, wenn wir einen guten Mittelweg finden zwischen einer optimistischen Sichtweise und dem Zulassen von Schmerz und Trauer.

Außerdem hilfreich für Menschen mit Krebs sind gute Informationen zu allen Aspekten, die mit der Erkrankung zusammenhängen. Wir freuen uns, Ihnen in dieser „perspektive“ wieder ein abwechslungsreiches Spektrum an Themen bieten zu können. Falls Sie den Eindruck haben, dass ein wichtiges Thema immer zu kurz kommt, dann schreiben Sie uns gern an: [redaktion@perspektive.de](mailto:redaktion@perspektive.de).

Ihre

Hedy Kerek-Bodden

Bundsvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

# Wechseljahre nach Mammakarzinom: Gibt es effektive Behandlungsmöglichkeiten bei Beschwerden?

*Hitzewallungen, Schweißausbrüche, Schlafstörungen: Viele Frauen leiden während der Wechseljahre unter einer ganzen Reihe von unangenehmen Begleiterscheinungen. Wer aufgrund einer hormonrezeptor-positiven Brustkrebskrankung in Behandlung ist, hat es dann nicht leicht, Methoden zu finden, um diese Beschwerden zu lindern. Prof. Dr. Johannes Ott von der Medizinischen Universität Wien stellt im folgenden Beitrag dar, welche Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen.*

Die Menopause (Wechseljahre) und die nachfolgende Zeit der Postmenopause ist bei vielen Frauen mit verschiedenen Beschwerden verbunden. Zu diesen zählen die sogenannten „vasomotorischen“ Symptome, also Hitzewallungen mit Schweißausbrüchen oder ohne, Probleme im Intimbereich wie Scheidentrockenheit, bei einigen Betroffenen verbunden mit chronischem Juckreiz, ein allgemeines Gefühl des Unbehagens und eine schlechtere Schlafqualität. Emotionales Unwohlsein und eine reduzierte Lebensqualität können die Folge sein.

Die klassische Therapie vieler der genannten Symptome besteht bei gesunden Frauen in der Gabe einer Hormonersatztherapie. Diese gilt jedoch bei Frauen, die an Brustkrebs erkrankt sind oder waren, als kontraindiziert, darf also nicht verschrieben werden.

Für Frauen mit oder nach Brustkrebs, die an starken Wechseljahrsbeschwerden leiden, ergibt sich die Frage, welche Therapiemöglichkeiten abseits einer Hormongabe existieren und auch als sicher erachtet werden. Zu den Betroffenen gehören auch Frauen, die im Rahmen der Krebs-

behandlung eine anti-hormonelle Therapie erhalten müssen, welche häufig die Beschwerden erst herbeiführt oder vorhandene verschlechtert.

## Phytoöstrogene bei Hitzewallungen und Schweißausbrüchen

Eine Therapiemöglichkeit besteht sicherlich in der Anwendung sogenannter Phytoöstrogene. Dabei handelt es sich um pflanzliche Inhaltsstoffe, die vor allem in Soja, Rotklee und der Traubensilberkerze vorkommen. Eine soeben erschienene Meta-Analyse, also eine Zusammenfassung vieler Untersuchungen zu einer Gesamtanalyse, hat gezeigt, dass durch die Einnahme von Phytoöstrogenen/Isoflavonen das Risiko, erneut an Brustkrebs zu erkranken (Rezidivrisiko), sogar gesenkt wird.

Obwohl es in großen Studien und Meta-Analysen zu einer signifikanten (deutlichen) Verbesserung von Hitzewallungen und Schweißausbrüchen nach Anwendung der genannten Phytoöstrogene kommt, kann dieser positive Effekt nicht bei allen Patientinnen erzielt werden. Insbesondere bei Frauen nicht-asiatischer Herkunft sind die Effekte deutlich geringer. Die Einnahme von Phytoöstrogenen ist jedoch immer „einen Versuch wert“. Sollte nach einigen Monaten der

Anwendung keine Verbesserung der Symptome und der Lebensqualität eintreten, ist die Erwägung anderer Therapiearten notwendig.

## Auch eine Option: Antidepressiva, Antiepileptika und Präparate gegen Bluthochdruck

Eine positive Wirkung auf Hitzewallungen und Schweißausbrüche haben auch Antidepressiva, zum Beispiel aus den Gruppen der Selektiven Serotonin-Wiederaufnahme-Inhibitoren (SSRIs) und der Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer (SNRIs), sowie einige Wirkstoffe gegen Epilepsie (z. B. Gabapentin). Aus diesen Gruppen erhalten die betroffenen Frauen vor allem die Wirkstoffe „Citalopram“ und „Venlafaxin“, da sie wirksam und zugleich verträglich sind. Zu den häufigeren Nebenwirkungen gehören ein gesteigerter Appetit, Nervosität und Ängstlichkeit.

Unter den anti-epileptischen Medikamenten kommt vor allem der Wirkstoff Gabapentin zum Einsatz. Er gilt als unbedenklich im Hinblick auf die Grunderkrankung und weist eine gute Effizienz bei der Verminderung von Hitzewallungen und Schweißausbrüchen auf. Die häufigsten Nebenwirkungen sind chronische Müdigkeit bzw. Schläfrigkeit und Schwindelgefühl.

Eine weitere Option ist der Wirkstoff „Clonidin“, ein Präparat gegen Bluthochdruck. In Großbritannien ist dieser Wirkstoff sogar der einzige Nicht-Hormonelle, der offiziell zur Behandlung der postmenopausalen Beschwerden zugelassen ist. Ungeach-

ter der positiven Wirkung auf Hitze-wallungen und Schweißausbrüche werden Präparate mit diesem Wirkstoff von den Patientinnen aufgrund der Nebenwirkungen – dazu gehören niedriger Blutdruck, Schwindelgefühl, Kopfschmerzen, Verstopfung und Mundtrockenheit – häufig jedoch nicht toleriert.

### Sehr hilfreich: die kognitive Verhaltenstherapie

Neben der medikamentösen Behandlung von postmenopausalen Beschwerden kann auch die kognitive Verhaltenstherapie zu einer deutlichen Verbesserung der Symptome beitragen. Sie ist eine der am besten untersuchten Formen von Psychotherapie und basiert auf folgender Grundidee: Was wir denken, wie wir uns verhalten und welche Gefühle in uns ausgelöst werden, hängt eng miteinander zusammen. Diese Zusammenhänge wiederum sind entscheidend für unser Wohlbefinden. Bei der kognitiven Verhaltenstherapie wird herausgearbeitet, welcher Zusammenhang zwischen den körperlichen Beschwerden, der Bewertung dieser Beschwerden (beispielsweise „grauenvoll“), daraus resultierender seelischer Befindlichkeit (beispielsweise „Verzweiflung“) und bestimmten Verhaltensweisen besteht. Den Patientinnen wird z. B. vermittelt, dass durch eine andere Bewertung der Situation die Lebensqualität positiv beeinflusst werden kann. Im Hinblick auf das Krebs-spezifische Risiko ist diese Therapie natürlich unbedenklich und frei von Nebenwirkungen.

### Behandlungsmöglichkeiten bei vaginaler Symptomatik

Bei Scheidentrockenheit und Juckreiz stehen Präparate (Cremes und vaginale Zäpfchen) zur Verfügung, die eine lokale Östrogentherapie ermöglichen. Obwohl in kleineren Studien die niedrigdosierte lokale Anwendung solcher Östrogenpräparate auch

nach einer Brustkrebserkrankung als sicher beschrieben wird, gibt es keine offizielle Freigabe dieser Präparate in der besonderen Risikosituation bei Brustkrebspatientinnen aufgrund des Mangels an großen Studien. Daher wird häufig zu nicht-hormonellen Methoden zur Befeuchtung des Genitals geraten, von denen verschiedene am Markt erhältlich sind (Gleitmittel, Feuchtigkeitscremes). Durch die lokale Befeuchtung kommt es in den meisten Fällen zu einer Verbesserung der Beschwerden und auch der Folgeprobleme wie Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Eine dauerhafte, anhaltende Wirkung kann durch diese Präparate nicht erzielt werden. Sie müssen fortlaufend angewandt werden, um einen bestehenden Erfolg zu erhalten.

### Fazit

Für die Behandlung von postmenopausalen Beschwerden bei Frauen mit aktuellem oder früherem Brustkrebs, vor allem von Hitzewallungen und Schweißausbrüchen, gibt es einige nicht-hormonelle Therapiemöglichkeiten. Gerade im Hinblick auf die Tatsache, dass nicht alle Patientinnen auf diese Methoden ansprechen, und auf das Nebenwirkungspotenzial einiger Methoden kann zwar den meisten Betroffenen, jedoch leider nicht allen geholfen werden.

Hilfreich ist es in jedem Fall, das Augenmerk auch auf den eigenen Lebensstil zu lenken. Eine gesunde Ernährung, ausreichend Bewegung und das Halten bzw. das Erreichen eines normalen Körpergewichts (BMI 20–25 kg/m<sup>2</sup>) kann dazu beitragen, die Beschwerden zu verringern.

Angesichts der komplizierteren Gesamtsituation bei Frauen mit einer Brustkrebserkrankung sollte zur genauen Beratung bei postmenopausalen Beschwerden eine Spezialistin oder ein Spezialist aus dem Bereich der gynäkologischen Endokrinologie aufgesucht werden.

### Autor dieses Beitrags



**Prof. Dr. Johannes Ott**

*Klinische Abteilung  
für Gynäkologische Endokrinologie  
und Reproduktionsmedizin,  
Medizinische Universität Wien,  
Österreich*

*Literatur zum Beitrag kann in der  
Redaktion angefragt werden:  
redaktion@frauenselbsthilfe.de*



# Neue Technologien und Trends in der Strahlentherapie zur Behandlung von Brustkrebs

*Genau wie bei anderen Formen der Behandlung von Brustkrebs gilt heute auch in der Strahlentherapie: weniger ist mehr. Dank verschiedener technischer Verbesserungen kann sie präziser und verträglicher als früher erfolgen. PD Dr. Annett Linge und Melanie Schneider von der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie und Radioonkologie der TU Dresden berichten über die neuen Technologien und Trends in diesem Bereich.*

Neben Operation und medikamentöser Behandlung wird Brustkrebs am häufigsten mit einer Strahlen- bzw. Radiotherapie behandelt. Durch hochdosierte Strahlung (z. B. Röntgenstrahlen) wird das Erbmaterial der bestrahlten Zellen (von gesunden genauso wie von entarteten Zellen) geschädigt. Da Krebszellen über kein so gut funktionierendes Reparatursystem wie normale Zellen verfügen, können bei ihnen die durch die Strahlung entstandenen Schäden nicht behoben werden. Die Zelle stirbt ab.

Nach einer brusterhaltenden Operation besteht die Notwendigkeit einer Bestrahlung der gesamten Brust. Bei Vorliegen von Risikofaktoren erfolgt eine zusätzliche sogenannte Dosisaufsättigung im Bereich des ehemaligen Tumorbetts oder eine ergänzende Bestrahlung der Lymphabflusswege. Lange war dabei eine Bestrahlung der gesamten Brust über ca. fünf Wochen (konventionelle Strahlentherapie) der Standard. Heute erfolgt in den meisten Fällen eine ca. dreiwöchige Bestrahlung mit leicht erhöhten Einzeldosen (hypofraktionierte Strahlentherapie).

## Biologische und technologische Weiterentwicklungen in der Strahlentherapie

Mit den heutigen Bestrahlungstechniken wird bereits eine sehr hohe lokale Tumorheilung erreicht. Mögliche Optimierungen sind daher weniger in der Erhöhung der Tumorheilungsrate, sondern in der Verringerung von späten Therapienebenwirkungen oder einer möglichen Verkürzung der Behandlungszeit zu sehen. Dabei müssen mindestens eine gleich hohe lokale Tumorheilung und ein vergleichbares Gesamtüberleben wie bei der Standardtherapie erreicht werden. Weiterhin dürfen die Therapienebenwirkungen nicht höher sein als bei der Standardtherapie.

## Stärkere Hypofraktionierung als Möglichkeit der Therapiezeitverkürzung

Ein Ansatz zur Therapiezeitverkürzung ist eine weitere Erhöhung der Einzeldosis pro Bestrahlungssitzung (Ultra-Hypofraktionierung). Diese berücksichtigt neue radiobiologische Erkenntnisse, da man mittlerweile davon ausgehen kann, dass hohe Einzeldosen beim Mammakarzinom besonders wirksam sind und somit die Gesamtbehandlungszeit verringert werden kann.

Die britische FAST-FORWARD Studie zeigte beispielsweise, dass eine Therapie mit fünf Bestrahlungssitzungen in einer Woche einer Therapie mit 15 Bestrahlungen in drei Wochen bezüglich der Tumorheilung nicht unterlegen war und nur leicht erhöhte Spätnebenwirkungen verursachte. Aktuell fehlen jedoch noch die Verlaufsdaten nach zehn Jahren. Dies ist besonders relevant, weil strahlentherapeutische Spätnebenwirkungen im Langzeitverlauf zunehmen können.

Insgesamt stellt die Ultra-Hypofraktionierung daher zum aktuellen Zeitpunkt eine weitere Therapieoption, jedoch keinen neuen Therapiestandard dar.

## Teilbrustbestrahlung als Möglichkeit zur Reduktion von Nebenwirkungen und zur Therapiezeitverkürzung

Nicht in jedem Fall muss die gesamte Brust bestrahlt werden. So kann laut aktueller Therapieleitlinie bei Patientinnen mit einem geringen Rückfallrisiko nach brusterhaltender Operation auch eine Teilbrustbestrahlung erfolgen. Hier stehen verschiedene Methoden zur Verfügung:

- die intraoperative Einzelzeitbestrahlung – eine Bestrahlung des ehemaligen Tumorbetts während der Operation
- die Brachytherapie – eine Bestrahlung durch in das Gewebe eingebrachte Katheter mit einer radioaktiven Quelle
- die Teletherapie – eine Bestrahlung von außen

Ein Ziel ist dabei, durch ein kleineres Bestrahlungsvolumen das umliegende Gewebe besser zu schonen. Weiterhin ist mit der Applikation einer höheren Dosis direkt im Zielgebiet oft auch eine Verringerung der Therapiesitzungen und damit eine Verkürzung der Gesamtbehandlungszeit verbunden.

Die TARGIT A Studie hat beispielsweise eine intraoperative Einzelbestrahlung mit einer Ganzbrustbestrahlung verglichen und gezeigt, dass dies eine mögliche Alternative für ausgewählte Patientinnen sein kann. Es bestand dabei eine leicht erhöhte Rezidivrate (Wiederauftreten des Tumors) im Bereich der restlichen Brust, jedoch ohne negative Auswirkungen auf das Gesamtüberleben.

Eine große Studie zeigte in einem selektionierten Patientinnen-Kollektiv mit frühem Brustkrebs und einer günstigen Tumorbiologie, dass eine Teilbrustbestrahlung in sieben bis acht Bestrahlungssitzungen über vier Tage mittels Brachytherapie einer Ganzbrustbestrahlung bezüglich der Lokalrezidivrate und des Gesamtüberlebens nicht unterlegen ist.

Auch für eine Teilbrustbestrahlung als Teletherapie (also der Bestrahlung von außen) sind zuletzt mehrere Studien veröffentlicht worden, die in einem ausgewählten Patientinnen-Kollektiv zwar meist ein leicht erhöhtes, aber statistisch nicht aussagekräftiges Risiko für ein Lokalrezidiv zeigten, welches jedoch ohne Einfluss auf das Gesamtüberleben blieb.

Anhand dieser Studien ist die Teilbrustbestrahlung aktuell eine Option, die bei bestimmten Patientinnen geprüft werden kann.

### Protonentherapie als Möglichkeit zur Reduktion von Nebenwirkungen

Die Strahlentherapie mittels Photonen ist der Therapiestandard. Eine andere Variante ist die Bestrahlung mittels Protonen. Mit einer Protonentherapie kann im Vergleich zur Standardtherapie ein sehr steiler Dosisabfall am Rand des bestrahlten Bereichs und damit eine geringere Dosisbelastung des Normalgewebes erreicht werden. Im Vergleich zur Therapie mit Photonen existiert jedoch bei Brustkrebspatientinnen bisher kein wissenschaftlicher Nachweis für eine geringere Nebenwirkungsrate bei gleich guter lokaler Tumorheilung. Daher ist eine Kostenübernahme der Protonentherapie von Seiten der Krankenkassen aktuell in Deutschland nicht vorgesehen. Sie wird bis auf einige Ausnahmen (z. B. Bestrahlung bei Kindern) nur im Rahmen klinischer Studien angewendet.

Ein Vorteil der Protonentherapie könnte jedoch darin bestehen, dass bei einer komplizierten Anatomie mit einer Protonentherapie eine bessere Herschonung erreicht wird. So prüft eine Studie der Danish Breast Cancer Group (DBCG) derzeit, ob Patientinnen mit einer hohen Herz- oder Lungendosis im Photonenbestrahlungsplan von einer Protonentherapie profitieren.

### Autorinnen dieses Beitrags



**PD Dr. med. Annett Linge**



**Melanie Schneider**

*Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie und Radioonkologie  
Technische Universität Dresden*

*OncoRay – Nationales Zentrum für Strahlenforschung in der Onkologie sowie Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK) und Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen (NCT)*

Ein Nachteil der Protonentherapie ist, dass die Strahlendosis in der Haut erhöht ist und dort möglicherweise mit stärkeren Nebenwirkungen gerechnet werden muss. Außerdem stellt der Einfluss der Bewegungen der Patientin während der Bestrahlung auf die exakte Zielvolumenerfassung und die Normalgewebsbelastung eine technische Herausforderung dar.

An deutschen Protonentherapiestandorten, so z. B. an der Klinik für Strahlentherapie am Universitätsklinikum in Dresden, werden Studien bei unterschiedlichen Tumorentitäten durchgeführt, um individuell immer die bestmögliche Therapie anbieten zu können. In Dresden wird deshalb am OncoRay, dem Nationalen Zentrum für Strahlenforschung in der Onkologie, über Fächer- und Einrichtungsgrenzen hinweg intensive Forschung betrieben, um die Krebstherapie weiter zu optimieren (siehe auch Infokasten).

## Schlussfolgerung

Momentan bleibt eine Bestrahlung der gesamten Brust mit einer moderaten Hypofraktionierung mit Photonen über ca. drei Wochen der Standard für die meisten Patientinnen nach brusterhaltender Operation.

Die aktuellen Entwicklungen führen jedoch zu immer mehr Optionen für eine speziell für die jeweilige Patientin, ihren Tumor und ihre Lebenssituation angepasste Strahlentherapie.

## Forschungsstandort Strahlentherapie in Dresden

Das Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, das Helmholtz-Zentrum Dresden-Rossendorf und die Medizinische Fakultät der Technischen Universität Dresden haben sich im OncoRay-Zentrum zusammengeschlossen. Dort prüfen Wissenschaftler vielversprechende Forschungsergebnisse aus dem Bereich der Strahlentherapie gemeinsam mit den Ärzten der Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie des



Universitätsklinikums Dresden in zahlreichen klinischen Studien. Häufig sind weitere Kliniken, Forschungsgruppen sowie Industriepartner auf nationaler sowie internationaler Ebene beteiligt.

Gemeinsam mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg und den oben genannten Institutionen hat das

Dresdner Uniklinikum zudem seit 2015 den Dresdner Standort des Nationalen Zentrums für Tumorerkrankungen (NCT) etabliert.

# Studie belegt Überlebensvorteile für Krebspatientinnen und -patienten bei Behandlung in zertifizierten Zentren

Wer in einem zertifizierten onkologischen Zentrum behandelt wird, hat bessere Chancen seine Krebserkrankung zu überleben. Dies ist das zentrale Ergebnis des Innovationsfonds-Projektes „Wirksamkeit der Versorgung in onkologischen Zentren“ (WiZen), bei dem erstmals Daten von AOK-Versicherten und die Daten aus vier regionalen klinischen Krebsregistern (Regensburg, Dresden, Erfurt und Berlin-Brandenburg) für rund eine Million Behandlungsfälle im Zeitraum von 2009 bis 2017 miteinander verknüpft und ausgewertet worden sind.

Im Mai wurden die Ergebnisse der Studie während eines Online-Symposiums mit einer Reihe von Vorträgen und einer Podiumsdiskussion vorgestellt. Für die Seite der Patientinnen und Patienten war Hedy Kerek-Bodden, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs und Vorstandsvorsitzende vom Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband, mit dabei.

## Geringere Sterblichkeit für acht onkologische Erkrankungen nachgewiesen

Die Sterblichkeitsrate lag bei allen acht untersuchten Krebserkrankungen niedriger als bei Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern, die nicht von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) zertifiziert waren. Besonders groß war laut Analyse der Krebsregister-Daten der Überlebensvorteil bei Gebärmutterhalskrebs (minus 25,9 Prozent Sterblichkeit), neuroonkologischen Tumoren (minus 15,8 Prozent), Lungenkrebs (minus 15,0 Prozent) und Brustkrebs (minus 11,7 Prozent). Deutliche Effekte zeigten sich außer-

dem für das kolorektale Karzinom, Kopf-Hals-Tumore, Prostatakrebs und die Gruppe der gynäkologischen Tumore. Die niedrigere Sterblichkeit in den zertifizierten Zentren war sowohl in den Krebsregister-Daten als auch in den Krankenkassendaten erkennbar.

## Einsatz von Tumorboards spielt eine entscheidende Rolle

„Die positiven Effekte der Zertifizierung sind unter anderem dadurch zu erklären, dass die Patientinnen und Patienten in den zertifizierten Zentren auf inter- und multidisziplinäre Behandlungsteams treffen, die häufiger leitliniengerecht behandeln und auf eine bessere Prozess- und Strukturqualität zurückgreifen können“, erläuterte Prof. Dr. Monika Klinkhammer-Schalke, Vorstandsvorsitzende der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren. Für den Erfolg der zertifizierten Zentren spiele beispielsweise der Einsatz von Tumorboards eine große Rolle, die das diagnostische und therapeutische Vorgehen gemeinsam besprechen und die weitere Behandlung planen, so Klinkhammer-Schalke weiter.

Bei allen Krebserkrankungen ist im Beobachtungszeitraum von 2009 bis 2017 ein Anstieg des Anteils der in DKG-zertifizierten Zentren behandelten Patientinnen und Patienten zu erkennen – allerdings mit großen Unterschieden zwischen den verschiedenen Krebsarten: So lag der Anteil der Zentrumsbehandlungen laut den Studiendaten bei Brustkrebs im Jahr 2017 mit 68 Prozent am höchsten und bei Bauchspeicheldrüsenkrebs mit 24 Prozent am niedrigsten. „Hier gibt es

noch deutliches Optimierungspotenzial“, forderte die Vorstandsvorsitzende des AOK-Bundesverbandes, Dr. Carola Reimann. Noch immer würden viel zu viele Patientinnen und Patienten mit Krebs außerhalb der spezialisierten Zentren behandelt. Mit den WiZen-Ergebnissen könne man nun klar belegen, dass die Zertifizierung der Deutschen Krebsgesellschaft ein Erfolgsmodell ist, das nachweislich zu einer besseren Behandlung führe und Patientenleben retten könne.

## Erkrankte profitieren von großer Erfahrung

„Als Selbsthilfe raten wir Betroffenen generell zur Behandlung in zertifizierten onkologischen Zentren“, versicherte Hedy Kerek-Bodden, Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs. Schließlich gebe es nur dort neben der großen Erfahrung Qualitätsstandards mit regelmäßigen Überprüfungen und Qualitätsmanagementsysteme, die eine gute Ergebnisqualität sichern. Im Namen der Betroffenen begrüßte sie die Durchführung der WiZen-Studie. „Wir wünschen uns nun, dass in Folgestudien das Kriterium ‚Lebensqualität‘ wissenschaftlich analysiert wird und die sogenannten Patient Reported Outcomes (PROs), also die Beurteilung des Therapieerfolgs durch den Patienten selbst, miteinbezogen werden. Denn neben den Befunden sollte das Befinden der Betroffenen im Vordergrund stehen.“

AOK Bundesverband/  
Redaktion *perspektive*

# Toxische Positivität: Wenn die Forderung nach positivem Denken uns vergiftet

*Haben Sie schon einmal von „Toxischer Positivität“ gehört? Auf den ersten Blick scheint die Begriffskombination widersprüchlich. Wenn etwas toxisch, also giftig ist, kann es nicht gut für uns sein. Positives Denken ist jedoch in vielen Situationen hilfreich. Optimistische Menschen kommen in der Regel leichter durch Krisen, werden seltener depressiv und erholen sich auch schneller von Rückschlägen. Warum sollte das toxisch sein? Wir haben Ruth Belzner danach gefragt. Die Psychologin leitet in Würzburg die TelefonSeelsorge und hat sich intensiv mit diesem Thema auseinandergesetzt.*

**perspektive:** Wie würden Sie den Begriff toxische Positivität übersetzen?

**Ruth Belzner:** „Vergiftende Gutgelauntheit“ finde ich ganz treffend. Und das meint den Anspruch, man müsse auch in einer sehr belastenden oder bedrohlichen Situation, z. B. in einer schweren Erkrankung, einen Sinn und Gewinn finden. Vergiftend ist eine solche Gutgelauntheit, weil sie Schmerz, Trauer und Angst als falsche Reaktionen sieht und sie den Betroffenen aberkennt.

**Ist es denn nicht gut, wenn wir versuchen, positiv zu denken oder andere dazu zu animieren?**

Sicher ist es gut für uns, wenn wir auch in schweren Situationen nicht resignieren, sondern Quellen der Zuversicht finden. Ein Mitmensch, der eine

zuversichtliche Haltung zum Leben hat, kann durch sein Da-Sein, Aushalten und stellvertretendes Hoffen dafür hilfreich sein. Diese Person darf uns aber nicht zu positivem Denken „animieren“ wollen. Zum einen funktioniert das nicht und zum anderen negiert das unseren Schmerz. Der Mitmensch kann nur hoffen, dass seine Zuversicht uns mitträgt und ansteckt. Und er sollte es aushalten, wenn die Ansteckung nicht so einfach gelingt.

**Herrscht heutzutage ein gewisser Zwang zum Glückhsein, wie er sich z. B. in den Sozialen Medien spiegelt?**

Nicht nur in den sozialen Medien, auch in zahlreichen Lebenshilfe-Büchern wird der Eindruck vermittelt, wer nicht glücklich und erfolgreich ist, ist selber schuld und macht etwas

falsch. Dennoch würde ich das nicht „Zwang“ nennen, denn im Grunde kann man sich gegen dieses Diktat abgrenzen und ehrlich zu seinen (traurigen) Gefühlen stehen. Glücklose bis unglückliche Zeiten kennen wir schließlich alle. Zudem: Glück ist nur dann als solches wahrnehmbar, wenn wir auch wissen, wie sich Unglücklichsein anfühlt.

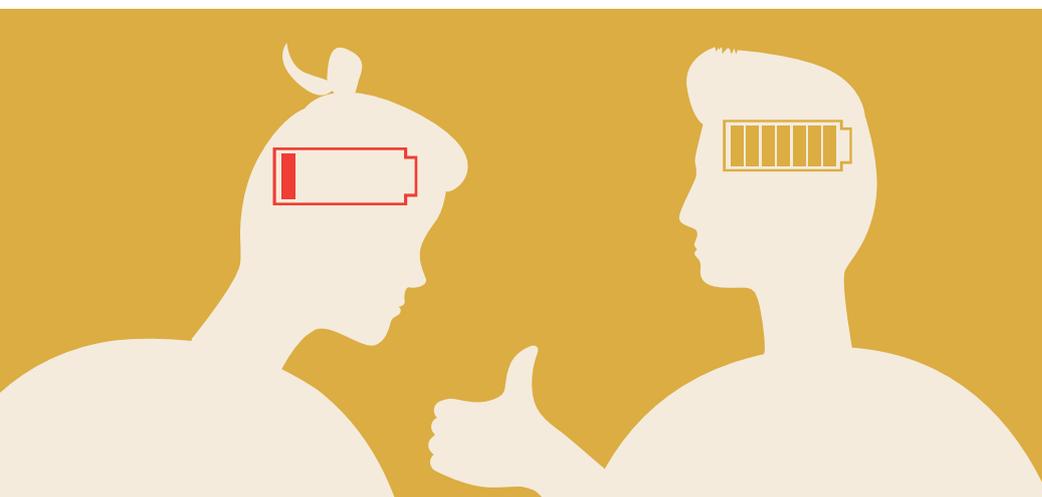
**Kann der Zwang zum Glückhsein unglücklich machen?**

Das kann er nicht nur, das tut er sicher, wenn man sich ihm unterwirft. An etwas scheitern, einen Verlust erleiden, oder auch „nur“ sein Leben gerade ziemlich anstrengend und unspektakulär zu finden, also nicht glücklich zu sein, das ist an sich schon nicht einfach. Richtig schwierig wird es, wenn man sich selbst dafür verurteilt oder wahrnimmt, dass andere einen deshalb abwerten.

In der TelefonSeelsorge hören wir viele Menschen, die nicht nur an fehlendem Glück und Erfolg leiden, sondern auch daran, sich wegen Ihrer Glücklosigkeit als Außenseiter und „Loser“ zu erleben.

**Welche Gefahr sehen Sie darin, dass Unglück nicht sein darf?**

Am gravierendsten finde ich die soziale Isolation, in die Menschen geraten können, wenn sie unglücklich sind. Dabei spielen zwei Dynamiken einander zu: Zum einen wenden sich andere Menschen häufig ab, wenn jemand leidet und sich nicht aufmuntern lässt. Zum anderen ziehen sich Betroffene von sich aus zurück, weil sie fürchten, entweder „zwangsaufgemuntert“ oder abgelehnt zu werden; aber auch, weil sie anderen nicht zur Last fallen oder die Laune verderben wollen. Dabei ist gerade in einer schweren, traurigen Lage die Nähe und Empathie



Anderer ganz wichtig. Was Betroffene von den Anderen jedoch nicht brauchen: die Aufforderung zum positiven Denken oder aufmunternde Sprüche und Ratschläge.

### Wieso sehen Sie in Ratschlägen oder Mutmachern von Freunden und Familie das Potenzial, dass sie eher nach hinten losgehen? Können Sie ein paar Beispiele nennen?

Ein Klassiker ist: „Du musst einfach positiv denken, dann wird alles gut“ – oder so ähnlich. Da stecken zwei Giftstoffe drin: Man bekommt einen „einfachen“ Auftrag, den man aber höchstwahrscheinlich nicht erfüllen kann, was einem das Gefühl von Inkompetenz vermittelt. Und man wird zudem verantwortlich gemacht für den Verlauf, ist demnach selbst schuld an eventuellen Rückschlägen oder gar einem fatalen Ende: Man hat wohl nicht positiv genug gedacht.

Auch einen Satz wie: „Die Krankheit ist eine Botschaft, überlege, was sie dir sagen will“, finde ich hoch problematisch. Eine Erkrankung ist ein Schicksalsschlag, auch dann, wenn eigenes Verhalten das Risiko tatsächlich erhöht haben könnte. Zu fordern man solle in der Erkrankung einen Sinn sehen, ist – insbesondere in der Akutsituation – übergriffig. Ich halte das zudem für esoterischen Quatsch. Dabei gilt durchaus: Die bedrohliche Erfahrung kann auch Veränderungen bewirken, die man als Gewinn sieht, z. B. ein sorgfältigerer Umgang mit den eigenen Ressourcen, eine bewusstere Wertschätzung der (wiedererlangten) Gesundheit, Prioritäten im eigenen Leben neu setzen. Doch es braucht in der Regel einige Zeit, bis Betroffene bei aller Erschütterung auch einen wertschätzenden Blick für die sinnvollen Veränderungen bekommen können. Und diesen Blick kann einem niemand verordnen, genauso wenig wie Zuversicht.

### Warum fällt es so schwer, sich den negativen Gedanken und Gefühlen zu stellen?

Die Antwort hat fünf Buchstaben: ANGST. Angst ist die unvermeidliche und sinnvolle Reaktion auf eine Bedrohung. Sie macht uns klar, dass es jetzt um etwas Wichtiges geht. Sie fühlt sich aber so ungut an, dass wir sie vermeiden wollen. Für unmittelbar Betroffene ist das kaum möglich. Sie haben die Angst konkret. Sehr zu hoffen ist, dass sie sie aushalten, nicht panisch werden und entscheidungsfähig bleiben. Denn Lähmung und Panik sind mögliche destruktive Nebenwirkungen der Angst.

Als Menschen im Umfeld erleben wir die Angst „nur“ mittelbar. Wir nehmen sie bei den Betroffenen wahr und sie regt sich in uns, wenn wir überlegen, dass es auch uns treffen könnte. Diese mittelbare Angst können wir durch die beschriebenen Aufmunterungen und Ratschläge abwehren. Den Preis dafür zahlen die mit ihrer Angst allein gelassenen Betroffenen.

### Was raten Sie Betroffenen und was dem sozialen Umfeld?

Das Wichtigste lässt sich nicht raten, es ist jedoch allen Beteiligten sehr zu wünschen: MUT!

Betroffenen ist der Mut zu deutlicher Abgrenzung zu wünschen, wenn andere in scheinbar guter Absicht übergriffig und verletzend sind. Und ihnen sind mutige Mitmenschen zu wünschen. Die Mitmenschen brauchen nämlich den Mut, vor einer bedrohlichen Situation und der Angst des Betroffenen nicht zurückzuschrecken, sie nicht zu bagatellisieren und sie mit auszuhalten. Es fordert auch Mut, sich den eigenen Ängsten und der Hilflosigkeit zu stellen.

Und nun doch ein Rat: Wir können einen anderen Menschen nicht mit Worten trösten. Wir können jedoch durch zugewandtes und mitfühlendes Da-Sein und Mit-Aushalten für den anderen ein großer Trost sein.

Liebe Frau Belzner, wir danken Ihnen für das Gespräch.

### Autorin dieses Beitrags



**Ruth Belzner**

*Diplom-Psychologin  
Leiterin der TelefonSeelsorge  
Würzburg*



*Auch ein glückliches Leben  
enthält ein gewisses Maß an Dunkelheit.  
Und das Wort „glücklich“  
würde seine Bedeutung verlieren,  
wenn es nicht mit Traurigkeit  
ausgeglichen würde.*

Carl G. Jung

# Das Märchen von der traurigen Traurigkeit

Einst blieb eine Frau bei einer zusammengekauerten Gestalt am Straßenrand stehen. Das heißt, die Gestalt war eher körperlos, erinnerte an eine graue Flaneldecke mit menschlichen Konturen.

„Wer bist du?“, fragte die Frau neugierig und bückte sich ein wenig hinunter. Zwei lichtlose Augen blickten müde auf. „Ich ... ich bin die Traurigkeit“, flüsterte eine Stimme so leise, dass die Frau Mühe hatte, sie zu verstehen.

„Ach, die Traurigkeit“, rief sie erfreut aus, fast als würde sie eine alte Bekannte begrüßen. „Kennst du mich denn?“, fragte die Traurigkeit misstrauisch. „Natürlich kenne ich dich“, antwortete die Frau. „Immer wieder einmal hast du mich ein Stück des Weges begleitet.“

„Ja, aber“, argwöhnte die Traurigkeit, „warum flüchtest du nicht vor mir?“ „Oh, warum sollte ich vor dir davonlaufen, meine Liebe? Du weißt doch selbst nur zu gut, dass du jeden Flüchtigen einholst und dich so nicht vertreiben lässt. Aber, was ich dich fragen möchte: Du siehst – verzeih diese absurde Feststellung – du siehst so traurig aus?“ „Ich bin traurig“, antwortete die graue Gestalt mit brüchiger Stimme.

Die Frau setzte sich jetzt auch an den Straßenrand. „Magst du mir erzählen, warum du so bekümmert bist?“ Die Traurigkeit seufzte tief auf. Sollte ihr diesmal tatsächlich jemand zuhören wollen?

„Ach, weißt du“, begann sie zögernd und tief verwundert, „es ist so, dass mich offensichtlich niemand mag. Es ist meine Bestimmung, unter die Menschen zu gehen und eine Zeitlang bei ihnen zu verweilen. Bei dem einen mehr, bei dem anderen

weniger. Aber fast alle haben Mechanismen für sich entwickelt, meine Anwesenheit zu leugnen.“

„Da hast du sicher recht“, warf die Frau ein. „Erzähle mir ein wenig davon.“

Die Traurigkeit fuhr fort: „Sie haben Sätze erfunden, an deren Schutzschild ich abprallen soll.“

Sie sagen ‚Papperlapapp - das Leben ist heiter‘, und ihr falsches Lachen macht ihnen Magengeschwüre und Atemnot.

Sie sagen ‚Gelobt sei, was hart macht‘, und dann haben sie Herzschmerzen.

Sie sagen ‚Man muss sich nur zusammenreißen‘ und spüren das Reißen in den Schultern und im Rücken.

Sie sagen ‚Weinen ist nur für Schwächlinge‘, und die aufgestauten Tränen sprengen fast ihre Köpfe.

Oder sie betäuben sich mit Alkohol und Drogen, damit sie mich nicht spüren müssen.“

„Oh ja“, bestätigte die Frau, „solche Menschen sind mir oft in meinem Leben begegnet. Aber eigentlich willst du ihnen ja mit deiner Anwesenheit helfen, nicht wahr?“

Die Traurigkeit kroch noch ein wenig mehr in sich zusammen. „Ja, das will ich“, sagte sie schlicht. „Aber helfen kann ich nur, wenn die Menschen mich zulassen. Ich versuche, ihnen ein Stück Raum zu schaffen zwischen sich und der Welt; eine Spanne Zeit, um sich selbst zu begegnen. Damit will ich ihnen ein Nest bauen, in das sie sich fallen lassen können, um ihre Wunden zu pflegen.“

Wer traurig ist, ist ganz dünnhäutig und damit nahe bei sich. Diese Begegnung kann sehr schmerzvoll

sein, weil manches Leid durch die Erinnerung wieder aufbricht wie eine schlecht verheilte Wunde. Doch nur, wer den Schmerz zulässt, wer erlebtes Leid betrauern kann, wer all die verschluckten Tränen laufen lässt, wer sich Mitleid für die inneren Verletzungen zugesteht, der – verstehst du – nur der hat die Chance, dass seine Wunden wirklich heilen. Stattdessen schminken sich die meisten Menschen ein grelles Lachen über die groben Narben. Oder verhärten sich mit einem Panzer aus Bitterkeit.“

Die Traurigkeit schwieg und begann verzweifelt zu weinen.

Die Frau nahm die zusammengekauerte Gestalt tröstend in den Arm. „Weine nur, Traurigkeit“, flüsterte sie liebevoll. „Ruhe dich aus, damit du wieder Kraft sammeln kannst. Ich weiß, dass dich viele Menschen ablehnen und verleugnen. Aber ich weiß auch, dass einige sehr wohl bereit sind für dich; die begreifen, dass du ihnen Befreiung ermöglichst aus ihren inneren Gefängnissen. Von nun an werde ich dich begleiten, damit die Mutlosigkeit keine Macht gewinnt.“

Die Traurigkeit hatte aufgehört zu weinen. Sie richtete sich auf und betrachtete verwundert ihre neue Gefährtin. „Aber jetzt sage mir, wer bist du eigentlich?“

„Ich?“, antwortete die Frau und lächelte still, „Ich bin die Hoffnung!“

*von Inge Wuthe*

# Ist meine Krebserkrankung erblich bedingt?

*Viele an Krebs erkrankte Menschen und ihre Angehörigen machen sich Gedanken über ein vererbtes Krebsrisiko. Dabei geht es zum einen um die Ursachen ihrer Krebserkrankung und die Frage „Warum ich?“. Zum anderen ist da die Sorge, dass die Betroffenen das Erkrankungsrisiko an Familienmitglieder weitervererbt haben könnten. Angehörige von Krebspatienten fragen sich „Habe ich ebenfalls ein erhöhtes Risiko?“ und befürchten, dass Vorsorge allein nicht ausreicht. Doch wann sollten Betroffene daran überhaupt denken? Wohin kann man sich wenden, wenn ein Verdacht besteht? Und was sind die möglichen Konsequenzen eines Gentests? Im folgenden Beitrag beantwortet Dr. Karin Greulich-Bode vom Krebsinformationsdienst diese Fragen.*

Bei vererbtem Krebs erkranken häufig mehrere Mitglieder einer Familie an der gleichen oder auch an unterschiedlichen Krebsarten. Ein Verdacht auf eine erbliche Ursache liegt auch nahe, wenn ein oder mehrere Familienmitglieder besonders jung erkranken. Wichtig zu wissen: Dabei wird nicht die Krebserkrankung selbst vererbt, sondern die Veranlagung dafür. Die krebsfördernde Veränderung ist

dann im Erbgut aller Zellen. Sie erhöht in unterschiedlichem Ausmaß das Risiko für bestimmte Krebsarten. Doch längst nicht alle, die ein erblich

erhöhtes Krebsrisiko haben, erkranken auch an Krebs. Denn dazu sind in den allermeisten Fällen weitere Schäden am Erbgut nötig.

Tragen Betroffene ein erhöhtes Krebsrisiko für mehrere Tumorarten, dann sprechen Fachleute von einem erblichen Krebsyndrom. Beispiele hierfür sind der familiäre Brust- und Eierstockkrebs oder der familiäre Darmkrebs. Bei diesen Syndromen werden meist einzelne, bekannte Erbgutveränderungen vererbt. Die Wahrscheinlichkeit, diese an Nachkommen weiterzugeben, beträgt 50 Prozent.

## Wann sollte man an eine erbliche Veranlagung denken?

Bei jedem dieser Syndrome treten bestimmte Krebserkrankungen häufiger auf als in der Normalbevölkerung. Es gibt allerdings kein Syndrom, durch das das Risiko für alle Krebsarten steigt.

Tritt die gleiche Tumorerkrankung in der mütterlichen oder der väterlichen Linie bei mehreren Verwandten auf? Sind die Betroffenen zum Diagnosezeitpunkt deutlich jünger im Vergleich zu dem Lebensalter, in dem die Erkrankung üblicherweise auftritt? Erkranken sie an mehreren Tumoren

gleichzeitig oder nacheinander? Dann könnte es sich um erblichen Krebs handeln. Es kann jedoch auch daran liegen, dass die erkrankten Verwandten einen ähnlichen Lebensstil haben oder von den gleichen Umweltrisiken betroffen sind.

## Verdacht auf ein erbliches Krebs-Risiko – was nun?

Betroffene sollten ihre Vermutung frühzeitig mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt besprechen. Diese überweisen bei Bedarf an spezialisierte Anlaufstellen. Dazu gehören humangenetische Beratungsstellen. Eigene Anlaufstellen gibt es für Betroffene mit Verdacht auf familiären Darmkrebs, Brust- und Eierstockkrebs oder Bauchspeicheldrüsenkrebs. Dort kann bei begründetem Verdacht das weitere Vorgehen eingehend besprochen werden.

Die Kosten tragen dann die gesetzlichen Krankenkassen, meist auch

**Fachleute schätzen:** Etwa 5 bis 10 von 100 Krebserkrankungen entstehen aufgrund einer erblichen Veranlagung.

die privaten. Bei erweiterten Untersuchungen sollten diese jedoch vorab mit der Krankenkasse geklärt werden.

## Wie laufen die humangenetische Beratung und Testung ab?

Die Ärztin oder der Arzt macht gemeinsam mit den Betroffenen eine Stammbaumanalyse, bei der alle bekannten Krebserkrankten in der Familie festgehalten werden. Sie erläutern, was erblicher Krebs ist, wel-



che Risiken für weitere Krebserkrankungen im jeweiligen Fall bestehen, wie ein genetischer Test funktioniert und welche Konsequenzen er haben kann. Ebenso werden Früherkennungs- und Vorbeugungsmöglichkeiten bei Nachweis einer erblichen Veranlagung und das mögliche Risiko Angehöriger besprochen. Manchmal ist vor der Entscheidung für oder gegen den Test eine psychosoziale Beratung hilfreich.

Ein Gentest erfolgt anhand einer Blutprobe. Die Auswertung kann einige Wochen dauern. In dringenden Fällen, z. B. wenn eine Therapieentscheidung davon abhängt, ist die Untersuchung aber auch innerhalb weniger Tage möglich.

Die Ärztin oder der Arzt, die die genetische Beratung durchgeführt haben, besprechen das Ergebnis mit den Betroffenen. Gegebenenfalls erfolgt eine weitere Beratung zu möglichen Folgen und Maßnahmen.

### Wenn der Gentest eine vererbte krebsfördernde Veränderung bestätigt

Wird eine bekannte krebsfördernde Genveränderung bei einer an Krebs erkrankten Person nachgewiesen, gilt eine erbliche Veranlagung als gesichert. Nicht jeder kommt mit dieser Nachricht gut zurecht. Denn für Menschen mit einer Krebserkrankung bedeutet dies auch, dass ihr Risiko für eine erneute Krebserkrankung erhöht ist. Entweder für die gleiche Krebsart wie bei der ersten Diagnose, bei Krebsyndromen aber ggf. auch für eine andere.

Haben Verwandte der betreffenden Person die Veränderung geerbt, tragen auch sie ein erhöhtes Krebsrisiko. Dies zu wissen, kann für alle belastend sein.

**Gut zu wissen:** Ein Gentest ist immer freiwillig. Es ist jederzeit im Verlauf der Beratung möglich, sich noch dagegen zu entscheiden.

Erfahren Erkrankte, dass ihr Krebs durch eine erbliche Veranlagung (mit)verursacht wurde, kann das jedoch auch Vorteile haben. Etwa, wenn für die jeweiligen Krebserkrankungen spezifische Vorbeugungs- und Früherkennungs-Maßnahmen möglich sind. Diese gibt es beispielsweise bei einer erblichen Veranlagung für Brust- und Eierstockkrebs oder für Darmkrebs.

Ob die Betroffenen ihre Verwandten über eine vererbte, krebsfördernde Genveränderung informieren möchten, entscheiden sie ausschließlich selbst. Ärzte und Psychologen können sie dabei beraten und unterstützen.

### Wenn der Gentest keine erbliche Veranlagung zeigt

Für Betroffene, bei denen keine vererbte Veranlagung nachgewiesen wird, kann diese Nachricht eine große Erleichterung sein. Sie tragen keine krebsfördernde Genveränderung, die sie an ihre Nachkommen weitergeben könnten oder schon weitergegeben haben. Außerdem brauchen sie kein intensiviertes Krebsvorsorge-Programm zu absolvieren oder über andere vorbeugende Maßnahmen wie beispielsweise Operationen nachzudenken.

### Wenn der Gentest ohne eindeutiges Ergebnis bleibt

Treten in einer Familie z. B. bei den weiblichen Verwandten gehäuft Brust- und Eierstockkrebs insbesondere in jungen Jahren auf, dann kann der Verdacht auf ein vererbbares Krebsrisiko nicht gänzlich ausgeräumt werden, auch wenn eine Testung keine der bekannten Genveränderungen nachweist. Es

kann sein, dass eine noch unerkannte Genveränderung die Ursache für die Krankheitshäufung ist. In diesem Fall stehen Betroffenen und Familienmitgliedern – abhängig von der Art der familiär gehäuft aufgetretenen Krebserkrankung – auch bei einem negativen Test erweiterte Früherkennungs- und Vorbeugungsmöglichkeiten offen.

Da die Forschung zu krebsrisikofördernden Genveränderungen rasch voranschreitet, können Betroffene nach einiger Zeit nachfragen, ob inzwischen mehr zu ihrer Erkrankung bekannt und vielleicht eine erneute genetische Testung möglich ist.

### Was vielen Menschen nicht klar ist

Die meisten Krebserkrankungen entstehen ohne eine erbliche Veranlagung. Denn auch ein ungesunder Lebensstil und Umweltfaktoren sowie zufällige Veränderungen im Erbmateriale können Krebs auslösen.

Werden die Angebote der gesetzlichen Krebsfrüherkennungsprogramme genutzt, können einige der häufigen Krebserkrankungen im Fall des Falles zumindest frühzeitig entdeckt werden.

*Dr. Karin Greulich-Bode  
Krebsinformationsdienst, Deutsches  
Krebsforschungszentrum*

*Grundlage für diesen Beitrag ist das Kapitel: „Ist der Krebs erblich?“ von Frauke Focke; in: Gaisser A., Weg-Remers S. (Hrsg.) Patientenzentrierte Information in der onkologischen Versorgung. Springer, Berlin, Heidelberg 2020*

# Was bedeutet „palliativ“? Klärung eines häufig missverstandenen Begriffs

*Ausgerechnet dann, wenn es um schwere Erkrankungen und existenzielle Fragen geht, sind Begriffe, die wir alle im medizinischen Kontext benutzen, geprägt von einer Unzahl an Missverständnissen. Wann gilt ein Mensch nach einer schweren Erkrankung wirklich als „geheilt“? Wann wird eine Therapie als „kurative“ Maßnahme bezeichnet? Was ist gemeint mit „lebensverlängernden Maßnahmen“? Der Begriff, der in diesem Zusammenhang am häufigsten missverstanden wird, dürfte „palliativ“ sein. Prof. Dr. Bernd Alt-Epping, Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Heidelberg, beleuchtet im folgenden Beitrag dieses Thema.*

In der Onkologie wird jeder Erkrankungszustand, bei dem es nicht mehr realistisch ist, dass dieser für immer komplett wegbehandelt werden kann, als „palliativ“ bezeichnet – selbst dann, wenn es sich um eine gut in Schach zu haltende, eher chronische, kaum auffallende, mit einer Prognose von vielen Lebensjahren einhergehende Krebserkrankungssituation handelt.

Im harten Gegensatz dazu steht das Verständnis des Wortes „palliativ“ in der breiten Bevölkerung, die damit meist eine unmittelbar sterbenah Situation, Leid und Siechtum verbindet. Dieses allgemeine, so sehr negative Verständnis von „palliativ“ erschwert denjenigen, die im Fachbereich „Palliativmedizin“ arbeiten, den Zugang zu Patientinnen und Patienten sowie den Angehörigen. Sobald diese den Begriff „palliativ“ hören, erwarten sie, dass es nur noch um das Regeln der letzten Dinge geht, und nicht um das dahinterstehende, umfassende, akutmedizinisch und multiprofessionell ausgerichtete Unterstützungskonzept.

## Unterscheidung von kurativ und palliativ ist nicht immer klar zu treffen

Auch für onkologisch tätige Ärztinnen und Ärzte ist die in der Onkologie übliche Unterscheidung zwischen „heilbaren“, „kurativ anzugehenden“ und „nicht mehr heilbaren“, in dem Sinne „palliativen“ Erkrankungssituationen nicht immer klar zu treffen.

In Erkrankungssituationen, bei denen zum Beispiel eine Tumorerkrankung bereits lokal weit fortgeschritten ist, rezidiert ist oder bereits einzelne, wenige Metastasen gebildet hat (eine sogenannte Oligometastasierung),

wird bei manchen Tumorarten ein aggressives, multimodales Behandlungskonzept vorgeschlagen mit dem Ziel der vollständigen Heilung. Häufig ist die Wahrscheinlichkeit einer vollständigen Heilung in solchen Situationen jedoch extrem gering. Hier ist es wichtig, die Erwartungshaltung an die onkologische Behandlung vorab zu klären. Gegebenenfalls kann dann von Vorneherein ein schonenderes, begleitendes, nicht mehr den Versuch der Heilung in den Vordergrund stellendes, „palliatives“ Behandlungskonzept in Erwägung gezogen werden.

Aus palliativmedizinischer Perspektive ist dabei vor allem wichtig, dass ein (vermeintlich) kurativer, also auf Heilung zielender Therapieansatz in prognostisch unklaren onkologischen Situationen nicht dazu führt, dass den Patientinnen und Patienten eine sinnvolle und notwendige palliativmedizinische Unterstützung vorenthalten wird.

## Was brauchen Betroffene und Angehörige in einer schweren Erkrankungssituation?

Am ehesten erschließen sich die Begriffe „palliativ“ und „Palliativmedizin“, wenn man reflektiert, was die Betroffenen und ihre Angehörigen in einer schweren Erkrankungssituation (zum Beispiel bei einer nicht mehr heilbaren,

fortgeschrittenen Krebserkrankung) unter Umständen an Behandlung und Unterstützung brauchen könnten:

- eine angemessene, die Lebenszeit und Lebensqualität berücksichtigende Tumorthherapie
- eine umfassende Behandlung erkrankungsbedingter, aber auch therapiebedingter Symptome und Belastungen
- eine vorausschauende Krisenplanung, die zu erwartende Notfälle mit einrechnet und durch entsprechende Vorkehrungen (Bedarfsmedikation, Notfallabsprachen, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Tag und Nacht erreichbare Telefonnummern, usw.) entschärft
- eine dynamisch auf die fortschreitende Belastungssituation ausgerichtete Pflege
- ein an die Situation angepasstes Ernährungs- und Flüssigkeitskonzept
- einen guten Blick auf die Angehörigen und das soziale Umfeld
- Erfahrungen in ethischen und sozialrechtlichen Fragestellungen
- eine gute Koordination aller beteiligten Einrichtungen und Personen
- Zeit und Raum für Kommunikation, Emotionen u.v.m.

Bei dieser Reflexion wird deutlich, dass eine Person allein diese breite Unterstützung nicht aufbieten kann, sondern es dafür verschiedene Berufsgruppen in Teamarbeit braucht. Eine solche Unterstützung macht vor allem dann Sinn, wenn sie frühzeitig bzw.

rechtzeitig im Erkrankungsverlauf angeboten und mitgedacht wird, und nicht erst (bei einer fortschreitenden Erkrankung) in den letzten Tagen des Lebens oder wenn keine Tumorthherapie mehr möglich ist.

Das Konzept und die Strukturen der spezialisierten Palliativmedizin sind somit gekennzeichnet durch folgende Merkmale: ein multiprofessionelles Team, eine Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit, sektorenübergreifendes Arbeiten und frühzeitiger Einbezug aller wichtigen Partner (siehe auch Infokasten).

### Fazit

Palliativmedizinische Unterstützungsangebote ergänzen die onkologische Therapie sinnvoll und ersetzen diese nicht. Insofern wäre zu hoffen, dass die Begriffe „palliativ“ und „Palliativmedizin“ mit zunehmender Bekanntheit ein wenig ihre Bedrohlichkeit verlieren und als umfassendes, zugewandtes und bedarfsorientiertes Unterstützungskonzept wahrgenommen werden, das sowohl den Patientinnen und Patienten als auch ihren Angehörigen zugutekommt.

### Autor dieses Beitrags



**Prof. Dr. Bernd Alt-Epping**

*Klinik für Palliativmedizin  
Universitätsklinikum Heidelberg*

## Angebote der Palliativversorgung in Deutschland

Damit auch im Falle von unwägbar und/oder belastenden Situationen rechtzeitig, an verschiedenen Orten und auch nachts oder an Wochenenden Unterstützung verfügbar ist, stehen Palliativstationen, ambulante Teams (SAPV = spezialisierte ambulante Palliativversorgung), Konsildienste in Krankenhäusern sowie Ambulanzsprechstunden zur Verfügung.

Insbesondere die akutmedizinischen Angebote der häuslichen Palliativversorgung vermögen dazu beizutragen, dass auch unheilbare, schwere, fortgeschrittene Erkrankungssituationen „aushaltbar“ bleiben. Dazu gehört beispielsweise die Zusicherung eines Hausbesuchs auch außerhalb der Regelarbeitszeiten oder die Expertise in der Symptombehandlung, die die Angst vor Leiden nehmen kann.

Ausführliche Informationen zu den Angeboten der Palliativversorgung finden Sie hier:

- Patientenleitlinie Palliativmedizin:  
[www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/)
- Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin:  
[www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de)

# Innovation contra Bezahlbarkeit: Erhalten Menschen mit einer Krebserkrankung alle medikamentösen Therapieoptionen?

*Vor elf Jahren ist ein Gesetz in Kraft getreten, mit dem der Gesetzgeber das Ziel verfolgte, die rasant steigenden Arzneimittelausgaben der gesetzlichen Krankenkassen einzudämmen. Durch das sogenannte AMNOG sollte eine neue Balance zwischen Innovation und Bezahlbarkeit von Medikamenten erreicht werden. Für Menschen mit einer Krebserkrankung stellt sich die Frage, ob ihnen damit nach wie vor alle und vor allem auch neue therapeutische Optionen offenstehen oder das Gesetz eine Einschränkung mit sich gebracht hat. Im folgenden Beitrag beleuchtet Prof. Dr. Stephan Schmitz vom MVZ für Hämatologie und Onkologie in Köln die Auswirkungen des AMNOG und insbesondere die Frage, ob die frühe Nutzenbewertung von Medikamenten zu keinen Nachteilen für onkologische Patienten geführt hat.*

Am 1. Januar 2011 trat das Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG) in Kraft. Bevor es dieses Gesetz gab, konnten pharmazeutische Unternehmer die Preise für ihre Medikamente frei festlegen. Seither muss jedes Medikament, das einen neuen Wirkstoff enthält, eine sogenannte frühe Nutzenbewertung durchlaufen.

Der Verabschiedung des AMNOG ging eine jahrelange Diskussion über die Arzneimittelpreise in Deutschland voran, denn für patentgeschützte Arzneimittel waren die Ausgaben überproportional zu den Verordnungszahlen gestiegen. Da für die Politik – unabhängig von der Parteizugehörigkeit – die Stabilität der Krankenkassenbeiträge eines der wichtigsten Ziele ist, wollte und konnte sie diese Entwicklung der „ungebremsten“ Kostensteigerung nicht akzeptieren. Es wurde diskutiert, wie man zu einer guten „Steuerung der Arzneimittelpreisfindung“ kommen könnte.

Am weitesten ging damals der Vorschlag, eine sogenannte „vierte Hürde“ einzuführen. Medikamente hätten dann nicht sofort mit der Zulassung zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden können – wie bis zum damaligen Zeitpunkt möglich –, sondern erst dann, wenn der medizinische Mehrwert belegt gewesen wäre. Das hätte faktisch eine enorme zeitliche Verzögerung und massive Einschränkung des Zugangs von innovativen Medikamenten für Patientinnen und Patienten bedeutet.

## Das AMNOG als Methode zur (gerechten) Preisfindung

Die mit dem AMNOG beschlossene frühe Nutzenbewertung stellt gegenüber der „vierten Hürde“ die deutlich bessere Lösung dar. Hier sind zwei zunächst nicht ganz einfach zu vereinbarende Rahmenbedingungen erfüllt: Zum einen ist die Verordnung innovativer Medikamente weiter sofort nach Zulassung möglich; dies ist

für die Versorgung der Patientinnen und Patienten extrem wichtig. Zum anderen wurde ein System der Preisfindung entwickelt, das weder dem Pharmaunternehmer einseitig die Kompetenz der Preisfindung überträgt noch alleinig den Krankenkassen oder dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

Die im AMNOG festgelegte Methodik stellt – zumindest theoretisch – einen guten Kompromiss dar, denn verschiedene Interessengruppen müssen gemeinsam einen Konsens bei der Preisbildung finden. Mittlerweile sind auch Patientenvertreter an diesem Prozess beteiligt.

## Wie sieht es praktisch aus?

Das Ziel, zwei Milliarden Euro an Arzneimittelkosten pro Jahr einzusparen, ist laut GKV-Arzneimittelreport 2021 erreicht. Im gleichen Report wird jedoch auch berichtet, dass die Ausgaben der GKV für patentgeschützte Arzneimittel (und nur diese sind Inhalt des AMNOG) von 2019 auf 2020 um zehn Prozent gestiegen sind. Auf der



einen Seite gibt es also erhebliche Einsparungen, auf der anderen Seite jedoch keine sehr ausgeprägte Abschwächung der steigenden Arzneimittelkosten.

Das AMNOG war zunächst als eine Methode allein zur Preisfindung konzipiert worden. Basierend auf dem AMNOG trat im März 2017 das Gesetz zur Stärkung der Arzneimittelversorgung in Kraft. Es sollte das bisherige Ziel der frühen Nutzenbewertung als Basis für Preisverhandlungen in Richtung einer Steuerung von Verordnungen erweitern. Die Intention des Gesetzgebers gelang jedoch nicht. In der Realität wurde versucht, aus dem Preisfindungsmodell ein Steuerungsmodell zu entwickeln, also z. B. nur noch diejenigen Medikamente zu erstatten, für die der G-BA einen Zusatznutzen festgelegt hat.

### Bei fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen werden alle wirksamen Medikamente gebraucht!

Ein in der frühen Nutzenbewertung nicht belegbarer Zusatznutzen bedeutet jedoch nicht, dass das neue Medikament wirkungslos ist. Gerade bei fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen werden alle wirksamen Medikamente gebraucht! Verordnungslenkende Instrumente bedeuten für die Patientinnen und Patienten eine erhebliche Einschränkung der therapeutischen Optionen. Eine Steuerung der Arzneimittelverordnungen durch nicht medizinische Akteure (z.B. Krankenkassen, den G-BA oder die Politik) lehnen Onkologen daher ab.

Therapieentscheidungen müssen zusammen mit den Patientinnen und Patienten in ihrer jeweils individuel-

len Situation (und natürlich streng evidenzbasiert) gefällt werden. Dabei ist entscheidend, wer den aktuellen Stand des medizinischen Wissens definiert: Krankenkassen, G-BA, Politik oder Ärzteschaft. Diese Frage ist nicht trivial und wird seit vielen Jahren kontrovers diskutiert.

### Anspruch auf Behandlung nach dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens

Die Formulierung „aktueller Stand des medizinischen Wissens“ ist ein insbesondere für Patientinnen und Patienten wichtiger juristischer Terminus: Das Sozialgesetzbuch verpflichtet den Kassenarzt, Patienten entsprechend dem Stand des medizinischen Wissens zu behandeln (SGB V, §§ 2, 70, 72) unter Berücksichtigung des Wirtschaftlichkeitsgebotes (ausreichend, zweckmäßig, das notwendige Maß nicht überschreitend/SGB V, § 92). Damit haben Patientinnen und Patienten einen Anspruch, nach diesen Kriterien behandelt zu werden.

Medizinische Leitlinien und AMNOG-Bewertungen kommen häufig zu unterschiedlichen Ergebnissen in Bezug auf den Zusatznutzen neuer Medikamente. Warum das so ist, beschreibt ein Bericht der Kassenärztlichen Bundesvereinigung über das AMNOG aus dem Jahr 2017 gut: „Die Bewertung des Zusatznutzens erfolgt in erster Linie, um einen angemessenen Preis des neuen Medikamentes festzulegen. Da die Bewertung lediglich auf einer oder mehreren klinischen Studien mit einer hochselektierten Studienpopulation basiert, die häufig im Versorgungsalltag so nicht anzutreffen ist, bildet sie anders als evidenzbasierte Therapieleitlinien die medizinisch-therapeutische Realität nicht vollständig ab.“

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) setzte sich aus diesem Grund zusammen mit der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) für eine bessere Integration des medizinischen Fachwissens in das AMNOG-Verfahren ein. Das ist nicht ohne Effekt geblieben: Im August 2019 wurde die Kompetenz der medizinischen Fachgesellschaften im Rahmen des AMNOG-Verfahrens erweitert (Gesetz für mehr Sicherheit in der Arzneimittelversorgung/G-SAV).

### Was bedeutet „Zusatznutzen“ im Kontext der Nutzenbewertung?

Eine jahrelange und noch nicht abgeschlossene Diskussion ist die Frage, welchen Stellenwert die in den Studien untersuchten Endpunkte für die frühe Nutzenbewertung haben sollen. Ist ausschließlich nur das Gesamtüberleben für die Bewertung eines Zusatznutzens entscheidend oder könnte auch das krankheitsfreie Überleben – und die damit einhergehende Verbesserung der Lebensqualität – ein relevanter Entscheidungsparameter sein?

Diese Frage ist für Patientinnen und Patienten von größter Bedeutung und sollte nicht dogmatisch entschieden werden, sondern immer im klinischen Kontext der vom Pharmaunterneh-



**Autor dieses Beitrags****Prof. Dr. Stephan Schmitz**

Medizinisches Versorgungszentrum  
für Hämatologie und Onkologie  
Köln

men vorgelegten Studien. Wenn bei einer onkologischen Erkrankung, deren Fortschreiten mit erheblichen, die Patienten beeinträchtigenden Symptomen einhergeht, muss das krankheitsfreie Überleben ein relevanter Endpunkt sein. Bei einer Erkrankung, die langsam voranschreitet und wenig Symptome verursacht, ist dagegen das Gesamtüberleben entscheidender.

Nach elf Jahren AMNOG sind die Parameter zur Bewertung des Zusatznutzens neuer (patentgeschützter) Arzneimittel in vielen Studien zwar dokumentiert, jedoch nicht als Endpunkte konzipiert. Mit anderen Worten: Es wird noch zu wenig geschaut, ob sich durch ein neues Medikament die Lebenszeit oder die Lebensqualität verbessern lässt.

**Zusammenfassung**

- Das AMNOG ist primär als ein Preisbildungsmodell konzipiert.
- Das Verfahren ist ein guter Kompromiss, ohne Rationierung den Anstieg der Arzneimittelkosten zu dämpfen.
- Patientinnen und Patienten haben das gesetzlich verbriefte Recht immer nach dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens behandelt zu werden. Die Ärztinnen und Ärzte haben die Pflicht so zu behandeln.
- AMNOG-Beschlüsse liefern für die verordnenden Ärztinnen und Ärzte wertvolle Informationen. Diese müssen jedoch durch die wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften ergänzt werden.
- Das AMNOG-Verfahren ist ein lernendes System.
- Für Patientinnen und Patienten ergeben sich aus dem AMNOG Vor- und Nachteile.

Vorteil: Ärzte und Ärztinnen erhalten für die Behandlung wertvolle Informationen und sind zugleich verpflichtet, sich kontinuierlich zu informieren.

Nachteil: Es wird in die Therapiefreiheit eingegriffen, z. B. durch Arzneimittelvereinbarungen. Damit geht eine Beschränkung der therapeutischen Optionen für die Betroffenen einher.

- Eine Steuerung der Verordnungen zum Beispiel durch eine Einschränkung der therapeutischen Optionen für die Betroffenen durch Arzneimittelvereinbarungen sind abzulehnen.

**Was bedeutet Zusatznutzen?**

Die Preise für neue, patentgeschützte Arzneimittel werden in Deutschland auf Basis der Bewertung ihres Zusatznutzens bestimmt. Dieser ist eine durch das Arzneimittelneordnungsgesetz (AMNOG) definierte gesundheitsökonomische Eigenschaft eines Arzneimittels. Unter Zusatznutzen werden patientenrelevante therapeutische Effekte verstanden, die quantitativ oder qualitativ höher sind als der Nutzen, den eine zweckmäßige Vergleichstherapie aufweist. Dazu zählen insbesondere:

- die Verbesserung des Gesundheitszustands
- die Verkürzung der Krankheitsdauer
- die Verlängerung des Überlebens
- die Verringerung von Nebenwirkungen oder eine Verbesserung der Lebensqualität

Die Bewertung des Zusatznutzens wird anhand von klinischen Studien vorgenommen, die im Rahmen der Nutzenbewertung eines Arzneimittels vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) evaluiert (geprüft) werden.

# Soziale Informationen: Ein digitaler Leitfaden durch das Labyrinth des Deutschen Gesundheits- und Sozialwesens

Menschen mit Krebs brauchen nicht nur qualitätsgesicherte Informationen zu ihrer Erkrankung und ihren Therapieoptionen, sondern auch zu den Möglichkeiten sozialer Unterstützung. Wenn Sie an Krebs erkrankt sind und vielleicht für längere Zeit nicht berufstätig sein können, ist es für Sie wichtig zu wissen, auf welche Leistungen Sie Anspruch haben. Diese Unterstützung steht Ihnen zu und Sie sollten sie auch annehmen.

Die sozialen Leistungen für chronisch Erkrankte in Deutschland sind über unterschiedliche Ministerien, Behörden und Ämter organisiert. Die gesetzliche Krankenversicherung spielt ebenso eine Rolle wie die Deutsche Rentenversicherung und weitere Organisationen. Deshalb finden sich hilfreiche, wichtige und aussagekräftige Informationen an vielen unterschiedlichen Stellen (vor Ort und im Internet). Es ist daher nicht leicht, sich zurechtzufinden.

Die Mitglieder der Frauenselbsthilfe Krebs kennen die Fragestellungen gut, die sich im Rahmen einer Krebs-

erkrankung ergeben. Sie wissen aus eigenem Erleben, wie hilflos man sich nach der Diagnose zunächst fühlt und welche Informationen nun gebraucht werden. Aus diesem Grund haben wir in einem Online-Leitfaden alle sozialen Informationen zusammengefasst, die für Menschen mit Krebs wichtig sind und das Leben und den Alltag mit der Erkrankung erleichtern können.

Die Broschüre „Soziale Informationen“ erstellen wir bereits seit mehr als 40 Jahren. Anfangs war es eine Lose-Blatt-Sammlung, später eine jährlich aktualisierte Printbroschüre. Nun ist dieses Informationswerk nicht nur aktualisiert, sondern komplett neu als Online-Leitfaden aufbereitet worden. Alle Informationen haben wir mit den entscheidenden, qualitätsgesicherten Seiten im Internet verlinkt. Wer sich beispielsweise über die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises informieren möchte, wird zunächst gut verständlich in das

Thema eingeführt und erhält dann sogleich auch den Link zum passenden Antragsformular im Internet.

Auf mehr als 100 Seiten bietet der Leitfaden so einen gut strukturierten Überblick. Dazu gehören neben Informationen zur Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, Informationen zu Steuererleichterungen, Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen und der Pflegeversicherung, zu Möglichkeiten der onkologischen Rehabilitation und den verschiedenen Arten der Rentengewährung sowie zum Arbeitslosengeld und der Grundversicherung. Außerdem gibt es viele weitere wichtige Hinweise dazu, was Betroffenen helfen und sie auf ihrem Weg mit und durch die Erkrankung unterstützen kann.

Der Leitfaden „Soziale Informationen“ kann als PDF oder E-Book auf der Website der Frauenselbsthilfe Krebs heruntergeladen werden:

[www.frauenselbsthilfe.de/medien/soziale-informationen.html](http://www.frauenselbsthilfe.de/medien/soziale-informationen.html)

*Redaktion perspektive*



# Aktuelle Meldungen

## Übergewicht in jungen Jahren – Risikofaktor für frühe Darmkrebserkrankungen



Darmkrebs gehört weltweit mit zu den häufigsten Krebserkrankungen. Betroffen sind meist Menschen ab dem 50. Lebensjahr. Doch in vielen Ländern nimmt in den vergangenen Jahren die Zahl der Darmkrebserkrankungen bei jüngeren Erwachsenen zu. Gleichzeitig steigt auch der Anteil übergewichtiger und fettleibiger junger Menschen. Ob ein Zusammenhang zwischen diesen beiden Beobachtungen besteht, war bislang nicht bekannt, sondern nur, dass es einen Zusammenhang zwischen einem hohen Body-Mass-Index (BMI) und dem Darmkrebsrisiko gibt. Wissenschaftler im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) haben nun gezeigt, dass das Risiko einer frühen Darmkrebserkrankung bei übergewichtigen jungen Menschen im Vergleich zu normalgewichtigen Altersgenossen etwa doppelt so hoch ist. Lag bereits im Alter von 20 Jahren eine Adipositas vor, betrug ihr Risiko sogar das 2,6-fache. Das Fazit der Forscher: Maßnahmen zur Prävention von Übergewicht und Adipositas sind gerade in der jüngeren Generation für die Darmkrebsprävention ebenso wichtig wie zur Vorbeugung anderer Volkskrankheiten. *Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum*

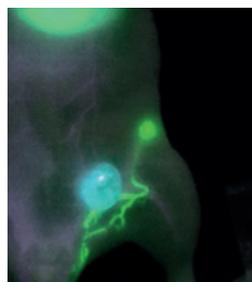
## Lungenkrebs: Neoadjuvante Immuntherapie verlängert ereignisfreies Überleben beim Frühkarzinom

Lungenkrebs ist weltweit die häufigste Krebsterodesursache geblieben. Dies liegt nicht nur an der bei der Diagnose häufig bereits fortgeschrittenen Erkrankung. Auch im Frühstadium sind die Behandlungsergebnisse noch bescheiden. Therapiestandard ist hier derzeit eine platinbasierte Chemotherapie, die meist adjuvant, also nach der Operation erfolgt. Sie hat das Langzeitüberleben jedoch nur leicht verbessert. Die guten Ergebnisse, die in fortgeschrittenen Stadien mit Checkpoint-Inhibitoren gemacht wurden, haben die Hersteller motiviert, die Immuntherapeutika auch im Frühstadium klinisch zu erproben. In einer Studie wurde die Chemotherapie bei der Hälfte der Patienten um eine Behandlung mit einem Antikörper ergänzt. Die Behandlung erfolgte neoadjuvant, also vor der vorgesehenen Operation. Die Studie zeigte eine signifikante (deutliche) Verbesserung des ereignisfreien Überlebens ohne Einbußen in der Verträglichkeit.

*Quelle: aerzteblatt.de*

## Krebschirurgie: Forschungsdurchbruch bei der Bildgebung

Tumoroperationen sind Millimeterarbeit. Ziel ist es, den Tumor und mögliche Metastasen vollständig zu entfernen. Zugleich gilt es, gesundes Gewebe sowie umliegende Risikostrukturen wie Nerven und Gefä-



ße so weit wie möglich zu schonen. Um die Präzision und Sicherheit in der Krebschirurgie zu erhöhen, kann die sogenannte Fluoreszenzbildgebung mit kurzwelligem Infrarotlicht eingesetzt werden. Bislang gibt es dafür jedoch nur sehr wenige klinisch einsetzbare Farbstoffe. Ein

internationales Forscherteam hat nun zwei neue Fluoreszenzfarbstoffe für den Kurzwelleninfrarot-Bereich und ein dazugehöriges Bildgebungssystem entwickelt. Dieser Forschungsdurchbruch, so die Wissenschaftler, habe das Potenzial, die Präzision und Sicherheit in der Krebschirurgie deutlich zu erhöhen. Es eröffne sich erstmals die Möglichkeit, während einer Operation bestimmte Strukturen – den Tumor, das umliegende gesunde Gewebe sowie ableitende Lymphgefäße – gleichzeitig in einem flüssigen Videobild sichtbar zu machen. Die Ergebnisse wurden im renommierten Fachmagazin *Nature Methods* veröffentlicht.

*Quelle: Helmholtz Gesellschaft  
München, Leipzig*

## Neue Mindestmengen für Operationen bei Brust- und Lungenkrebs

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat neue Mindestmengen für Operationen bei Brust- und Lungenkrebs festgelegt. Für Brustkrebs gilt künftig eine Mindestmenge von 100 Operationen pro Jahr und Krankenhausstandort, für Lungenkrebs 75 Operationen. Für beide Operationen gebe es einen wissenschaftlich belegten Zusammenhang zwischen Routine und Behandlungsergebnis. Eine fehlende Routine könne im Zweifelsfall dazu führen, dass die Patientin bzw. der Patient geringere Überlebenschancen hat, schwerwiegende Komplikationen erleidet oder Folgeeingriffe notwendig werden.

Quelle: Gemeinsamer Bundesausschuss

## Informationen zu Krebs in „Leichter Sprache“

Gesundheitswissen ist wichtig – auch für Menschen mit Lern- und Leseschwierigkeiten. Sie haben wie jeder andere auch ein Anrecht auf fundierte Fakten zu ihrer Erkrankung und deren Ursachen. Und sie müssen sich im Gesundheitswesen orientieren können. Deshalb gibt es seit einiger Zeit Gesundheitsinformationen auch in „Leichter Sprache“. In Deutschland wird diese von einer ganzen Reihe von Initiativen und Forschungsgruppen (weiter)entwickelt. Der Krebsinformationsdienst hat Angebote in Leichter Sprache zu onkologischen Themen recherchiert. Zu finden ist die Auflistung unter: [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de). Informationen gibt es auch telefonisch unter der kostenfreien Nummer: 0800 – 420 30 40.

Redaktion perspektive

## Antihormonelle Therapie wirkt auch bei Männern mit Brustkrebs

Auch bei Männern mit Brustkrebs ist eine antihormonelle Therapie sicher und wirksam. Das geht aus den Ergebnissen einer Studie hervor, die die Anwendung dieser Kombinationstherapie bei männlichen Brustkrebspatienten nach der allgemeinen Zulassung überprüft hat.



Bei allen Studienteilnehmern war der Tumor hormonempfindlich und HER2-negativ und sie hatten zuvor höchstens eine Chemotherapie erhalten. Die folgende antihormonelle Therapie wurde mit

einer Kombination aus CDK4/6-Hemmern und Aromatasehemmern durchgeführt, zusätzlich erhielten die männlichen Patienten ein GnRH-Analogon, das die Östrogen- und Testosteronwirkung unterdrückt. Die männlichen Studienteilnehmer erlebten seltener Nebenwirkungen als die Gesamtpopulation. Nach mehr als zwei Jahren war die Krankheit bei mehr als der Hälfte der Männer nicht weiter vorangeschritten.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft

## Mutmach-Geschichte für die ganze Familie

„Oya und Pünktchen – eine Mutmach-Geschichte für die ganze Familie“, so lautet der Titel eines Kinderbuchs, das speziell für Familien geschrieben wurde, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist. Das Buch könne der Anfang sein für einen altersgerechten, offenen Umgang mit Krebs innerhalb der Familie, so Annette Rexrodt von Fircks, deren gleichnamige Stiftung das Buch herausgebracht hat. Geschrieben und illustriert wurde es von Alexandra Fuchs und Gila Krebs-Feinermann, die beide selbst an Krebs erkrankt sind und wissen, wie wichtig und zugleich schwierig es sein kann, Kindern die eigene Krebserkrankung zu erklären.

Der Erlös des Buchs, es kostet 15 Euro, soll zu 100 Prozent in die Durchführung der Programme der Rexrodt-von-Fircks-Stiftung fließen. Diese Reha- und Kurprogramme sollen betroffene Mütter und ihre Kinder auf dem Weg zurück in den Alltag stärken.

Redaktion perspektive



# Gesundheitskompetenz: Warum sie hilfreich ist und wie wir sie erreichen können

*Was wird beim Mammographie-Screening mit mir gemacht und ist es sinnvoll, daran teilzunehmen? Was bringt mir eine neoadjuvante Chemotherapie und warum wird nicht erst mal der Tumor entfernt? Wie erkenne ich, ob eine bestimmte GesundheitsApp seriös ist? Es ist gar nicht so leicht, alle Informationen zu verstehen, die im Zusammenhang mit der eigenen Gesundheit bzw. Gesunderhaltung oder Behandlung im Krankheitsfall auftauchen. Um gesund zu bleiben oder wieder gesund zu werden, ist es jedoch hilfreich, über „Gesundheitskompetenz“ zu verfügen. Warum das so ist und was die gesetzlichen Krankenkassen dafür tun, um die Gesundheitskompetenz der bei ihnen versicherten Personen zu steigern, erläutert Hardy Müller, Beauftragter der Techniker Krankenkasse für Patientensicherheit.*

Versicherte haben mehrheitlich den Wunsch, bei medizinischen Entscheidungen beteiligt zu werden. Das belegen entsprechende Befragungen. Die im Jahr 2017 gegründete Allianz für Gesundheitskompetenz stellt allerdings immer wieder fest, dass die Mehrzahl der Menschen sich selbst für wenig „gesundheitskompetent“ hält.

Warum ist Gesundheitskompetenz so wichtig? Eine Behandlung wird durch sachkundige Mitwirkung der Patienten besonders effektiv und effizient. Wenn beispielsweise ärztliche Anweisungen genau befolgt werden, weil deren Bedeutung verstanden worden ist, verbessert dies die Behandlungsaussichten.

## Kann von Menschen Gesundheitskompetenz erwartet werden?

Als Mitglieder einer Krankenkasse (Versicherte) haben wir nicht nur Rechte, sondern auch Pflichten. Die Mitwirkung an der Behandlung (z. B. die korrekte Einnahme der verschriebenen Medikamente) und

das Bemühen um eine informierte Entscheidung gehören zu unserer Verantwortung.

Für das Erreichen des Behandlungsziels sind die Versicherten nicht verantwortlich. Die Letztverantwortung liegt bei den Behandlungsteams. Und auch ohne den Willen oder die Möglichkeit zur kompetenten Mitwirkung am eigenen Genesungsprozess haben Versicherte Anspruch auf die (solidarisch finanzierte) Behandlung. Uns sollte jedoch bewusst sein, dass das Behandlungsergebnis dann ggf. nicht so optimal ist, wie es sein könnte.

Damit wir in der Lage sind, die notwendige Gesundheitskompetenz zu erlangen, braucht es geeignete Angebote, die uns dabei unterstützen.

## Gute Gesundheitsinformationen

Gute Gesundheitsentscheidungen erfordern gute Gesundheitsinformationen. Diese sollten evidenzbasiert (also wissenschaftlich bewiesen) und zielgruppengerecht aufbereitet sein. Da die übergroße Zahl an Gesundheitsinformationen den genannten Kriterien meist nicht entspricht, fehlt zurzeit die Informationsgrundlage, damit die Versicherten Gesundheitskompetenz erwerben können. Gute Informationsangebote müssen – auch von den Krankenversicherungen – weitgehend erst entwickelt werden. Und dann ist auch die stetige Pflege und Aktualisierung des Materials wichtig.

In den vergangenen Jahren ist feststellbar, dass die Institutionen des Gesundheitswesens vermehrt dazu bereit sind, selbst Verantwortung zu übernehmen, anstatt nur auf die „Eigenverantwortung“ der Patientinnen und Patienten zu verweisen. So entstehen seit einiger Zeit neue gute Informationsangebote, etwa die Portale [gesund.bund.de](http://gesund.bund.de) (Bundesgesundheitsministerium) oder [gesundheitsinformation.de](http://gesundheitsinformation.de) (Bundesinstitut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im



Gesundheitswesen, IQWiG), die dazu beitragen, die Gesundheitskompetenz der Versicherten zu verbessern.

## Was verlangt die Digitalisierung?

Seit einiger Zeit gibt es neue Herausforderungen durch die rasant steigende Zahl digitaler Gesundheitsanwendungen, die zum Beispiel der Erkennung, Überwachung, Behandlung oder Linderung von Krankheiten dienen. Hier sind neue Kompetenzen erforderlich, damit Nutzerinnen und Nutzer sie souverän und selbstbestimmt anwenden können. Die Versicherten müssen beispielsweise erkennen, ob die Apps die Privatsphäre schützen und sicher in der Anwendung sind.

Ein Gutachten der sogenannten Datenethikkommission der Bundesregierung aus dem Jahr 2019 hat gezeigt, dass es nicht reicht, wenn Patientinnen und Patienten in der Lage sind, digitale Angebote (technisch) zu nutzen. Sie müssten auch wissen, so das Gutachten, welche Auswirkungen die DiGA auf ihre (Daten)Sicherheit, auf ihre Privatheit und auf ihre Autonomie haben.

Der Gesetzgeber hat daher im Jahr 2019 die Förderung der digitalen Gesundheitskompetenz durch die Krankenversicherungen gesetzlich geregelt (§20k SGB V). Ziel des Digitalen Versorgungsgesetzes (DVG) ist es, die souveräne Anwendung neuer digitaler Verfahren in der Gesundheitsversorgung zu fördern.

## Fazit

Von den Versicherten wird (zu Recht) die kompetente Mitwirkung am Erhalt der eigenen Gesundheit oder am Heilungsprozess erwartet. Dafür müssen jedoch auch die Voraussetzungen geschaffen werden, z. B. durch gut verständliche, evidenzbasierte Informationen. Im Bereich der neuen digitalen Anwendungen wird deutlich, dass insbesondere hier auf Nutzerseite noch viele Kenntnisse fehlen, um die Angebote beurteilen und sachgerecht anwenden zu können.

Die Tatsache, dass gute Kenntnisse in Bezug auf die eigene Gesundheit bzw. Behandlung helfen, um „unfallfrei“ und sicher z. B. das Behandlungsziel zu erreichen, muss zu einem stärkeren Ausbau, vor allem auch der digitalen Gesundheitskompetenz führen.

Die Bundesregierung plant die Gründung eines „Bundesinstituts für öffentliche Gesundheit“. Information, Kommunikation und Ausbau der Gesundheitskompetenz werden sicher wichtige Aufgabenstellungen dieses Instituts sein.

## Autor dieses Beitrags



**Hardy Müller**

*Beauftragter der Techniker Krankenkasse für Patientensicherheit Hamburg*

### Digitale Gesundheitsanwendungen – Arbeitshilfe der BAG Selbsthilfe beantwortet wichtige Fragen zu den „Apps auf Rezept“

Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) sollen laut Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) Patientinnen und Patienten bei der Erkennung und Behandlung von Krankheiten unterstützen. In der *perspektive* 2/2021 haben wir bereits über die „digitalen Helfer“ informiert.

Nun hat die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe eine Broschüre herausgebracht, in der viele Fragen rund um das Thema DiGA beantwortet werden: Was sind DiGA überhaupt und was unterscheidet sie von herkömmlichen GesundheitsApps? Wie können DiGA die Behandlung von Patienten verbessern? Sind sie wirklich sicher? Und werden die via App gesammelten Daten ausreichend geschützt? Außerdem wird dargestellt, wie DiGA auf Kosten der Krankenkasse bezogen werden können.

Die Broschüre kann als barrierefreies PDF bei der BAG Selbsthilfe heruntergeladen werden: [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de).

*Redaktion perspektive*



# Fit für die Zukunft! Krebs-Selbsthilfe in Baden-Württemberg zieht an einem Strang

Die von der Stiftung Deutsche Krebs-hilfe geförderten Krebs-Selbsthilfe-organisationen arbeiten eng zusammen, sowohl auf Bundesebene im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn als auch auf Landesebene. In Baden-Württemberg finden beispielsweise in unregelmäßigen Abständen Treffen der drei großen Organisationen „Frauenselbsthilfe Krebs“, „Deutsche ILCO“ und „BPS - Prostata-Krebs-selbsthilfe“ statt.

Nach einer längeren, pandemiebe-dingten Pause trafen sich Vertre-terinnen und Vertreter der Landes-verbände nun unter dem Motto „Veränderungen“. An zwei intensiven Tagen haben wir gemeinsam über die Zukunft der Krebs-Selbsthilfe diskutiert und wie wir diese gestalten können.

Gestartet wurde mit der Frage, wie die Zusammenarbeit der ehrenamt-lich engagierten Kräfte in der Selbst-

hilfe gut gelingen könne: „Ist der klassische Workshop mit festgeleg-tem Zeitplan und Ergebnispräsentation noch zeitgemäß?“, fragte unser Referent Eckard Bathe und stellte als Alternative die „Open Space Metho-de“ vor. Gerade die Älteren unter uns konnten den Sinn und Nutzen der Methode zunächst nicht erkennen. Eckard Bathe, der sonst mit Studen-ten arbeitet, gelang es am ersten Ver-anstaltungstag noch nicht, alle von dem neuen Weg zu überzeugen.

Am zweiten Tag unseres Treffens wählten wir ein Thema aus, das wir mit der neuen Methode bearbeiten wollten. Zur Auswahl standen „Öffentlichkeitsarbeit“ und „Nach-folgesicherung“, da diese beiden Themen für alle drei Verbände glei-chermaßen bedeutsam sind. Durch die Anwendung der neuen Diskus-sions- bzw. Arbeitsstrategie ergaben sich für uns alle verblüffend neue Einblicke und Ausblicke.

Am Ende des zweiten Tages waren so auch die Skeptiker davon über-zeugt, dass es nicht nur sinnvoll

sein kann, künftige Themen mit der Open-Space-Methode anzugehen, sondern auch Spaß macht. Wenn wir von den vielen Vorschlägen, die in jeder Gruppe erarbeitet wurden, mindestens eine gemeinsame Aktion weiterverfolgen, dann hat sich dieses Wochenende für die Krebs-Selbst-hilfe mehr als gelohnt.

Ein Ergebnis des Teams „Öffentlich-keitsarbeit“ haben wir direkt aufge-griffen. Gemeinsam organisieren wir nun Online-Treffen für krebskranke Menschen aus der Ukraine. Der Flyer ist bereits im Druck und die Nachhal-tigkeit des Seminars damit gesichert.

*Christa Hasenbrink  
Vorsitzende des FSH-Landesverbands  
Baden-Württemberg/Bayern*



Bild: Eckard Bathe

# Die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH startet erfolgreich in die dritte Runde

Wer Krebs als Betroffene oder Angehörige erlebt, macht einschneidende Erfahrungen, entwickelt daraus besondere Kompetenzen und setzt manchmal auch neue Prioritäten im Leben. Daraus kann ein Schatz für andere Betroffene erwachsen. Eine Möglichkeit, diesen Schatz zu heben, bietet seit drei Jahren ein Angebot

**„Die Module waren so toll ausgearbeitet, dass alles Spaß machte und die Zeit einfach nur so verfliegen ist. Ich habe viel gelernt und es war für mich eine sehr bereichernde Zeit.“**

Teilnehmerin  
des Jahrgangs 2019

der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH): die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH (SHC).

Teilnehmende erhalten zunächst die Gelegenheit, die verschiedenen Aufgaben in der FSH kennenzulernen. So können sie erfahren, welche davon am besten zu ihnen passt. Die aus vier Modulen bestehende Qualifizierung umfasst jedoch noch viel mehr. Die angehenden Selbsthilfe-Coaches lernen Gleichgesinnte kennen, können neue Kraftquellen entdecken und bereits vorhandene Kompetenzen ausbauen.

Zwei Lehrgänge sind bereits mit großem Erfolg gelaufen. Mehr als 40 Personen haben daran teilgenommen und ein großer Teil von ihnen engagiert sich heute an verschiedenen Stellen in der FSH. Nun sind wir in die dritte Runde gestartet mit einer Gruppe aus 18 hochmotivierten „Lehrlingen“ im Alter zwischen 34 und 65 Jahren.

An einem Wochenende im April traf sich die Gruppe in Fulda und wurde dort betreut von einem bestens vorbereiteten FSH-Team bestehend aus den Referentinnen Dr. Sylvia Bratuhn, ehemalige FSH-Bundesvorsitzende und SHC-Initiatorin, sowie Angela Beck, FSH-Landesvorsitzende von Hessen und SHC-Absolventin. Mit dabei waren auch Heidemarie Haase und Bärbel Peil, die in der FSH unter anderem für die Mitgliederqualifizierung zuständig sind.



Dieses erste Modul des SHC, das sogenannte „Schnupperwochenende“, dient dem unverbindlichen Kennenlernen der Gruppe, des Qualifizierungskonzepts und natürlich der Frauenselbsthilfe Krebs. Erst danach entscheiden die Teilnehmerinnen, ob sie die „Ausbildung“ fortsetzen möchten. Diesmal war der Zuspruch besonders groß. Nur eine der 19 Schnuppernden entschied sich aufgrund von Terminüberschneidungen gegen die weitere Teilnahme. Alle anderen freuen sich schon auf das nächste Modul mit dem Schwerpunkt „Kommunikation und Beratung“.

*Redaktion perspektive*



## Gruppenjubiläen 2. Quartal

| Land  | Gruppe/Landesverband              | Gründung |
|---|-----------------------------------|----------|
| <b>45 Jahre</b>                             |                                   |          |
| Baden-Württemberg / Bayern                  | Heilbronn                         | 01.04.77 |
| Nordrhein-Westfalen                         | Aachen                            | 26.04.77 |
| <b>40 Jahre</b>                             |                                   |          |
| Rheinland-Pfalz / Saarland                  | Bad Kreuznach                     | 07.05.82 |
| <b>35 Jahre</b>                             |                                   |          |
| Nordrhein-Westfalen                         | Duisburg-Hamborn                  | 03.04.87 |
| <b>30 Jahre</b>                             |                                   |          |
| Mecklenburg-Vorpommern / Schleswig-Holstein | Pasewalk                          | 14.04.92 |
| Baden-Württemberg / Bayern                  | Münsingen                         | 28.04.92 |
| Sachsen-Anhalt                              | Landesverband Sachsen-Anhalt e.V. | 13.05.92 |
| <b>25 Jahre</b>                             |                                   |          |
| Thüringen                                   | Neustadt an der Orla              | 14.05.97 |
| Baden-Württemberg / Bayern                  | Rosenheim                         | 15.05.97 |
| Mecklenburg-Vorpommern / Schleswig-Holstein | Müritzkreis                       | 23.06.97 |
| Baden-Württemberg / Bayern                  | Erlangen                          | 25.06.97 |
| <b>20 Jahre</b>                             |                                   |          |
| Baden-Württemberg / Bayern                  | Oberes Wutachtal Eggingen         | 25.04.02 |
| Berlin / Brandenburg                        | Beelitz                           | 01.06.02 |



**Gehe selbst deinen eigenen Weg, aber lasse auch jeden Anderen seinen eigenen Weg durchwandern, – auch wenn seine Ziele ferne hinter dir liegen!**

Joseph Anton  
Schneiderfranken  
(1876 – 1943)

# Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

## 15 Jahre *perspektive*!

In dieser Rubrik stellen wir dar, was uns bewegt hat oder wir bewegt haben. Das Jubiläum der „*perspektive*“ passt in beide Kategorien. Vor 15 Jahren haben wir unser Magazin aus der Taufe gehoben. Unser Gedanke: Menschen mit einer Krebserkrankung umfassend und gut verständlich über Entwicklungen im medizinisch-pflegerischen Bereich und in der Gesundheitspolitik zu informieren und zugleich unser lebendiges Verbandsgeschehen und die Möglichkeiten der Krebs-Selbsthilfe darzustellen.

### Patientenperspektive prägt das Konzept

Damals, im Jahr 2007, gab es nur wenige und meist auch nur lokal an einigen Kliniken verfügbare Informationshefte dieser Art. Unser Ziel war es, mit der „*perspektive*“ bundesweit die Betroffenen entsprechend ihrer Bedürfnisse zu informieren. Für die Konzeption spielte daher die Patientenperspektive, die wir einbringen, eine große Rolle. Der Anteil an Berichten zu psychoonkologischen Themen oder Nebenwirkungsmanagement ist aus diesem Grund stets besonders groß.

### Hochkarätige Autorinnen und Autoren

Es bewegt uns immer wieder, dass renommierte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sich die Zeit nehmen, für uns Beiträge zu verfassen. Und auch aus dem gesundheitspolitischen Spektrum erklären sich stets Expertinnen und Experten bereit, unsere Leserschaft über aktuelle

Entwicklungen auf dem Laufenden zu halten. Dabei legen wir stets großen Wert darauf, auch über sehr komplexe wissenschaftliche Themen laienverständlich zu informieren. Unseren ehrenamtlich arbeitenden Autorinnen und Autoren möchten wir für ihr Engagement an dieser Stelle herzlich danken.

### Zahl der Abonnenten steigt stetig

Die „*perspektive*“ erscheint in einer Auflage von 20.000 Stück. Die Zahl unserer Abonnenten – sowohl Einzelpersonen als auch Tumorzentren – steigt ständig. Und auch die zahlreichen positiven Rückmeldungen zeigen uns, dass wir mit unserem Magazin ein hilfreiches Angebot geschaffen haben.

Besonders bewegt hat uns eine Spende von 500 Euro, die wir vor Kurzem erhalten haben. Die großzügige Spenderin erläuterte, dass sie sich jedes Mal sehr über die Zusendung der „*perspektive*“ freue und die abwechslungsreichen Berichte als sehr hilfreich empfände.

Wenn Sie die „*perspektive*“ gern kostenfrei bei uns abonnieren möchten, dann nutzen Sie ganz einfach das Bestellformular unter: [www.frauenselbsthilfe.de/medien/bestellformular.html](http://www.frauenselbsthilfe.de/medien/bestellformular.html)

Oder füllen Sie das untenstehende Formular aus und senden es an: Frauenselbsthilfe Krebs, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn.



## Die *perspektive* kostenfrei bei uns abonnieren!

Ich möchte die *perspektive*, das Magazin der Frauenselbsthilfe Krebs, regelmäßig kostenfrei 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](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.de) zu senden. Wenn Sie sonstige Fragen oder Hinweise zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

# Einmal FSH, immer FSH: Ehemalige Gruppenleitungsteams der Frauenselbsthilfe Krebs treffen sich in Greifswald

Wer sich in der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) engagiert, der hat die Erfahrung gemacht, dass für viele Menschen mit einer Krebserkrankung die medizinische Behandlung nur ein Teil des therapeutischen Systems ist. Der andere, sehr wertvolle Teil sind die Angebote der Krebs-Selbsthilfe.

Zunächst, wenn eigene Unterstützung gebraucht wird, schnuppern Suchende in eine FSH-Gruppe hinein. Wer feststellt, wie gut es tut, dort aufgefangen, informiert und begleitet zu werden, der bleibt. Und das sind die meisten, so unsere Erfahrung im FSH-Landesverband Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein.

Bei einigen Gruppenteilnehmerinnen kommt dann irgendwann der Punkt, an dem sie zurückgeben möchten, was sie selbst an Hilfe und Unterstützung in schwierigen Zeiten durch die Gruppe erfahren haben. Sie lassen sich ins Leitungsteam wählen und übernehmen damit ein wichtiges Ehrenamt. Sie bieten Menschen in der persönlichen Ausnahmesituation eine Anlaufstelle, vermitteln Hoffnung und signalisieren, dass der zunächst schwierige Weg mit der Krebserkrankung nicht allein gegangen werden muss.

Jedes Jahr stellen die Mitglieder des Gruppenleitungsteams ein abwechslungsreiches Programm zusammen. Neben Vorträgen von Experten zu allen Themen, die bei einer Krebserkrankung eine Rolle spielen, gibt es Bewegungsangebote, kreatives Gestalten und gemeinsame Unternehmungen. Das alles will gut geplant und vorbereitet sein – eine anspruchsvolle und zum Teil auch zeitaufwendige Aufgabe.

Die Gemeinschaft in der Gruppe, das enge Zusammengehörigkeitsgefühl durch das gemeinsame Schicksal und die gemeinsame Aufgabe, das beglückt und schweißt zusammen. Aus diesem Grund sind die meisten FSH-Mitglieder für eine sehr lange Zeit in den Gruppenleitungsteams aktiv.

Wenn dann irgendwann die Zeit gekommen ist, anderen das Ruder zu übergeben, bleibt die Verbundenheit mit der FSH meist trotzdem bestehen. Aus diesem Grund hat unser Landesverband vor zehn Jahren ein Treffen für ehemalige Mitglieder von Gruppenleitungsteams ins Leben gerufen.

Diese Wiederbegegnungen finden seither jährlich in Greifswald statt und werden begeistert angenommen. Nicht nur der Austausch und das Schwelgen in Erinnerungen tut allen gut. Die Treffen werden von den „Ehemaligen“ als große Wertschätzung der vormals geleisteten Arbeit empfunden. Aus diesem Grund scheuen sie auch eine lange Anreise nicht.

Die Ehemaligen setzen ihr Wissen, ihre Kompetenz und Tatkraft und vor allem ihr Herz auch ohne offizielles Amt für an Krebs erkrankte Menschen ein. Sie sind nach wie vor zur Stelle, wenn ihre Unterstützung gebraucht wird. Und sie bleiben immer ein Teil unserer großartigen FSH-Gemeinschaft.

Und wenn mich jemand fragt, warum man sich ehrenamtlich für eine gute Sache wie die Krebs-Selbsthilfe engagieren sollte, dann verweise ich auf den Hirnforscher Manfred Spitzer. Er hat in seinen Studien herausgefunden, dass ehrenamtliches Engagement gesund ist, gegen Einsamkeit wirkt, Glücksgefühle auslöst und das Leben verlängert.

*Sabine Kirton*

*Vorsitzende des Landesverbandes  
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-  
Holstein*



## Lob des Ehrenamtes

**Alle wollen alles haben,  
Besinnung, Pflege, milde Gaben,  
doch kaum einer denkt daran,  
wie man die Arbeit leisten kann.**

**Man weiß, woher das Gute stammt:  
Es hilft doch gern das Ehrenamt!**

**Ohne Amt lebt es sich friedlich,  
alles ist ruhig und gemütlich,  
man spart Kraft und Geld und Zeit,  
denkt an die eigne Sicherheit.**

**Erst wenn man alt wird oder krank,  
denkt man: da gibt's doch Gott sei Dank,  
Engagierte und zwar wie,  
die helfen mir und klagen nie.**

**Man weiß, woher das Gute stammt:  
Ruft gerne dann das Ehrenamt!**

**Denn fast jeder Mensch nimmt an,  
dass man alles regeln kann:  
Wie viel Mühen, Sorgen, Plagen  
müsst' man sonst alleine tragen.**

**Fast alles, was sonst nicht getan,  
des nimmt das Ehrenamt sich an.**

**Willst Du froh und glücklich leben,  
lass ein Ehrenamt dir geben!  
Denn es bringt Zufriedenheit  
und nimmt den Menschen Einsamkeit.**

**Ein Ehrenamt hat viele Seiten,  
bereichert Dich zu allen Zeiten,  
Ein Ehrenamt ist ideal,  
es wirkt als großes Initial,  
und zeigt in der Gesellschaft an,  
wo etwas fehlt: wir packen's an!**

*Johannes Thomas Hübner (gemeindemenschen.de)*

*Dieses Gedicht widmen wir den Mitgliedern der  
Frauenselbsthilfe Krebs.*

## Frauenselbsthilfe Krebs

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



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

### Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe Krebs

**Landesverband  
Baden-Württemberg/Bayern e. V.**  
Christa Hasenbrink  
Tel.: 0 75 53 – 918 48 44  
[kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de)

**Landesverband  
Berlin/Brandenburg e. V.**  
Uta Büchner  
Tel.: 03 38 41 – 3 51 47  
[kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de)

**Landesverband  
Hessen e. V.**  
Angela Beck  
[kontakt-he@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-he@frauenselbsthilfe.de)

**Landesverband  
Mecklenburg-Vorpommern/  
Schleswig-Holstein e. V.**  
Sabine Kirton  
Tel.: 03 83 78 – 2 29 78  
[kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de)

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

**Landesverband  
Nordrhein-Westfalen e. V.**  
Gisela Schwesig  
Tel.: 02 11 – 34 17 09  
[kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de)

**Landesverband  
Rheinland-Pfalz/Saarland e. V.**  
Dr. Sylvia Brathuhn  
Tel.: 0 26 31 – 35 23 71  
[kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de)

**Landesverband Sachsen e. V.**  
Isolde Tanneberger  
Tel.: 0 35 25 – 525 90 25  
[kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de)

**Landesverband  
Sachsen-Anhalt e. V.**  
Elke Naujokat  
Tel./Fax: 03 53 87 – 4 31 03  
[kontakt-st@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-st@frauenselbsthilfe.de)

**Landesverband Thüringen e. V.**  
Marion Astner  
Tel.: 0 36 41 – 238 09 54  
[kontakt-th@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt-th@frauenselbsthilfe.de)

**Netzwerk Männer mit Brustkrebs e. V.**  
Peter Jurmeister  
Tel.: 0 72 32 – 7 94 63  
[p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net](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)



### Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn

Telefon: 0228 – 33889–400  
E-Mail: [kontakt@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.de)  
Internet: [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)  
[www.facebook.com/frauenselbsthilfe](http://www.facebook.com/frauenselbsthilfe)