Magazin der Frauenselbsthilfe Krebs

Ausgabe 4/2025

perspektive

Schönheit im Wandel: Körperbild und Intimität bei Krebserkrankungen

Mit Achtsamkeit und Mitgefühl dem Leben begegnen

Move-Onko: Sport und Bewegung als Schlüssel für bessere Heilungserfolge und mehr Lebensqualität

FSH Bundesverband e.V.
Frauenselbsthilfe Krebs
mutig bunt aktiv

Inhalt

3 Vorwort

4 Schönheit im Wandel: Körperbild und Intimität bei Krebserkrankungen

6 Mit Achtsamkeit und Mitgefühl dem Leben begegnen

8 Vertrauensvoll voran – Ein Gedicht als Wegbegleiter in schwierigen Zeiten

10 Move-Onko: Sport und Bewegung als Schlüssel für bessere Heilungserfolge und mehr Lebensqualität

12 FSH-Bundeskongress: Mit Herzblut und Hashtags

14 Unser Experten-Interview: Ambulant statt stationär – Wie Reformpläne die Brustkrebsversorgung verändern könnten

15 Werdet Selbsthilfe-Coach FSH!

16 Aktuelle Meldungen

18 Beziehungsstatus kompliziert: Patientenvertretung und Pharma-Industrie

20 Grenzen überschreiten – Wanderwoche in Zeitz und Umgebung

21 Die Sprache des Herzens – ein Seminarwochenende im Domkloster Ratzeburg

22 Starke Gemeinschaften unter einem Dach im Haus der Krebs-Selbsthilfe

24 Gruppenjubiläen

25 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

26 Mut. Stärke. Sichtbarkeit.

27 Auszeit

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe Krebs, Bundesverband e. V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

www.frauenselbsthilfe.de
kontakt@frauenselbsthilfe.de
Telefon: 0228 33 88 9 400

Amtsgericht Bonn VR 9192
Elke Naujokat (Vorsitzende des Vorstands)

Redaktion:
Caroline Mohr
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
redaktion@frauenselbsthilfe.de

Verantwortlich i.S.d.P.:
Caroline Mohr

Layout:
metropolmedia OHG
Bammental

Lektorat:
Barbara Quenzer

Druck:
Wolanski GmbH, Bonn

Auflage:
17.500 Stück je Auflage;
Erscheinungsweise:
4 Hefte pro Jahr

Titelfoto: © istock, AnnaNahabed

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

kürzlich fiel mir ein kleines Büchlein in die Hände, in dem folgende Geschichte aus dem Buddhismus erzählt wird: Die Schüler fragen ihren Meister, warum er jeden Tag vor dem Rosenstrauch im Garten meditiert. „Wenn ich aufmerksam schaue, sehe ich den Rosenstrauch in voller Blüte", antwortet er. Die Schüler sind verwirrt: „Aber wir sehen die Blüten doch auch?" Der Meister lächelt und sagt: „Ich schaue aufmerksam, um den Rosenstrauch zu sehen und nicht nur meine Vorstellung von ihm."

Diese Geschichte spiegelt gut wider, wie oft wir in das, was wir sehen oder erleben, unsere eigenen Gedanken, Befürchtungen oder Wünsche hineinprojizieren. Besonders in herausfordernden Zeiten – etwa während einer Krebserkrankung – kann diese innere Sichtweise das Erleben stark prägen.

In der vorliegenden „perspektive" widmen wir uns verschiedenen Facetten dieses Themas. Im Beitrag „Schönheit im Wandel" erläutern zwei Pflegeexpertinnen aus der Onkologie des Universitätsklinikums Düsseldorf, dass eine Krebserkrankung – insbesondere nach einer Brustoperation – häufig auch eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Körperbild bedeutet. Viele Betroffene fürchten, nicht mehr attraktiv zu sein. Ihr Blick auf sich selbst ist oft geprägt von gesellschaftlichen Vorstellungen von Schönheit. Die Autorinnen zeigen Wege auf, wie es gelingen kann, wieder in Kontakt mit sich selbst zu kommen.

Der Beitrag von Dr. Anette Brechtel knüpft daran an. Sie beschreibt, wie Achtsamkeit helfen kann, mit schwierigen Gefühlen umzugehen, und gibt Anregungen, den Blick auf das zu lenken, was tatsächlich ist – jenseits dessen, was wir befürchten oder erwarten. Auch Dr. Sylvia Brathuhn greift diesen Gedanken auf: Anhand eines Gedichts erinnert sie daran, dass Vertrauen und Gelassenheit nach einer schweren Krise wie einer Krebsdiagnose wieder wachsen können – wenn wir unseren Weg Schritt für Schritt annehmen und die erlebte Unsicherheit nicht nur als Bedrohung sehen, sondern auch als Einladung, uns auf das zu konzentrieren, was in unserer Hand liegt.

In weiteren Beiträgen geht es darum, wie Bewegung, Gemeinschaft und gemeinsame Erlebnisse Kraft schenken können – etwa im Projekt Move-Onko, im Rückblick auf den Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs oder in den zahlreichen lebendigen Berichten aus unseren Gruppen.

Nehmen Sie sich beim Lesen doch einen Moment Zeit, um – wie der Meister im Garten – aufmerksam hinzuschauen: auf die Texte, auf die Erfahrungen anderer und vielleicht auch auf sich selbst. Denn wenn wir achtsam schauen, entdecken wir oft etwas Neues – im Wandel, im Unvollkommenen, im Jetzt.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre, die stärkt und Zuversicht schenkt.

Ihre

Elke Naujokat
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Schönheit im Wandel: Körperbild und Intimität bei Krebserkrankungen

Beim Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs stand ein besonders sensibles Thema auf dem Programm: Wie verändert eine Krebserkrankung unser Selbstwertgefühl, unser Selbstbild und unser Sexualleben? In diesem Beitrag fassen die Pflegeexpertinnen Janet Goetzie und Sina Heubrock für Euch die zentralen Inhalte des Vortrags zusammen.

„Jeder Mensch ist ein Kunstwerk – gezeichnet vom Leben." Dieser Satz des deutsch-amerikanischen Musikers Casper bringt es auf den Punkt: Niemand geht durchs Leben, ohne dass auf die eine oder andere Weise Spuren entstehen. Eine Krebserkrankung hinterlässt oft tiefe Spuren – körperlich wie seelisch. Operationen, Chemotherapie oder Bestrahlung können das Aussehen und die Körperfunktionen verändern. Mit diesen Veränderungen beginnt meist auch eine (erneute) Auseinandersetzung mit sich selbst, dem eigenen Körper und der persönlichen Vorstellung von Schönheit.

Was ist das Körperbild?

Das Körperbild umfasst mehr als nur den Blick in den Spiegel. Es beschreibt, wie wir unseren Körper wahrnehmen, was wir über ihn denken und wie wir ihn bewerten. Dabei spielen viele Faktoren eine Rolle: gesellschaftliche Normen, das eigene Alter, Medienbilder und kulturelle Vorstellungen. Wer schwer erkrankt, erlebt oft einen Bruch im eigenen Selbstbild – vor allem dann, wenn sichtbare oder spürbare Veränderungen auftreten: Haarverlust, Narben, Amputationen oder Stomata.

Doch nicht nur das Sichtbare zählt. Viele Betroffene berichten von „unsichtbaren" Beschwerden wie Fatigue, Appetitlosigkeit oder Schmerzen. Oft wirken diese Symptome stärker auf unser Befinden als äußere Veränderungen.

Veränderungen verstehen und annehmen

Ein verändertes Körperbild kann tief verunsichern. Häufig geht es mit einem Verlust an Selbstwertgefühl einher. Doch es gibt Wege, wieder in Kontakt mit sich selbst zu kommen. Wichtig ist zu wissen: Sich nach einer Krebstherapie wieder im eigenen Körper wohlzufühlen, ist möglich. Es braucht allerdings meist Zeit und Geduld.

Hilfreich auf diesem Weg kann es sein,

- sich bewusst schöne Momente zu schaffen – durch Pflege, Kleidung oder Bewegung;
- den Austausch mit anderen Betroffenen zu suchen, z. B. in einer Selbsthilfegruppe;
- ggf. auch professionelle Unterstützung (Psychotherapie/Psychoonkologie) in Anspruch zu nehmen.

Selbstannahme ist ein wichtiger Prozess. Er stärkt das Selbstbewusstsein, gibt emotionale Kraft und kann sogar den Heilungsprozess positiv unterstützen.

© iStock, JDawnInk

Sexualität: ein meist tabuisiertes Thema

Sexualität gehört zum Leben, auch mit oder nach einer Krebserkrankung. Die WHO definiert sexuelle Gesundheit als einen Zustand körperlichen, emotionalen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Dennoch wird der Einfluss einer Krebsdiagnose oder der notwendigen Therapien auf das Sexualleben der Betroffenen von Mitgliedern des Behandlungsteams oft nicht thematisiert. Und für die meisten Betroffenen ist Sex ein Tabuthema. Ein Gespräch über die eigenen sexuellen Bedürfnisse oder Veränderungen durch die Krankheit wird als unangenehm oder peinlich empfunden – selbst in einem Umfeld, das für die umfassende Betreuung zuständig ist.

Die Tabuisierung führt nicht selten dazu, dass dieser wichtige Aspekt für mehr Wohlbefinden und Lebensqualität unausgesprochen bleibt. Dabei erleben viele Patientinnen und Patienten sexuelle Veränderungen: Libidoverlust, Schmerzen, Orgasmusstörungen oder Unsicherheiten im Umgang mit dem Partner oder der Partnerin. Besonders betroffen davon sind Menschen nach Brust- oder Prostataoperationen, Beckenbestrahlungen oder chemotherapeutischen Behandlungen.

Intimität neu entdecken

Viele Betroffene stellen sich Fragen wie: „Bin ich noch attraktiv?“, „Will mich mein Partner/meine Partnerin noch?“ Die eigene Unsicherheit zu thematisieren, fällt den meisten schwer, schließlich hat kaum jemand gelernt, über sexuelle Themen offen zu sprechen. Die Gefahr: man selbst wendet sich (vorauseilend) ab, um eine mögliche Zurückweisung zu vermeiden.

Praktische Unterstützung und Angebote

Für Betroffene gibt es unterstützende Angebote, z. B.:

- Seminare wie „look good feel better“ (DKMS Life) können dazu beitragen, das eigene Selbstwertgefühl zu stärken. Auch eine Stil- und Farbberatung kann hilfreich sein.
- Für bestimmte körperliche Veränderungen gibt es wirksame Hilfsmittel (z. B. Gleitmittel, Vibratoren, Kompressionswäsche).
- Bewegung – z. B. Yoga, Tanzen oder Spazierengehen – kann das Körpergefühl positiv beeinflussen. Wichtig: Es geht nicht um Leistung, sondern darum, sich mit sich selbst zu verbinden.

Sind die Probleme gravierender, sollte psychoonkologische oder sexualtherapeutische Beratung in Anspruch genommen werden.

Für Paare: Offenheit ist der Schlüssel

Veränderte Sexualität betrifft oft beide Seiten. In der durch die Erkrankung entstandenen Situation liegt auch eine Chance. Ein ehrlicher Austausch über Bedürfnisse, Ängste und Hoffnungen kann die Beziehung vertiefen. Wichtig ist der Dialog: Was wünsche ich mir? Was brauche ich? Was tut uns beiden gut? Dafür reichen meist einfache Formulierungen wie:

- „Ich würde gerne wieder mehr Nähe spüren. Geht es dir auch so?“
- „Ich fühle mich seit der Operation sehr unsicher mit meinem Körper. Könntest du mir sagen, wie du mich siehst?“

Viele Paare finden so neue Formen der Intimität.

Singles mit Krebs: Nähe, Dating und neue Wege

Auch alleinstehende Menschen mit einer Krebserkrankung sehnen sich nach Nähe, Intimität und einer erfüllten Sexualität. Doch viele erleben Unsicherheiten: „Wie wirkt meine Geschichte auf andere?“; „Wann ist der richtige Moment, um offen über die Erkrankung zu sprechen?“; „Will mich überhaupt noch jemand?“.

Studien zeigen: Menschen mit abgeschlossener Krebsbehandlung haben ähnliche Erfolgschancen beim Dating wie Gesunde. Viele wurden sogar als besonders charakterstark eingeschätzt. Ein weiteres Ergebnis: Offenheit ist wichtig, doch sie braucht kein sofortiges Bekenntnis. Erst wenn ein Grundvertrauen aufgebaut sei, könne gut über Verletzliches gesprochen werden.

Der Verein Lilli aus der Schweiz hat zum Thema „Sexualität nach Krebs“ speziell mit Blick auf Singles eine eigene Themenreihe entwickelt mit vielen hilfreichen Informationen: www.lilli.ch/sexualitaet_krankheiten_koerperprobleme

Ich bin immer noch ich

Krebs verändert das Leben, aber die Erkrankung definiert nicht, wer wir sind. Der Körper trägt Spuren, doch sie erzählen von Stärke und Lebenswillen.

Selbstliebe, Sexualität und Intimität bedeuten Lebensqualität. Durch Offenheit und Empathie öffnen sich neue Wege zu Nähe, Verbindung und Sinnlichkeit.

„Mein Körper hat sich verändert, aber ich bin immer noch ich. Und das ist genug.“

Autorinnen dieses Beitrags

Janet Goetzie und Sina Heubrock

Pflegeexpertinnen Onkologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

Mit Achtsamkeit und Mitgefühl dem Leben begegnen

Eine Krebserkrankung kann körperlich, seelisch und emotional sehr herausfordernd sein. Angst, Erschöpfung und Sorgen belasten das innere Gleichgewicht häufig stark. Achtsamkeit und (Selbst-)Mitgefühl können dabei helfen, in dieser herausfordernden Zeit fürsorglich mit sich selbst umzugehen und so die eigene Lebensqualität zu stärken. Wie es außerdem gelingen kann, schwierige Gefühle anzunehmen, statt gegen sie anzukämpfen, erläutert im folgenden Beitrag Dr. Anette Brechtel, Psychologische Psychotherapeutin und Psychoonkologin.

Das Leben konfrontiert uns mit einigen Herausforderungen. Vieles davon liegt außerhalb unserer Kontrolle und unserer Einflussmöglichkeiten. Was wir beeinflussen können, ist, mit welcher Haltung wir diesen Erfahrungen begegnen und worauf wir unsere Aufmerksamkeit richten. Es ist zutiefst menschlich, dass wir in der Regel bestrebt sind, Freudvolles, Angenehmes zu erleben und Unangenehmes, Leidvolles lieber zu vermeiden. Gleichzeitig bemerken wir, dass wir bei Problemen und Belastungen leicht in den Sog von unangenehmen Gefühlen und sorgenvollen Gedanken geraten. Erschwerend kommt hinzu, dass wir manchmal den Eindruck haben, etwas falsch zu machen, wenn wir Angst oder Traurigkeit spüren, wenn wir nicht „positiv“ denken. Im Umgang mit diesem Erleben hilft uns eine Haltung von Achtsamkeit und (Selbst-)Mitgefühl, die unsere psychische Flexibilität fördert und unsere Selbstfürsorge stärkt.

Was bedeutet Achtsamkeit?

Achtsamkeit ist eine grundlegende menschliche Fähigkeit und geht auf eine 2.500 Jahre alte Tradition im Buddhismus, aber auch auf die christliche Kontemplation zurück. Dank der Arbeiten insbesondere von Jon Kabat-Zinn findet Achtsamkeit (engl. Mindfulness) seit den 1970er Jahren Verbreitung in der westlichen Welt, auch in medizinischen Versorgungsangeboten. Durch eine Vielzahl von wissenschaftlichen Untersuchungen hat sich Achtsamkeit mittlerweile zu einer anerkannten Methode zur Stressbewältigung und Verbesserung des Wohlbefindens entwickelt. Kabat-Zinn definiert Achtsamkeit *„als eine bewusste und absichtsvolle Lenkung der Aufmerksamkeit auf den gegenwärtigen Augenblick, ohne diesen zu bewerten“*.

Achtsam zu sein bedeutet demnach, bewusst wahrzunehmen, was da ist – Gedanken, Körperempfindungen, Gefühle – ohne diese emotional (durch Bewertungen) oder kognitiv (durch Vorstellungen) zu verzerren. Wenn ich mich in Achtsamkeit übe, kann ich meine Aufmerksamkeit wie einen Scheinwerfer immer wieder neu ausrichten. So entscheide ich, welchen inneren und äußeren Signalen ich Beachtung schenke. Gleichzeitig ermöglicht Achtsamkeit, einen Anker zu werfen, um mich vom Sturm der Gedanken, Gefühle und Empfindungen nicht überwältigen zu lassen.

Wir können Achtsamkeit als ein hilfreiches Werkzeug verstehen. Doch letztendlich ist Achtsamkeit viel mehr, nämlich eine Haltung dem Leben gegenüber. Diese ermöglicht es uns, die Fülle des Lebens bewusster wahrzunehmen und unseren Weg durch das Leben mit mehr Flexibilität zu gehen.

Mitgefühl und Selbstmitgefühl

Wenn es in einem nächsten Schritt gelingt, dem eigenen Erleben nicht nur achtsam, sondern auch selbstmitfühlend zu begegnen, erschließen sich daraus neue hilfreiche Möglichkeiten, mit Belastungen und Anforderungen umzugehen.

Wie Achtsamkeit ist auch Mitgefühl eine menschliche Fähigkeit. Mitgefühl beinhaltet drei wesentliche Elemente:

© iStock, Zorica Nastasic

Zunächst nehme ich die Not, das Leid meines Gegenübers wahr mit der Bereitschaft, dem Leid tatsächlich zu begegnen. Dabei spüre ich ein Gefühl der Verbundenheit und betrachte die Not, mit der ich konfrontiert bin, als Zeichen des Menschseins. Entscheidend für Mitgefühl sind der Wunsch und das Bemühen, dieses Leid zu lindern.

In der Regel fällt es uns leicht, mit anderen mitfühlend zu sein. Viel schwerer erscheint es jedoch, mitfühlend mit sich selbst zu sein. Kristin Neff, eine amerikanische Psychologie-Professorin, beschreibt Selbstmitgefühl folgendermaßen: „Es geht um das klare Erkennen unseres eigenen Leidens, um eine fürsorgliche Antwort auf unser Leiden, die den Wunsch zu helfen sowie die Erkenntnis einschließt, dass Leiden Teil der gemeinsamen Erfahrung des Menschseins ist."

Forschungsergebnisse zeigen, dass mit der Entwicklung von Selbstmitgefühl vielfältige positive Effekte auf das psychische Wohlbefinden erzielt werden können.

Achtsamkeit als hilfreiche Erfahrung

Gerade in der Konfrontation mit Krankheit und leidvollem Erleben ermöglicht eine achtsame und mitfühlende Haltung eine neue hilfreiche Erfahrung. Diese entsteht, wenn wir uns dem Leid, den Sorgen und Ängsten zuwenden, anstatt dagegen anzukämpfen oder davor zu fliehen. Achtsamkeit führt uns in das Hier und Jetzt und hilft, aus dem Sog von sorgenvollen Gedanken und belastenden Gefühlen auszusteigen.

(Selbst-)Mitgefühl ermöglicht es, die Empfindungen, das Erleben – z. B. von Angst, Traurigkeit, Verzweiflung –, als etwas zutiefst Menschliches zu betrachten, sowohl bei unserem Gegenüber als auch bei uns selbst. Dabei geht es nicht um billigen Trost oder darum, unangenehme Gefühle zu verdrängen. Entscheidend ist vielmehr, sich mit dem eigenen Leid nicht isoliert zu fühlen.

Diese achtsame und mitfühlende Haltung eröffnet die Möglichkeit, nach Lösungen zu suchen, ins engagierte bzw. bewusste Handeln zu kommen und die Aufmerksamkeit gezielt auf das zu lenken, was im Moment hilfreich und bedeutsam ist. Damit fördern wir nicht nur unsere Flexibilität im Umgang mit den Anforderungen des Lebens, wir können damit auch unser Erleben von Freude, Dankbarkeit und Zufriedenheit nähren.

Achtsamkeit und Mitgefühl lernen und üben

Achtsamkeit und Mitgefühl sind zwar menschliche Fähigkeiten, müssen jedoch geübt und genährt werden, insbesondere weil diese Haltung in vieler Hinsicht unseren automatischen Denk- und Verhaltensweisen widerspricht. Zum Einstieg eignen sich Kurse wie z. B. ein achtwöchiger MBSR-Kurs (Mindfulness Based Stress Reduction) oder MSC-Kurs (Mindful Self-Compassion). Auch Meditations- und Yogakurse oder entsprechende Apps können hilfreich sein.

Gleichzeitig gibt es auch im Alltag viele Möglichkeiten, Achtsamkeit und Selbstmitgefühl zu üben. Bei der morgendlichen Tasse Kaffee kann ich beispielsweise bewusst den Geschmack genießen, ohne schon nebenbei den Tag zu planen. Und sollte ich mich dabei ertappen, dass sich sorgenvolle Gedanken in meinem Kopf drehen, kann ich mir bewusst machen, dass dies sehr menschlich ist. Wenn ich mich nun aus dem Sog der Gedanken hole, indem ich meine Aufmerksamkeit auf etwas richte, das mir ein bisschen Wohlbefinden oder Erleichterung schenkt, dann ist das gelebtes achtsames Selbstmitgefühl.

„Um wahres Mitgefühl mit anderen zu empfinden, benötigen wir zunächst selbst ein Fundament, auf dem wir Mitgefühl kultivieren können. Dieses Fundament besteht in der Fähigkeit, sich mit den eigenen Gefühlen in Verbindung zu bringen und für das eigene Wohlergehen zu sorgen. Sich um andere zu kümmern, setzt voraus, dass man sich um sich selbst kümmert."
Dalai Lama

Autorin dieses Beitrags

Dr. sc. hum. Anette Brechtel

Psychologische Psychotherapeutin und Psychoonkologin

Psychotherapeutische Praxis, Speyer

www.anette-brechtel.de

Vertrauensvoll voran – Ein Gedicht als Wegbegleiter in schwierigen Zeiten

In einer für mich schwierigen Zeit hat mich ein Gedicht von Maria Sassin gefunden. Seit Wochen begleitet es mich – und vielleicht kann es auch Euch ein Wegweiser auf einem Stück Eures Weges sein.

Vertrauensvoll voran

Feldweg ungemäht und zugewuchert.
Kamille kniehoch vor Leuchtemohn,
Beifuß, Disteln und blühende Gräser
schulterhoch aufragend.

Den Boden unter den Füßen
nur erahnen können,
mir tastend einen Pfad bahnen
ins Ungewisse voll Hoffnung.

Den nächsten Schritt nicht kennen,
um die Gefahr des Stolperns wissen,
doch beständig voranschreiten,
gelassen und offen unterwegs

Düfte und Blumen wahrnehmen,
Sonnenstrahl auf den Grasrispen.

Mich getragen fühlen,
immer weiter, in Gottes Hand.

Maria Sassin

Welcher Sinn kann in diesen Zeilen aufleuchten für Menschen, die mit der Diagnose Krebs leben?

Beschwerlicher Weg

Die erste Strophe malt ein kraftvolles Bild. Der „zugewucherte Feldweg" ist eine treffende Metapher für die Diagnose Krebs und den beschwerlichen Weg mit der Erkrankung. Es ist kein asphaltierter, kein gerader Weg, sondern einer, der mehr oder weniger plötzlich aus dem Nichts auftaucht, der unübersichtlich und beschwerlich ist.

Alle, die diesen Weg gegangen sind oder ihn noch immer gehen, kennen das Gefühl, den Boden nicht fest unter den Füßen zu spüren und sich durch unbekanntes Terrain kämpfen zu müssen; den bisherigen vertrauten Weg nicht mehr weitergehen zu können und die vermeintliche Sicherheit plötzlich bedroht zu sehen.

Doch in allem Schrecken und in aller Angst gibt es auch noch Schönes: Direkt neben Beifuß und Disteln stehen hell leuchtend Kamille und Mohn. Das ist ein starkes Symbol für die Realität des Lebens mit einer Krebserkrankung. Immer wieder gibt es neben all dem Schwierigen auch die kleinen Momente des Staunens: die Liebe der Familie, die Wunder der Natur und auch die Unterstützung, die Menschen einander oder wir in der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) uns schenken.

Und in all dieser widersprüchlichen Gleichzeitigkeit wächst oftmals im Verborgenen und aus dem Verborgenen heraus auch Stärke. Die schulterhoch aufragenden Gräser können wir als Sinnbild für diese innere Stärke und Widerstandsfähigkeit sehen. So wie diese Pflanzen sich gegen alle Widrigkeiten behauptet haben, so sind auch wir auf unserem Weg oft genug über uns hinausgewachsen und haben eine Stärke entwickelt, die wir vielleicht selbst nicht für möglich gehalten hätten.

Schritte ins Ungewisse

„Den Boden unter den Füßen nur erahnen können, mir tastend einen Pfad bahnen ins Ungewisse voll Hoffnung." Eine Krebserkrankung zieht den meisten Betroffenen den Boden unter den Füßen weg und ersetzt ihn durch Unsicherheit – sei es in Bezug auf die körperliche Verfassung, auf unser soziales Umfeld oder auf die Zukunft. Doch diese zweite Strophe des Gedichts lädt uns auch dazu ein, diese erlebte Unsicherheit nicht nur als lähmende Bedrohung zu sehen, sondern als Aufruf, uns auf das zu konzentrieren, was in unserer Hand liegt.

Tasten bedeutet, langsam, Schritt für Schritt voranschreiten – trotz und mit der Angst. Die täglichen kleinen Mutproben meistern: vor Arztbesuchen oder in der Auseinandersetzung mit unseren inneren Dämonen.

Haltung der Gelassenheit

Den nächsten Schritt nicht kennen und doch beständig voranschreiten, wie es in der dritten Strophe heißt, spiegelt für mich nicht nur Mut, sondern auch eine innere Haltung. Es ist die Akzeptanz, dass der Weg mit der Erkrankung Krebs keine feste Route hat. Diese Akzeptanz ist eine Form der inneren Ruhe. Indem wir um die „Gefahr des Stolperns" wissen, erkennen wir unsere Ängste und die Möglichkeit von Rückschlägen an, die es auf unserem Weg geben kann. Da ist die Angst vor einem Rezidiv, vor neuen Symptomen, dem Scheitern einer Behandlung oder die Angst vor etwas, das wir nicht mal benennen können.

Es geht nicht darum, furchtlos zu sein und Risiken auszublenden, sondern den Mut zu haben, aktiv zu sein und weiterzumachen, auch wenn wir um die Risiken wissen.

„Gelassen und offen unterwegs" ist der Höhepunkt dieser Strophe. Gelassenheit bedeutet hier, die eigene Energie nicht in sinnlosem Kampf gegen das Unvermeidliche zu verschwenden oder aufzubegehren gegen das, was ich nicht ändern kann, sondern sich auf den Weg selbst zu konzentrieren; zu schauen, was gerade dran ist, nicht auszuweichen, sondern bedachtsam Schritt für Schritt weiterzugehen.

Offenheit bedeutet, andere Perspektiven zuzulassen, Hilfe anzunehmen, Gemeinschaft wertzuschätzen. Gerade in der FSH erleben wir: Wir gehen nicht allein. Wir geben Halt und finden Halt. Wir sind Hoffnung füreinander, wenn Wege dunkel erscheinen. Offen zu sein bedeutet für mich, die kleinen Freuden am Wegesrand zu sehen.

Schönes wahrnehmen

Die Worte „Düfte und Blumen wahrnehmen, Sonnenstrahl auf den Grasrispen" sind ein Aufruf zum Innehalten, zur Achtsamkeit und vielleicht zum Staunen. Auch in den schwierigsten Zeiten und inmitten des kaum zugänglich scheinenden Weges gibt es Momente der Schönheit, die wir bewusst wahrnehmen können. Es sind die kleinen Geschenke des Lebens, die Trost spenden und daran erinnern, dass das Leben aus mehr besteht als nur aus dem Kampf gegen die Krankheit.

Miteinander Mut finden

Die letzten Zeilen – „Mich getragen fühlen, immer weiter, in Gottes Hand" – sind offen für unterschiedliche Deutungen. Für manche ist es das Vertrauen in Gott, für andere die Kraft der Natur, des Universums oder schlicht das Wissen um eine größere Ordnung. Und für viele von uns ist es auch die Erfahrung, durch Gemeinschaft getragen zu sein: Die Hand, das Symbol der FSH, steht für dieses Getragensein. Wir haben die feste Überzeugung, dass wir aufgefangen werden, wenn wir fallen, dass wir gehört, verstanden und begleitet werden.

In der Selbsthilfe erleben wir, wie stark dieses Miteinander wirkt. Wir sind füreinander Sonnenstrahlen und Blumen, gerade dann, wenn jemand neu erkrankt oder eine schlechte Nachricht erhält und vielleicht gerade am Anfang des steinigen Weges steht.

Das Miteinander von Geben und Nehmen ist der Kern unserer Gemeinschaft und ermöglicht uns – wie die große Dichterin Hilde Domin es formulierte – unseren Fuß in die Luft zu setzen und zu spüren: sie trägt.

Vertrauensvoll voran

Das Gedicht von Maria Sassin erinnert uns daran: Unser Weg ist oft unwegsam, manchmal schmerzvoll, immer wieder ungewiss. Aber er ist auch ein Weg voller kleiner Zeichen der Hoffnung. Vertrauen, Gelassenheit und Gemeinschaft lassen uns Schritt für Schritt weitergehen – mutig, bunt, aktiv.

Ihre Sylvia Brathuhn

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

© iStock, bgwalker

Move-Onko: Sport und Bewegung als Schlüssel für bessere Heilungserfolge und mehr Lebensqualität

Studien zeigen eindrucksvoll, dass Sport und Bewegungstherapie bei Krebs in vieler Hinsicht hilfreich sind. Sie mindern Nebenwirkungen der Behandlung, fördern die Lebensqualität und können sogar die Heilungschancen verbessern. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler von neun Tumorzentren haben sich zusammengeschlossen, um Bewegungstherapie deutschlandweit bekannter und zugänglicher zu machen. Das Projekt trägt den Namen „Move-Onko". Studienleiter Prof. Joachim Wiskemann vom Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg erläutert im Gespräch, wie viel mit Sport – auch über Apps und Online-Trainings – erreicht werden kann und wo das Projekt ansetzt.

Ab wann können und sollten Menschen mit einer Krebserkrankung wieder mit Bewegung und Sport beginnen?

Prof. Joachim Wiskemann: Prinzipiell ist es immer möglich, mit Sport zu beginnen. Die Krebserkrankung und die Behandlungsformen lassen Sport in der Regel zu. Eine Bewegungstherapie ist sehr personalisiert und wird an die individuellen Möglichkeiten der Patientinnen und Patienten angepasst. Wenn der Körper sehr geschwächt ist, wird der Therapie- und Trainingsplan dementsprechend verändert.

Bewegung und Sport haben positive Auswirkungen. Welche sind bei Krebs besonders förderlich?

Besonders zu Beginn der Therapie haben Sport und Bewegung einen sehr starken psychologischen Aspekt. Viele Menschen mit einer Krebserkrankung möchten aktiv etwas zu ihrer Genesung beitragen. Durch den Start des Bewegungsprogramms erfahren sie direkte Selbstwirksamkeit und können eigenständig beim Gelingen der Therapie mitwirken.

Darüber hinaus ist die Bewegung bei Chemotherapie, Strahlentherapie und antihormonellen Therapieformen ein unglaublich guter Nebenwirkungsmanager. Wir können feststellen, dass die Nebenwirkungen deutlich zurückgehen. Beispielsweise bei der Fatigue-Erschöpfungssymptomatik und bei neuropathischen Symptomen ist Sport der Weg zu weniger Schmerzen und einer erhöhten körperlichen Funktionalität.

Nicht zuletzt sehen wir in Langzeitbeobachtungen, dass körperlich aktive Personen, die Krebstherapie besser vertragen, bessere Chancen haben, die Krebserkrankungen zu überleben oder länger krebsfrei zu bleiben.

Move-Onko hat u.a. zum Ziel, den Zugang zur Bewegungstherapie zu erleichtern. Gibt es erste Erfolge oder Tendenzen, die sich bereits jetzt abzeichnen?

Unser größtes Ziel war und ist die Bewegungstherapie flächendeckend bekannter zu machen. Wir können bereits jetzt auf eine erfolgreiche Ausbildung von Bewegungslotsen zurückblicken. Sie sind dafür ausgebildet, Krebspatientinnen und -patienten zum Thema Bewegung zu beraten und sie dabei zu unterstützen, geeignete Bewegungsangebote zu finden. Das Interesse war besonders ausgeprägt bei Pflegekräften, aber auch im Bereich von Medizinischen Fachangestellten, Psychoonkologen und

Ernährungsberatern. Somit können geeignete Bewegungsprogramme jetzt weiter ausgebaut werden.

Ist es hilfreich, wenn Menschen mit einer Krebserkrankung mit anderen Betroffenen sportlich aktiv sind?

Das ist individuell unterschiedlich und hängt von den Bedürfnissen und Vorlieben der Erkrankten ab. Es gibt jedoch viele Vorteile, die für die Bewegung mit ebenfalls Erkrankten sprechen. Wir sehen, dass der Sport in der Gruppe weitere positive Nebeneffekte mit sich bringt. Es treffen immer Personen in verschiedenen Behandlungsstadien aufeinander. Dadurch erfahren die Mitglieder untereinander viel Unterstützung und motivieren sich gegenseitig. Auch die Expertise unserer Trainerinnen und Trainer unterscheidet sich von anderen Gruppenformaten oder dem Fitnessstudio in der Nachbarschaft.

Um die Versorgungsstrukturen mittelfristig zu verbessern, werden in Nachbarländern oftmals Online-Trainingsprogramme wie Apps für das Smartphone angeboten. Wie stehen Sie zu solchen digitalen Produkten?

Online-Trainingsprogramme sind für mich immer ein Zusatzangebot. Wir sehen, dass die Patientinnen und Patienten weiterhin den persönlichen Kontakt und die Betreuung bevorzugen. Jedoch bieten die Apps viele Möglichkeiten, wenn beispielsweise das Immunsystem so geschwächt ist, dass Bewegung nicht in einer Gruppe stattfinden kann. Dann lässt sich der Sport in einer sicheren Umgebung durchführen. Im Hinblick auf das Symptom-Management sind Online-Trainingsprogramme für die Erkrankten und das Fachpersonal unterstützend.

Das Projekt MOVE-ONKO – Bewegung gegen Krebs

MOVE-ONKO ist ein Forschungsprojekt, das Menschen mit einer Krebserkrankung dabei unterstützen möchte, in Bewegung zu kommen und dafür ein individuell passendes Sport- und Bewegungstherapieangebot zu finden. Dafür wird eine neue, speziell entwickelte Bewegungsberatung und -vermittlung als Teil der onkologischen Versorgung erprobt. Zentrale Elemente sind die Sensibilisierung des onkologischen Fachpersonals für das Thema Bewegung sowie die Ausbildung von Bewegungslotsinnen und -lotsen bzw. -expertinnen und -experten. Ergänzend entsteht eine digitale Informations- und Kommunikationsplattform, die den Austausch zwischen Fachkräften und Betroffenen erleichtert und wissenschaftlich fundierte Informationen rund um Bewegung bereitstellt. Derzeit ist eine Teilnahme am Projekt nur an den sieben beteiligten klinischen Studienstandorten möglich. Weiterführende Informationen unter: www.move-onko.de

Männer und Frauen reagieren unterschiedlich auf bestimmte Krebstherapien. Gibt es auch im Bereich der Bewegungsmedizin Unterschiede?

Es gibt einen starken Unterschied, was den Zugang zu Bewegung und gesundheitlichem Verhalten betrifft. Da sehen wir weltweit, dass Frauen einen besseren Zugang haben und offener gegenüber solchen Programmen sind. Manche Länder sind dazu übergegangen, besondere Formate für Männer zu etablieren. Unser Nachbarland Dänemark ist beispielsweise mit einem Fußballprogramm für Prostatakrebspatienten seit mehreren Jahren sehr erfolgreich.

Im Freien aktiv zu sein, ist gut für den Körper und die Psyche. Wie kann eine gute Balance zwischen hoher Motivation und geschwächtem Körper geschaffen werden?

Häufig haben Erkrankte einen hohen Anspruch an ihren Körper. Hier helfen wir bei Move-Onko mit Aufklärung und Beratung. Ein individuell abgestimmter Therapie- und Trainingsplan führt dazu, dass die Patientinnen und Patienten gut klarkommen. Ein wichtiger Faktor ist, dass der Körper mehr Zeit zur Regeneration braucht, und dies muss sich erstmal im Bewusstsein der Betroffenen verankern.

Gibt es einen Richtwert, ab wann besonders Aktive wieder mit Ausdauersport und Sport in der Natur beginnen können?

Nach einer Krebserkrankung ist es ratsam, eine Sportmedizinerin oder einen Sportmediziner aufzusuchen und mit ihr oder ihm über die eigenen Pläne und Wünsche mit Blick auf sportliche Ziele zu sprechen. Eine ärztliche Belastungsuntersuchung kann dabei zeigen, wo die aktuellen individuellen Grenzen liegen. Es sollte auch beachtet werden, dass durch die Krebsbehandlung zum Teil der Schutz vor UV-Strahlung geringer ist. Wer bei Sport und Bewegung der Sonne ausgesetzt ist, sollte auf ausreichenden Schutz achten.

Lieber Herr Prof. Wiskemann, ich danke Ihnen für dieses Gespräch.

Das Interview führte Anna Poth, freie Journalistin

„Bewegung ist so wichtig wie ein onkologisches Medikament."

Prof. Joachim Wiskemann

FSH-Bundeskongress: Mit Herzblut und Hashtags

Mehr als 400 Frauen, einige wenige Männer – und wir mittendrin: das Social-Media-Team der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) beim Bundeskongress in Magdeburg. Auch in diesem Jahr ist die Veranstaltung ein ganz besonderes Erlebnis: drei Tage voller Begegnungen, Inspiration und Emotionen. Für uns bedeutet das: Smartphones laden, Reels (ein kurzes Video im Hochformat) planen, Eindrücke festhalten und vor allem: sichtbar machen, wie lebendig und stark unsere Gemeinschaft ist.

Schon beim Betreten des Maritim-Hotels ist die charakteristische FSH-Energie spürbar: Umarmungen, Lachen, Wiedersehensfreude. Zunächst tauchen wir einfach nur ein in dieses herrliche Wir-Gefühl; dann starten wir durch und suchen nach Themen und Bildern.

2.500 Herzen fliegen

Eine geniale Idee kommt geflogen: Warum nicht die vielen für unsere Gemeinschaftsaktion genähten Stoff-Herzen (es sind 2.500) vom 7. Stock der Galerie in die Hotellobby schweben lassen? Ein wunderbares Reel entsteht und begeistert nicht nur uns, sondern auch die vielen Menschen, die es später in den Social-Media-Kanälen teilen und kommentieren.

Zwischen Vortragssaal, Foyer und Workshops sind wir unterwegs – mal hinter den Kulissen, mal direkt im Geschehen. Wir fangen tolle Bilder ein von der Freude am Miteinander, dem Wissensdurst und Netzwerken. Während der Vorträge kommen wir zur Ruhe, denn die Inhalte sind auch für uns sehr spannend. Um nur einige Highlights aus dem Vortragsprogramm zu nennen: Es gibt einen Blick in die Zukunft der Onkologie (Prof. Reinhard Büttner), das Thema Körperbild und Intimität bei Krebs (Janet Goetzie), welche Diagnoseverfahren sinnvoll, welche unnötig oder sogar gefährlich sind (Prof. Markus Müller-Schimpfle) und wie Krisen stark fürs Leben machen können (Prof. Judith Mangelsdorf). Damit die Energie im Saal nicht verloren geht, werden wir zwischendurch mit kleinen Bewegungseinheiten wieder in Schwung gebracht, die alle begeistert mitmachen.

F S H dreidimensional – ein echter Hingucker

Für einen echten Hingucker im Saal sorgen die Buchstaben F S H. Sie stehen dort dreidimensional, groß und grün. Kaum jemand kann der Versuchung widerstehen, mit ihnen ein Erinnerungsfoto zu machen – und natürlich haben wir diese Begeisterung gleich für Social Media eingefangen. Außerdem drehen wir gemeinsam mit dem gesamten Auditorium ein Reel im Stil der witzigen Magier-Parodien von „Siegfried & Joy“. In einer kleinen Zaubershow lassen wir das Publikum verschwinden. Zugegeben, erst herrscht Ratlosigkeit; dann jedoch folgen Energie pur und viel Gelächter.

Am Freitagabend locken wie immer schöne Workshops: Qi Gong, Pilates, Tanzen, Selbsthilfe bei Lymphstau und vieles mehr. Unser eigener Social-Media-Workshop ist – wir können es kaum glauben – innerhalb kürzester Zeit ausgebucht. Gemeinsam tauchen wir ein in die Welt von Instagram & Co, sprechen über die Qualität von Fotos, gut geeignete Formate und darüber, warum ein gebündelter Bundesauftritt mehr Reichweite schafft als ein eigener Gruppen-Account. Am Ende gehen die Teilnehmerinnen mit vielen neuen Ideen nach Hause.

Mitsingen und La-Ola-Wellen – mehr Stimmung geht nicht

Die Ehrung der Mitglieder am Samstagabend wird zu einem Kongress-Highlight: Die Geehrten erhalten vom gesamten Auditorium Ständchen mit jeweils passenden Liedern, deren Texte zum Mitsingen eingeblendet werden. Zwischendurch gibt es La-Ola-Wellen. Die Stimmung ist berauschend. Danach geht es, wie immer, in die Pianobar des Hotels. Wer die FSH wirklich kennenlernen will, sollte hier vorbeischauen: Zwischen Musik, Tanz und Gesprächen entstehen hier ganz besondere Momente. Gänsehaut-Feeling bei „Ein Hoch auf uns“ von Andreas Bourani – denn wir haben Grund, uns und das Leben zu feiern.

Sehr bewegend ist in diesem Jahr auch die BH-Sammelaktion für „Koblenz wird pink“. Viele Mitglieder waren dem Aufruf des Bundesverbands gefolgt, hatten alte BHs gesammelt und mit nach Magdeburg gebracht. Bevor die mehr als 1.000 gespendeten Wäschestücke nach Koblenz gesendet werden, lassen wir sie für ein weiteres Reel in die Luft fliegen. Später werden die BHs in Koblenz symbolisch wieder aufgefangen – ein starkes Zeichen für Frauen mit Brustkrebs, das durch unser Video weit über die Aktion hinausstrahlt.

Eindrucksvoll: Nackte Männerbrüste in der Krea(k)tiv-Oase

Natürlich besuchen wir auch die Krea(k)tiv-Oase. Besonders eindrucksvoll ist die Fotoausstellung der Männer mit Brustkrebs: Schwarz-Weiß-Porträts mit blauer Fliege, die nicht nur uns bewegen. Ernste Blicke in die Kamera, Narben auf nackten Oberkörpern – Bilder, die von Verletzlichkeit, Stärke und Mut erzählen und eindringlich daran erinnern, dass Brustkrebs kein reines Frauenthema ist (siehe dazu auch den Bericht auf S. 26).

Was für uns als Social-Media-Team bleibt? Es sind nicht nur die Fotos und Videos. Wir haben Geschichten eingefangen; Geschichten von Frauen, die jeden Tag Unglaubliches leisten: für sich, für ihre Gruppen und füreinander. Magdeburg hat uns gezeigt: Die FSH ist mehr als eine Organisation. Sie ist eine Bewegung. Und wir sind stolz, sie digital sichtbar machen zu dürfen.

Christina Evers aus dem Social-Media-Team

Unser Experten-Interview: Ambulant statt stationär – Wie Reformpläne die Brustkrebsversorgung verändern könnten

Die Zertifizierung von Brustzentren hat die Qualität der Brustkrebsbehandlung in Deutschland deutlich verbessert. Das belegen große Studien, etwa die WiZen-Studie. Im Rahmen der Krankenhausreform ist nun jedoch die Verlagerung bestimmter stationärer Leistungen in den ambulanten Bereich (Ambulantisierung) geplant, so auch die Operation eines Mammakarzinoms. Wie ist diese Entwicklung einzuordnen? Lassen sich die erreichten Qualitätsstandards in diesem Bereich halten? Darüber haben wir mit Prof. Hans-Christian Kolberg gesprochen. Er ist Leiter des interdisziplinären Brustzentrums in Bottrop und Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft zertifizierter Brustzentren.

***perspektive:* Welche Ziele verfolgt die Politik mit der Verlagerung bestimmter stationärer Leistungen in den ambulanten Bereich?**

Prof. Hans-Christian Kolberg: Ziel ist es, medizinische Leistungen, die bisher stationär erbracht wurden, vermehrt ambulant – also ohne Übernachtung – durchzuführen. Damit soll die Pflege entlastet und die Versorgung wohnortnäher gestaltet werden. Das vordringliche Ziel dürfte allerdings sein, Kosten zu sparen.

Sie stehen der Ambulantisierung kritisch gegenüber. Gilt das generell oder nur für Brustkrebsoperationen?

Es ist gewiss bei vielen Diagnosen problemlos möglich, ambulant zu operieren, d.h. die Patientin oder den Patienten nach der Operation nach Hause zu schicken. Technisch gesehen kann auch eine Brust-OP ambulant erfolgen. Bei Brustkrebs besteht jedoch ein erheblicher Unterschied zu anderen Diagnosen. Die Behandlung hört mit der Operation nicht auf. In zertifizierten Brustzentren kommt beispielsweise eine Psychoonkologin bzw. ein Psychoonkologe ans Krankenbett. Die Patientin wird von einer speziell dafür ausgebildeten Breast Care Nurse betreut. Am ersten postoperativen Tag kommt eine Fachkraft vom Sanitätshaus vorbei und passt einen Spezial-BH an. Pathologen untersuchen die Zellen, multidisziplinäre Teams treffen sich zur Besprechung im sogenannten Tumorboard.

Könnten diese Leistungen nicht auch ambulant erbracht werden?

Im Prinzip ja und viele Patientinnen sind vermutlich froh, nicht im Krankenhaus bleiben zu müssen. Doch das Problem liegt in der Finanzierung: Ambulant wird fast ausschließlich der Eingriff selbst vergütet, nicht jedoch die aufwendige Betreuung drumherum. Stationär können wir die Leistungen, wie Tumorkonferenzen, Psychoonkologie, genetische Beratung oder Nachsorgekoordination, im Vergütungssystem querfinanzieren; ambulant fehlt bislang jedoch ein entsprechendes Vergütungskonzept.

Wir als Arbeitsgemeinschaft zertifizierter Brustzentren weisen seit Jahren darauf hin, dass die eben genannten Leistungen unterfinanziert sind. Auch die Deutsche Gesellschaft für Senologie* betont, dass die „Struktur- und Betreuungsqualität“ finanziell abgesichert werden muss, wenn Brustkrebsoperationen künftig ambulant erfolgen. Außerdem steht außerhalb der Zentren kein entsprechendes Versorgungskonzept zur Verfügung.

Die genannten Leistungen, also Tumorkonferenzen, Psychoonkologie, Sozialdienst usw., sind zentrale Bestandteile der Zertifizierung von Brustzentren. Wie verträgt sich das mit den aktuellen Plänen?

In den vergangenen 25 Jahren haben wir durch die Zertifizierung ein System aufgebaut, das die Überlebenschancen von Patientinnen deutlich verbessert hat. So liegt das Fünf-Jahres-Überleben in zertifizierten Zentren um rund 20 Prozent höher als in nicht-zertifizierten Einrichtungen – und dieser Effekt zeigt sich schon ein bis zwei Jahre nach der Zertifizierung. Das belegen aussagekräftige Studien, unter anderem die WiZen-Studie.

Es gibt kaum ein Land weltweit, inklusive die USA, in dem die Überlebensraten bei Brustkrebs so hoch sind wie in Deutschland. Diese Erfolge basieren auf der sehr guten Versorgung in den zertifizierten Zentren. Bei einer Verlagerung der Leistung in den ambulanten Bereich dürfen diese Errungenschaften nicht verloren gehen.

Wie sehen Sie denn dann die Zukunft der Brustzentren, wenn die Pläne des Gesundheitsministeriums, so wie zurzeit geplant, umgesetzt werden?

Wenn die Pläne des Gesundheitsministeriums wie derzeit vorgesehen umgesetzt werden, können die Brustzentren bestimmte Leistungen nicht

* *Senologie ist die Lehre von der weiblichen Brust*

mehr anbieten, die für ihre Zertifizierung erforderlich sind. Infolgedessen würden sie ihr Zertifikat verlieren. Die Zertifizierung hat jedoch maßgeblich dazu beigetragen, die Qualität in der Brustkrebsversorgung deutlich zu verbessern. Ich habe Zweifel, dass diese Qualitätsstandards ohne das System der zertifizierten Brustzentren aufrechterhalten werden können.

Sind eigentlich auch andere Tumorzentren, also andere Krebsarten, betroffen?

Nein, die Ambulantisierung betrifft nahezu ausschließlich Brustkrebs. Andere Tumorarten lassen sich nicht ambulant behandeln oder es existieren nur wenige Zentren, wie bei Hautkrebs.

Brustzentren verbessern nachweislich die Heilungschancen. Ist es nicht auch für die Krankenkassen von Vorteil, wenn die Betroffenen weiterhin auf diesem Qualitätsniveau behandelt werden?

Absolut. Jede Frau, die geheilt werden kann, verursacht langfristig deutlich weniger Kosten. Die aktuellen Planungen sind daher kurzsichtig: Langfristig drohen durch die Aushöhlung des sehr guten Systems höhere Kosten. Und man darf nicht vergessen: Es geht hier letztlich nicht um Zahlen, sondern um das Schicksal vieler betroffener Frauen.

Lieber Herr Prof. Kolberg, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.

Unser Interviewpartner

Prof. Dr. Hans-Christian Kolberg

Chefarzt der Klinik für Gynäkologie und gynäkologische Onkologie Marienhospital Bottrop

Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft zertifizierter Brustzentren der Deutschen Gesellschaft für Senologie

Werdet Selbsthilfe-Coach FSH! Bewerbt Euch jetzt für den Kurs in 2026 !

WERDE SELBST HILFE COACH FSH

Möchtet Ihr Teil einer starken Gemeinschaft werden und persönlich wachsen? Dann ist die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH genau das Richtige für Euch. Sie verbindet persönliches Wachstum mit einer praxisnahen Einführung in das ehrenamtliche Engagement in der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH).

Wer Krebs als Betroffene(r) erlebt, entwickelt häufig neue Perspektiven und Kompetenzen. Dieses Wissen ist ein Schatz für andere – und das Engagement bereichert zugleich das eigene Leben.

In einer motivierenden Lernatmosphäre erfahrt Ihr mehr über Euch selbst, die FSH und die verschiedenen Einsatzbereiche. Die vier kostenfreien Wochenend-Seminare bieten Gelegenheit, Kraftquellen zu entdecken und Kompetenzen auszubauen.

Schnupperwochenende im März 2026

Beim Schnupperwochenende könnt Ihr die Gruppe und das Selbsthilfe-Coach-Konzept kennenlernen. Anschließend entscheidet Ihr, ob Ihr an den drei weiteren Modulen teilnehmen möchtet.

Die Module zwei und drei finden virtuell per Zoom statt. Das vierte Modul ist wieder eine Präsenzveranstaltung. Wie beim Schnupperwochenende fallen nur die Reisekosten an.

Die Termine standen bei Redaktionsschluss noch nicht fest. Ihr findet sie auf unserer Website – zusammen mit dem Anmeldeformular und weiteren Informationen.

www.frauenselbsthilfe.de/selbsthilfe-coach

„Die Qualifizierung zum SH-Coach hat mir nicht nur viel Spaß gemacht, ich habe auch viel über mich, meine Kraftquellen und Fähigkeiten erfahren. Die Teilnahme an den vier Modulen hat mich bereichert, gestärkt und insbesondere motiviert, mich in der FSH zu engagieren.“

Claudia Bittorf

Aktuelle Meldungen

Patienten haben oft Probleme, ihre Krankenakte zu erhalten

Viele Patientinnen und Patienten haben Probleme, wenn sie Einblick in ihre Krankenakte haben möchten. Sie müssen teilweise große Anstrengungen unternehmen, um ihre Akte zu erhalten, benötigen Unterstützung Dritter oder bekommen keine vollständigen Unterlagen. Das zeigen die Ergebnisse einer Online-Befragung im Auftrag des Aktionsbündnisses Patientensicherheit und des AOK-Bundesverbandes. Da die elektronische Patientenakte derzeit nur Zusammenfassungen und keine vollständigen Behandlungsdetails enthält, bleibe die Anforderung der vollständigen Akte für die sichere Versorgung auch zukünftig unverzichtbar, so das Aktionsbündnis und der AOK-BV. Es brauche vor allem rechtliche Konsequenzen für den Fall, dass die komplette Einsichtnahme grundlos verwehrt wird. Darüber hinaus sollte gesetzlich geregelt sein, wie die Patientenakte aufzubereiten ist, um insbesondere Nachbehandelnden einen schnellen Überblick über durchgeführte Behandlungen und deren Ergebnisse zu ermöglichen.

Quelle: Aktionsbündnis Patientensicherheit/AOK-Bundesverband

Kampagne: „Fakten gegen Dampf und Rauch“

Allein im Jahr 2023 starben in Deutschland rund 131.000 Menschen an den gesundheitlichen Folgen des Rauchens. Daten aus dem im Rahmen der Krebspräventionswoche im September veröffentlichten Tabakatlas 2025 zeigen, dass Krebserkrankungen mit 42 Prozent den größten Anteil an tabakbedingten Todesfällen ausmachen. Laut Deutschem Krebsforschungszentrum (DKFZ), Deutscher Krebshilfe und Deutscher Krebsgesellschaft (DKG) hinkt Deutschland bei der Tabakkontrolle und dem Nichtraucherschutz hinterher. Mit der Kampagne „Fakten gegen Dampf und Rauch“ wollen die drei Organisationen über Gesundheitsgefahren des Konsums von Tabakprodukten sowie alternativer Nikotinabgabesysteme informieren; zu finden unter: www.krebspraeventionswoche.de und unter dem Hashtag #FaktenUnvernebelt auf Instagram & Co.

Quelle: u. a. Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)

Soziale Folgen nach Brustkrebs

In Deutschland leben derzeit etwa eine Million Frauen mit überstandener Brustkrebsbehandlung. Wie verändert sich ihr soziales Leben dadurch langfristig? Die Medizinische Hochschule Hannover hat dazu jetzt die Ergebnisse einer Studie vorgelegt, die zeigt, dass viele ehemalige Brustkrebspatientinnen seltener ins Restaurant oder Kino gehen, weniger Ausflüge machen und weniger Veranstaltungen besuchen als andere Frauen in ihrem Alter. Gründe dafür sind unter anderem nach der Therapie fortbestehende Beschwerden, aber auch die finanzielle Situation. Fast dreißig Prozent aller Befragten war fünf Jahre nach der Therapie nicht mehr berufstätig. Etwa doppelt so viele Brustkrebsüberlebende wie gesunde Frauen gingen vorzeitig in Rente. Es müsse mehr getan werden, um die Barrieren zu beseitigen, die Patientinnen davon abhalten, in ihr Leben vor der Krebserkrankung zurückzukehren. Das zeige die Studie deutlich, so das Forscherteam. Die Deutsche Krebshilfe, die die Studie gefördert hat, will hierzu einen Beitrag leisten mit einem kürzlich eingerichteten Schwerpunktprogramm „Langzeitüberleben nach Krebs“.

Quelle: Deutsche Krebshilfe

Sinkende Sterberaten bei Krebs in Deutschland

Weltweit hat sich die Zahl der Krebsneuerkrankungen in den vergangenen drei Jahrzehnten mehr als verdoppelt. Getrieben wird dieser Zuwachs vor allem durch das Bevölkerungswachstum und die Alterung der Bevölkerung. Die Analyse von 47 Krebsarten in 204 Ländern zeigt große regionale Unterschiede. In vielen Ländern mit hohem und gehobenem mittlerem Einkommen sind die altersstandardisierten Raten der Sterblichkeit rückläufig – in Deutschland nahm die Sterberate sogar um 24,9 Prozent ab. In Ländern mit niedrigem oder mittlerem Einkommen stiegen die Raten der Neuerkrankungen und Sterblichkeit dagegen an. Nach Schätzung der Studien-Autorinnen und -Autoren lassen sich 41,7 Prozent der Krebstodesfälle auf veränderbare Risikofaktoren wie Rauchen, ungesunde Ernährung oder erhöhten Blutzucker zurückführen.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Gewichtsmanagement und Brustkrebs

Die Integration einer Gewichtsabnahme in das onkologische Behandlungskonzept könnte die Prognose und Lebensqualität von Patientinnen mit Brustkrebs signifikant verbessern. Das ist das Fazit von zwei beim San Antonio Breast Cancer Symposium (SABCS) vorgestellten Studien. Sie belegen, dass eine strukturierte Gewichtsreduktionsbehandlung bestimmte Prozesse im Körper deutlich positiv beeinflussen kann. Diese Ergebnisse hätten für die klinische Praxis große Bedeutung. So sollten Patientinnen mit Brustkrebs frühzeitig über die Risiken von Übergewicht und Adipositas aufgeklärt und in Gewichtsmanagementprogramme eingebunden werden.

Quelle: Medical Tribune

Endometriumkarzinom: Hormontherapie statt Eierstockentfernung nur bei jungen Frauen eine Option

Eine US-Kohortenstudie zeigt, dass eine fertilitätserhaltende Hormontherapie beim frühen Endometriumkarzinom vor allem für jüngere Frauen sicher erscheint. In der Analyse von 15.849 Patientinnen unter 50 wiesen Frauen unter 40 in beiden Therapiegruppen ähnliche Überlebensraten auf. Bei 40- bis 49-Jährigen war das Sterberisiko unter Hormontherapie jedoch deutlich erhöht (10-Jahres-Überleben 79% vs. 97% nach Hysterektomie). Angesichts der steigenden Nutzung hormoneller Behandlungen fordern die Forschenden weitere Studien zur langfristigen Sicherheit.

Quelle: Springer Medizin

Tag der Selbsthilfe: #GemeinsamStark

TAG DER Selbsthilfe #GemeinsamStark

#GemeinsamStark – unter diesem Motto hat am 16. September 2025 erstmals der „Tag der Selbsthilfe“ stattgefunden. Initiiert haben den künftig jährlich geplanten Aktionstag die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) und die Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (NAKOS). Ziel ist es, die vielfältigen Angebote der Selbsthilfe bekannter zu machen. Der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums und die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) nutzten den Anlass, um besonders auf die Bedeutung der Krebs-Selbsthilfe für die Betroffenen aufmerksam zu machen. Krebs-Selbsthilfe ermögliche gegenseitige Unterstützung, vermittle Erfahrungen und schaffe Vertrauen. Neben klassischen Gruppentreffen gewännen auch digitale Angebote wie Online-Treffen und Foren zunehmend an Bedeutung.

Quelle: Krebsinformationsdienst / Frauenselbsthilfe Krebs

© iStock, bryanregan / yurii_zym / Torsten Asmus / Chalirmpoj Pimpisarn / AnnaZhuk

Beziehungsstatus kompliziert: Patientenvertretung und Pharma-Industrie

Kann die Patientenvertretung mit Pharmaunternehmen zusammenarbeiten? Oder müsste sie es sogar? Einige träumen von der perfekten Partnerschaft, andere warnen vor Abhängigkeit und verdecktem Einfluss. Wer profitiert am Ende von wem? Diese Frage stellt im folgenden Beitrag Claudia Poguntke, die als freie Autorin u.a. für das Krebs-Magazin „Kurvenkratzer“ arbeitet.

Viele Selbsthilfegruppen sind auf ihre finanzielle Unabhängigkeit stolz. In ihren Vereinsstatuten ist klar festgelegt, dass sie keine Kooperationen mit “der Industrie” eingehen. Die Befürchtung: dass durch die Zusammenarbeit mit Pharmaunternehmen eigene Interessen und neutrale Positionen untergraben werden – etwa durch subtile Einflussnahme auf gesundheitspolitische Debatten, Therapieempfehlungen oder Forschungsschwerpunkte.

Gleichzeitig stehen immer mehr Menschen mit einer Krebserfahrung dem Austausch mit Arzneimittelherstellern positiv gegenüber oder engagieren sich in onkologisch-pharmazeutischen Forschungsprojekten. Sie nehmen etwa an wissenschaftlichen Studien teil oder stellen sich als Erfahrungsexperten für sogenannte Patient Advisory Boards (Patientenbeiräte) bei der Medikamenten- und Therapieentwicklung zur Verfügung.

Während einige darin eine notwendige Weiterentwicklung hin zu einer patientenzentrierten Medizin sehen, warnen andere vor den Gefahren solcher Partnerschaften. Die Frage, ob die Distanz zwischen Pharma-Unternehmen und der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe noch zeitgemäß ist bzw. wie sie überbrückt werden kann, diskutieren zwei Frauen:

> ***„Wenn die Wünsche, Erfahrungen und Meinungen der Patientinnen und Patienten den Forschenden bekannt sind, dann profitieren davon beide Seiten. Die Forschenden erhalten wertvolle Einblicke in die Bedürfnisse, Sorgen und Nöte von denjenigen, zu deren Wohl sie forschen.“***
>
> **Elke Naujokat**

Elke Naujokat, die als Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) eine der größten unabhängigen Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland vertritt, und **Anita Kienesberger**. Sie setzt sich als Vorsitzende der WeCan-Academy und der Allianz Onkologischer Patientenorganisationen in Österreich für ein Modell der Patientenvertretung ein, das die Zusammenarbeit mit Arzneimittelherstellern ausdrücklich begrüßt.

Worum es konkret geht

Die Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und Pharmaunternehmen kann auf verschiedenen Ebenen stattfinden: von der finanziellen Unterstützung für Selbsthilfe-Verbände und -gruppen über die Mitwirkung an Forschungsprojekten bis hin zur direkten Beratung in Entwicklungsprozessen neuer Medikamente.

„Die forschende Pharmaindustrie spielt eine bedeutende Rolle bei der Entwicklung neuer Therapien. Das sollte uns allen klar sein“, betont Elke Naujokat. „Voraussetzung für eine Zusammenarbeit ist jedoch, dass die Neutralität und Unabhängigkeit der Patientenseite gewahrt bleiben.“ Sie fordert strenge Regelungen, die finanzielle Transparenz und eine strikte Trennung zwischen wirtschaftlichen Interessen und patientenorientierter Forschung gewährleisten.

In der Tat ist fehlende Transparenz derzeit noch ein Problem: Es wird bemängelt, dass bestehende Selbstverpflichtungen der Unternehmen nicht ausreichen, um die Unabhängigkeit von Krebs-Selbsthilfeorganisationen zu garantieren. Ohne externe Kontrollmechanismen bestehe die Gefahr, dass kommerzielle Interessen über patientenorientierte Lösungen dominieren.

Schwarz-weiß ade

Fakt ist aber auch: Viele Pharmaunternehmen bemühen sich immer mehr um Transparenz und möchten ihre ethischen und professionellen Standards verbessern. Dafür hat der Verband der forschenden Arzneimittelhersteller (vfa) den Verein „Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie“ (FSA) gegründet. Dieser Verein sorgt dafür, dass Pharmaunternehmen fair und offen mit ihren Partnerinnen und Partnern zusammenarbeiten, etwa beim Teilen von Daten und Fakten.

Mittlerweile ist der sogenannte FSA-Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen eine wichtige Referenz für eine vertrauenswürdige Basis, wie Elke Naujokat erklärt: “Derartige Regelwerke sorgen für eindeutige Verhaltensstandards, Integrität und eine transparente Zusammenarbeit. So sind unter bestimmten Voraussetzungen ein Informationsaustausch und die Teilnahme an Studien sinnvoll und möglich.”

Aus Behandelten werden Handelnde

Stellungnahmen wie diese zeigen, dass schwarz-weiß Stimmungsbilder innerhalb der Landschaft onkologischer Interessenvertretungen nicht mehr zeitgemäß sind. Das ist ein großer Schritt in einen vernünftigen Diskurs, in dem genauer differenziert wird; ein Schritt, der ins Gesamtbild passt. Denn auch die Rolle von Patientinnen und Patienten im Gesundheitssystem wandelt sich – und mit ihr auch die Ansprüche an eine Zusammenarbeit mit der Industrie.

Digitale Technologien wie Apps, Big Data oder Künstliche Intelligenz ermöglichen eine personalisierte Medizin, in der Betroffene aktiver mitwirken können. Sie liefern etwa Rückmeldungen über ihr Befinden – sogenannte Patient Reported Outcome Measures (PROMs) – und gestalten so Forschung und Versorgung mit. Mündige Patientinnen und Patienten wollen allerdings die Spielregeln mitgestalten.

Kooperation: Ja …

Anita Kienesberger betont das Potenzial von Partnerschaften mit allen Akteurinnen und Akteuren im Gesundheitswesen.

Dazu gehören eben auch Arzneimittelhersteller. „Entscheidend ist die frühe Einbindung von Patientinnen und Patienten, zum Beispiel bei klinischen Studien – unabhängig davon, ob von der Industrie oder akademisch betrieben“, stellt sie klar. Idealerweise sollte

> ***„Wir müssen uns professionalisieren, grenzüberschreitend auf europäischer Ebene denken und vernetzt arbeiten.“***
>
> **Anita Kienesberger**

diese Einbindung zielgenau erfolgen; mit Patientenvertreterinnen/-vertretern, die ihre eigene Erkrankung vertreten, also indikationsspezifisch unterwegs sind.

Für Anita Kienesberger steht auch fest: Es muss dringend in die Schulung dieser Erfahrungsexpertinnen und -experten investiert werden, damit sie tatsächlich auf Augenhöhe mitreden und mitbestimmen können. Ihre Forderung: Mehr Schulung, mehr Vernetzung, mehr Augenhöhe.

… aber nicht um jeden Preis

Auch Elke Naujokat setzt auf Qualifizierung der Patientenvertreterinnen und -vertreter, jedoch mit stärkerer Betonung der Unabhängigkeit. Sie spricht sich für transparente Strukturen und ein Zertifizierungsmodell aus, das Qualität und Neutralität sichert. In Deutschland gibt es bereits entsprechende Initiativen, wie die „Patienten-Experten-Akademie“ (PEAK) oder das Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe in Freiburg. In Österreich steckt das Thema noch in den Kinderschuhen.

Beide Expertinnen betonen: Qualifikation kostet Zeit, Geld und Organisation. Ehrenamtlich ist das nicht zu stemmen. Es braucht politische und strukturelle Unterstützung, sonst bleibt der Anspruch auf Mitbestimmung nur Theorie.

Fazit

Nur mit qualifizierten, unabhängigen Vertreterinnen und Vertretern kann Patientenvertretung gelingen. Klare Regeln, transparente Kommunikation und gegenseitiger Respekt, aber vor allem auch gute Rahmenbedingungen, u. a. finanzielle und zeitliche Förderung, für die hier Engagierten. So kann aus Zusammenarbeit ein echter Gewinn für beide Seiten werden – für die Forschung ebenso wie für die Betroffenen.

Wenn Betroffene ihre Perspektive einbringen können, entstehen Therapien, die näher an deren Lebensrealität sind. Eine Partnerschaft auf Augenhöhe ist kein Widerspruch zur Unabhängigkeit, sondern eine Voraussetzung für echte Mitgestaltung.

Claudia Poguntke,
Kurvenkrazter- Autorin

© iStock, urfinguss

** Gekürzte Version des Beitrags, der am 22. Mai 2025 im Online-Magazin „Kurvenkratzer“ erschienen ist.*
www.kurvenkratzer.com

Grenzen überschreiten
Wanderwoche in Zeitz und Umgebung

Wanderschuhe schnüren, tief durchatmen, losgehen. Frei nach dem Motto *„Grenzen überschreiten“* machten wir uns auf den Weg. Seit zwölf Jahren organisiert der Landesverband Sachsen-Anhalt der Frauenselbsthilfe Krebs diese Auszeiten voller Bewegung, Begegnung und Lebensfreude. Diesmal war das familiäre Hotel Elsterblick in Tröglitz unser gemütlicher Stützpunkt. Von dort aus starteten wir Tag für Tag in die grüne Elsteraue. Die malerische Landschaft lud uns zu wunderbaren Wandertouren ein.

Doch nicht nur draußen gab es viel zu entdecken: Der Gospelchor Celebrate begeisterte uns mit seinem mitreißenden Konzert in der Kirche Burtschütz, und im Schlosspark Zeitz führte uns ein Kenner durch den Japanischen Garten. Das Kinderwagenmuseum und die Stiftsbibliothek öffneten ihre Türen – Geschichte und Geschichten zum Staunen.

Auch die Altstadt von Zeitz lernten wir kennen: Eine Marktfrau führte uns mit Witz und Wissen durch die Gassen, bis hinauf zum Rathausturm mit seinem atemberaubenden Panoramablick. Abends lud Sylvia Beck von der Musikschule Klangkiste zum fröhlichen Mitsingen – und wir ließen uns nicht lange bitten.

Ein weiteres Highlight: der Besuch der historischen Kaiserpfalz. Und wer hätte gedacht, dass Käse so spannend sein kann? Im Milbenkäsemuseum Würchwitz brachte uns Helmut Pöschel mit viel Humor seine ungewöhnliche (sehr lebendige) Spezialität näher – natürlich inklusive Verkostung. Zu den sagenumwobenen Märchenlöchern, in denen wir heilkräftiges Wasser schöpfen durften, führte uns Heimatforscher Volker Thurm.

Neben Kultur und Natur kam auch das Wissen nicht zu kurz: Internist Dr. Jörn Röhler bereicherte unser Programm mit einem informativen Vortrag über gesunde Lebensweisen, der uns viele neue Impulse gab. So war diese Wanderwoche mehr als nur Bewegung an der frischen Luft: Sie war gemeinsames Lachen, Staunen, Grenzen überwinden und neue Energie schöpfen für den Alltag mit unserer Erkrankung.

Am Ende war klar: Wir sind nicht nur gewandert, wir sind gewachsen – jede für sich und alle zusammen.

Das Organisationsteam
Beate Näther und Uta Kloss
vom Landesverband der Frauenselbsthilfe Krebs Sachsen-Anhalt

Die Sprache des Herzens – ein Seminarwochenende im Domkloster Ratzeburg

Kann man die Sprache des Herzens lernen? Wir haben es ausprobiert an einem wunderbaren Wochenende im Juni. Da besuchten wir, 22 Teilnehmerinnen der FSH-Gruppe Lübeck, ein Seminar im idyllischen Domkloster Ratzeburg am Ratzeburger See. Die besondere Atmosphäre des Ortes spürten wir schon bei unserer Ankunft: die Ruhe des Klosters und der weite Blick über den See – der perfekte Ort, um für ein paar Tage bewusst auf uns selbst zu schauen und kleine, wirkungsvolle Schritte für den Alltag zu erlernen.

Titel unseres Seminars: „Die Sprache des Herzens – soziale Kompetenz erkennen und nutzen“. Durch das spannende Thema führte uns sehr einfühlsam Sybille Dreier-Lurz. Sie ermutigte uns, nach innen zu lauschen, unsere Bedürfnisse wahrzunehmen und den Mut zu entwickeln, diese auch auszusprechen. Immer wieder wurde uns dabei deutlich: Nur wenn wir gut für uns selbst sorgen, können wir auch für andere da sein. Ein schönes Bild dafür war das Herz selbst, das sich zuerst mit Sauerstoff versorgt, bevor es den Körper mit Blut durchströmt.

Die Tage begannen früh und voller Energie: Bereits um sechs Uhr schwammen einige von uns eine Runde im See. Um 7:15 Uhr folgten die anderen, um bei der Frühgymnastik am Ufer mitzumachen – sanfte Dehnungen, Atemübungen und das Genießen der morgendlichen Stille. Danach startete das Seminar, das uns bis zum Nachmittag mit lebhaften Diskussionen, Übungen und persönlichen Reflexionen füllte. Die Abende ließen wir auf besondere Weise ausklingen; am Freitag mit einer Meditation und am Samstag beim gemeinsamen Singen mit Gitarrenbegleitung.

Das Seminar schenkte uns nicht nur neues Wissen, sondern auch viele Aha-Momente. Wir lernten, mit gutem Gewissen Grenzen zu setzen, und übten, unsere Wünsche klar zu benennen. Besonders wertvoll war der Austausch in Kleingruppen. Dort entstanden konkrete Pläne für Veränderungen im Alltag: Zwei Teilnehmerinnen verabredeten sich zum wöchentlichen Walken, eine andere nahm sich vor, mit ihrer Freundin offen über das gegenseitige Zuhören zu sprechen. Wieder eine andere wollte ihrem Vater erklären, dass er sich künftig mit seinen Einmischungen zurückhalten solle. Kleine Schritte, die für jede Einzelne jedoch eine große Bedeutung haben.

Das gegenseitige Verständnis aufgrund der gemeinsamen Erfahrung einer Krebsdiagnose machte die Gespräche und Übungen an diesem Wochenende noch intensiver und verbindender. Wunderbar war es zu erleben, wie unser Gefühl der Zusammengehörigkeit dadurch weiter wuchs. Viele von uns kennen sich schon lange, und dennoch berichteten mehrere Frauen, dass sie sich diesmal besonders tief mit allen verbunden fühlten. Eine Teilnehmerin brachte es so zum Ausdruck: „Ich bin ja schon lange dabei. Seit diesem Wochenende habe ich das Gefühl, richtig angekommen zu sein.“

Wir nahmen viel mit aus Ratzeburg. Vor allem jedoch die Erkenntnis: Gerade im Leben mit Krebs ist Selbstfürsorge keine Nebensache oder Luxus, sondern essenziell für Kraft, Stabilität und Lebensfreude.

Karin Lüneburg
aus dem Leitungsteam der Gruppe Lübeck in Schleswig-Holstein

Starke Gemeinschaften unter einem Dach im Haus der Krebs-Selbsthilfe

In dieser kleinen Serie stellen wir die unabhängigen deutschen Krebs-Selbsthilfe-Verbände vor, die neben der Frauenselbsthilfe Krebs von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden und sich im Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe e. V. (HKSH-BV) vereint haben. Sie decken die Krebserkrankungen von rund 80 Prozent der etwa 4,5 Millionen Betroffenen in Deutschland ab.

Diesmal stellen sich die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe und der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs vor. Weiterführende Informationen zu den Verbänden im HKSH-BV finden sich hier: hausderkrebsselbsthilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe: Information, Unterstützung und Gemeinschaft für Menschen mit Blutkrebserkrankungen

Kaum eine Krebsart ist so vielfältig wie Blutkrebs. Die grobe Einteilung in Leukämien und Lymphome wird der Komplexität dieser bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems kaum gerecht – es existieren zahlreiche Unterformen, die sich stark in Verlauf und Prognose unterscheiden. Manche schreiten aggressiv voran und erfordern eine sofortige Therapie, andere werden über Jahre nur beobachtet. So verwundert es nicht, dass die Betroffenen ein großes Bedürfnis nach speziellen Informationen haben, die zu ihrer Erkrankung passen, und dass sie den Kontakt zu Menschen mit genau derselben Diagnose suchen. Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH) ist hierfür die richtige Anlaufstelle.

Vom kleinen Verein zum starken Netzwerk

Vor 30 Jahren als kleiner Verein gegründet, ist die DLH heute ein bundesweit anerkannter Verband mit rund 80 Mitgliedsinitiativen. Die Selbsthilfelandschaft ist bunt: Es gibt lokale, regionale und bundesweite Gruppen – sowohl krankheitsübergreifend als auch spezialisiert auf einzelne Diagnosen. Zunehmend kommen virtuelle Gruppen dazu, die den Austausch über Videokonferenzen oder soziale Medien ermöglichen. Um die Qualität der Unterstützung in diesen unterschiedlichen Selbsthilfeformaten zu sichern, bietet die DLH regelmäßig Fortbildungen für Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter an – etwa zu Gesprächsführung, Öffentlichkeitsarbeit oder sozialmedizinischen Themen.

DLH
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Offenes Ohr für individuelle Fragen und Sorgen

„Gibt es eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Morbus-Waldenström?“, „Bei meinem Mann wurde ein Multiples Myelom diagnostiziert – was kommt auf uns zu?“, „Ich bin verunsichert, weil meine Chronische Lymphatische Leukämie nicht behandelt wird. Was raten Sie mir?“ So vielfältig wie die Erkrankungen sind auch die Fragen, die bei der DLH eingehen. Die Mitarbeiterinnen im Patientenbeistand stehen mit Rat und Tat zur Seite: Sie hören zu, auch wenn es mal länger dauert. Sie geben Informationen und vermitteln Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Krebsberatungsstellen oder Expertinnen/Experten für eine Zweitmeinung. Auf Wunsch stellen sie individuelle Infopakete mit verständlichem, unabhängigem Material zusammen.

DLH-Patientenkongress: „Wie ein Familientreffen“

Ein besonderer Höhepunkt im Jahr ist der bundesweite DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“. In Vorträgen und Workshops erfahren die Besucher Neues aus der Blutkrebsforschung. Sie können Fragen an die Referenten richten und mit anderen Betroffenen ins Gespräch kommen – der vielleicht wichtigste Aspekt des Kongresses. Viele, der seit Jahren Teilnehmenden, fühlen sich inzwischen freundschaftlich miteinander verbunden. „Das ist wie ein großes Familientreffen“, brachte es eine langjährige Gruppenleiterin einmal auf den Punkt.

Betroffenen eine Stimme geben

Durch die Mitwirkung in Gremien, wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin, vertritt die DLH die Interessen von Patienten und Angehörigen gegenüber der Politik, den Krankenkassen und ärztlichen Institutionen. Darüber hinaus engagiert sich die DLH zunehmend für die aktive Beteiligung von Patienten als Partner der Krebsforschung.

Mehr Infos unter:
www.leukaemie-hilfe.de

© iStock, SimonSkafar

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs: Verständnis, Austausch und neue Perspektiven

Eine Blasenkrebsdiagnose trifft jedes Jahr rund 28.600 Menschen in Deutschland – etwa 21.400 Männer und 7.200 Frauen. Wenn neben der schockierenden Diagnose Krebs auch die Entfernung der Blase unumgänglich ist, fallen viele Betroffene zunächst ins Bodenlose. „Einem Menschen in die Augen zu sehen und ihm zu sagen, dass seine Harnblase entfernt werden muss, zählt zu den schwersten Momenten in meinem Berufsleben“, so formulierte es kürzlich der Frankfurter Urologe Prof. Georg Bartsch.

Mehr als Informationen: Empathie und Verständnis

Genau hier setzt der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) an. In seinen bundesweit mehr als 50 Selbsthilfegruppen – in Städten ebenso wie im ländlichen Raum – finden Betroffene und Angehörige in dieser Situation Verständnis, die Möglichkeit zum Austausch und viele hilfreiche Informationen. Neben medizinischen Fragen geht es vor allem auch um die vielen Unsicherheiten, die eine solche Diagnose mit sich bringt. Wie soll beispielsweise die Harnableitung künftig erfolgen? Mit einer Ersatzblase (Neoblase), einem Pouch über den Nabel oder einem Uro-Stoma durch die Bauchdecke?

Wer zu einem Gruppentreffen kommt, merkt schnell: Hier sitzen Menschen, die Ähnliches erlebt haben. Hier darf man offen über die Sorgen sprechen, die im Familien- oder Freundeskreis vielleicht unausgesprochen bleiben. Hier gibt es Antworten, die über das rein Medizinische hinausgehen:

- Wie bewältige ich den Alltag mit einer neuen Harnableitung?
- Wie gehe ich mit Scham oder Ängsten um?
- Wie kann ich wieder Lebensqualität zurückgewinnen?

ShB Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
Gemeinsam stärker

Gerade die Gespräche von Angesicht zu Angesicht machen Selbsthilfe wertvoll. Empathie und Verständnis sind spürbar, wenn jemand sagt: „Ich kenne das, mir ging es auch so.“

Online und am Telefon

Seit Corona hat der ShB seine Angebote erweitert: Videokonferenzen, eine App und ein eigenes Online-Angebot ermöglichen Austausch auch dann, wenn vor Ort keine Gruppe erreichbar ist oder man lieber anonym bleiben möchte. Viele Betroffene nutzen zudem das Info-Telefon, um erste Fragen zu stellen oder einfach jemanden zum Zuhören zu finden.

Gesundheitspolitisch aktiv

Neben der direkten Hilfe für Betroffene ist der ShB auch gesundheitspolitisch aktiv: Mitglieder engagieren sich in wichtigen Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), in Landeskrebsgesellschaften und Krebsregistern, in Leitlinienkommissionen und Forschungsprojekten. Dort bringen sie die Patientenperspektive ein. Das zeigt: Selbsthilfe kann weit mehr sein als Austausch – sie macht Patientenbeteiligung möglich.

Ein Platz für Hoffnung

Das Durchschnittsalter bei einer Blasenkrebserkrankung liegt bei über 70 Jahren. Doch egal ob jünger oder älter: Die Diagnose bedeutet einen tiefen Einschnitt. Wer ihn nicht allein gehen möchte, findet beim ShB Verständnis, Rat und Begleitung.

Selbsthilfe kann die Krankheit nicht ungeschehen machen. Doch sie kann helfen, wieder Vertrauen ins Leben zu finden – Schritt für Schritt, gemeinsam mit Menschen, die wissen, wie sich dieser Weg anfühlt.

Mehr Infos unter:
www.blasenkrebs-shb.de

Gruppenjubiläen 4. Quartal 2025

Landesverband	Gruppe	Gründung
45 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Duderstadt	02.10.80
35 Jahre		
Thüringen	Artern	01.11.90
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Sassnitz	10.11.90
30 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Öhringen	06.11.95
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Demmin	10.12.95
25 Jahre		
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Schwerin	05.12.00
20 Jahre		
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Ferdinandshof	26.10.05
Thüringen	Bad Berka	08.11.05
15 Jahre		
Hessen	Frankfurt	04.10.10
10 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Mayen-Abend-Aktiv	14.10.15
Baden-Württemberg/Bayern	Ettenheim 2	12.11.15
5 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Paderborn	21.10.20
Baden-Württemberg/Bayern	META-Gruppe Markdorf/Bodensee	25.11.20

Krebs als zweite Chance – Der Mutmacher Podcast

Wie sehr eine Krebsdiagnose das Leben erschüttern kann, weiß Kendra Zwiefka aus eigener Erfahrung. Als zweifache Mutter stand sie selbst vor dieser Herausforderung und hat ihren Weg zurück ins Leben gefunden. Inzwischen ist sie seit mehreren Jahren krebsfrei und nutzt ihre Stimme, um anderen Betroffenen Kraft und Hoffnung zu schenken. In ihrem Podcast „Krebs als zweite Chance – Der Mutmacher Podcast“ spricht sie über ihre eigene Reise und lädt Gäste ein, die ihre Erfahrungen teilen. Wir, fünf Mitglieder der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH), waren zu einer besonderen Talkrunde bei Kendra eingeladen. Im Gespräch konnten wir die Arbeit und Vielfalt der FSH vorstellen. Ein herzliches Dankeschön an Kendra für die offene, herzliche Atmosphäre und die Möglichkeit, unsere Arbeit sichtbar zu machen. Gemeinsam setzen wir ein Zeichen: Niemand muss den Weg mit Krebs allein gehen.

Claudia Bittorf, Christina Evers, Peter Klaus Rambow, Marion Regnery und Sonja Roßwinkel

© Freepik

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Eine bewegende Mitgliederversammlung in Magdeburg – neue Wege für die Frauenselbsthilfe

In diesem Jahr war das gute Miteinander in unserer Mitgliederversammlung in Magdeburg ganz besonders bewegend, denn wir haben eine weitreichende Satzungsänderung beschlossen. Bislang galt und gilt nach wie vor: Unsere Angebote stehen allen Betroffenen offen, jederzeit und ohne Mitgliedschaft. Schließlich soll es in der schwierigen Zeit nach einer Diagnose keine unnötigen Hürden geben. FSH-Mitglied wurden bislang jedoch nur diejenigen, die eine Aufgabe – z. B. im Gruppenleitungsteam – übernommen haben. Nun öffnen wir unsere Türen für alle, die sich mit uns verbunden fühlen. Jede Person, die möchte, kann künftig Mitglied werden; nicht als Voraussetzung für unsere Unterstützung, sondern als Ausdruck von Solidarität und Verbundenheit. So bleiben unsere Angebote niederschwellig für alle offen, die unsere Unterstützung brauchen. Und zugleich öffnen wir uns für alle, die die Frauenselbsthilfe ideell mittragen und stärken möchten.

Forschung braucht Beteiligung – und wir sind dabei!

Die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an der Krebsforschung gewinnt zunehmend an Bedeutung und wir gestalten diesen Wandel aktiv mit. Im September haben wir daher an der 4. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ in Berlin teilgenommen. Die Tagung hat uns – die wir für die FSH als Patientenvertreterinnen in verschiedenen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien aktiv sind – spannende Einblicke in aktuelle Entwicklungen gegeben mit einem besonderen Fokus auf dem Thema Künstliche Intelligenz in der Onkologie. In Vorträgen, Workshops und Diskussionen ging es um Chancen und Herausforderungen von KI, um Ethik in der Forschung und um die aktive Rolle von Betroffenen in klinischen Studien. Wir konnten wertvolle Kontakte knüpfen und unser Wissen erweitern. Die Konferenz hat uns gezeigt: Die Zukunft der Krebsforschung gelingt nur im Miteinander – und wir sind bereit, diesen Weg aktiv mitzugestalten.

Lucia Aktion – Lichter zum Gedenken

Auch in diesem Jahr waren die vielen Lucia-Aktionen im Oktober wieder sehr bewegend. Überall in Deutschland haben im Oktober Gruppen der Frauenselbsthilfe Krebs mit einer Kerzenzeremonie der 51 Frauen gedacht, die täglich an Brustkrebs sterben. Jede Kerze steht dabei für ein Leben, das zu früh endet, und für Familien, die zurückbleiben. Die Kerzen werfen jedoch auch ein Licht auf die Anliegen der Lebenden. Die medizinische Versorgung ist in Deutschland sehr gut. Dennoch gibt es Optimierungsbedarf, insbesondere in der Nachsorge und Langzeitbetreuung. Dafür setzen wir uns ein.

45 Jahre für die Frauenselbsthilfe Krebs

Auch das hat uns bewegt: Die Gruppe Duderstadt hat im September ihr 45jähriges Jubiläum gefeiert. Mit dabei: Annemarie Hug. Sie hatte die Gruppe vor 45 Jahren mitgegründet, viele Jahre geleitet und danach weiterhin als Teilnehmerin besucht. Kaum einen Termin hat sie je verpasst – auch nicht die Jubiläumsfeier. Kurz danach ist sie im Alter von 93 Jahren gestorben.

© iStock, ma-no

Mut. Stärke. Sichtbarkeit.

Wenn Sie diese Seite betrachten: Verweilt Ihr Blick erstaunt? Lauter Bilder von Männern mit nacktem Oberkörper und blauer Fliege um den Hals – was soll das? Wenn Sie sich diese Fragen stellen, dann haben wir unser Ziel erreicht: Aufmerksamkeit!

Beim genauen Hinschauen werden Sie sehen, dass wir alle Narben auf der Brust tragen. Sie erzählen von einer Diagnose, die die meisten Menschen noch immer ausschließlich mit Frauen verbinden. Auch ich habe diese Diagnose erhalten: Brustkrebs. Nur einer von 100 Betroffenen ist ein Mann – und damit stehen wir oft im Abseits.

Für viele von uns war der Gedanke, der Knoten in der Brust könne Brustkrebs sein, zunächst unvorstellbar. Das geht den meisten Männern so und führt dazu, dass unsere Erkrankung meist später erkannt wird als bei Frauen. Genau das macht unsere Prognose oft schlechter.

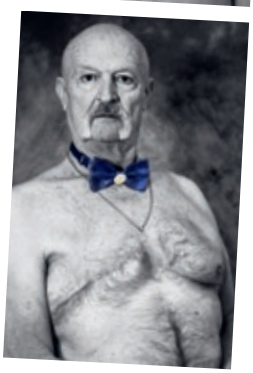
Mit unserem Foto-Projekt wollen wir etwas ändern. Wir wollen zeigen: Brustkrebs kennt kein Geschlecht. Wir wollen anderen Mut machen, den Knoten in der Brust ernst zu nehmen, sich früh Hilfe zu holen, sich zu öffnen.

Wir schauen ernst und doch selbstbewusst in die Kamera. Unsere Narben sind keine Zeichen der Schwäche, sondern des Überlebens. Es kostet Überwindung, mit dieser Krankheit nach außen zu gehen. Viele Männer kämpfen nicht nur mit Ängsten und Nebenwirkungen, sondern auch mit Scham: Wie sage ich meiner Familie, meinen Freunden, dass ich eine „Frauenkrankheit“ habe? Ich weiß, wie schwer das sein kann. Doch ich weiß auch: Schweigen hilft nicht. Sichtbarkeit schon.

Auf den Fotos tragen wir unser Symbol: die blaue Fliege mit dem Logo der Frauenselbsthilfe Krebs, unserer Dachorganisation. Diese Fliege steht für unser Netzwerk Männer mit Brustkrebs – ein Netz, das auffängt, informiert und verbindet. Auch der Fotograf dieser starken Bilder lebt mit der Diagnose Brustkrebs und ist bei uns engagiert. Es ist Michael Schneider, der uns mit viel Empathie und künstlerischem Gespür porträtiert hat.

Diese Fotos sind unser Appell: Schauen Sie hin. Sprechen Sie darüber. Helfen Sie mit, das Tabu zu brechen. Denn nur so können wir mehr Betroffene erreichen.

Peter-Klaus Rambow
Vorsitzender Netzwerk Männer mit Brustkrebs



Wir verlangen,
das Leben müsse einen Sinn haben.
Aber es hat nur ganz genau so viel Sinn,
als wir selbst ihm zu geben
imstande sind.

Hermann Hesse

© iStock, BalkiBG

mutig bunt aktiv

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.

Unsere Angebote

Gruppen der Frauenselbsthilfe Krebs in Deiner Nähe
Du möchtest gern zu einem unserer Gruppentreffen kommen? Hier kannst Du recherchieren, ob es in Deiner Nähe eine Gruppe gibt.

Wir beraten Dich auch telefonisch
Du hast ein akutes Problem oder eine Frage? Du suchst einfach jemanden zum Reden? Dann kannst Du Dich an eine unserer Telefonberaterinnen wenden.

Online-Selbsthilfegruppen findest Du hier
Du bist an einem ortsunabhängigen Zugang zu den Angeboten einer klassischen Selbsthilfegruppe interessiert? Dann schau doch mal bei den FSH Onlinern vorbei.

Unser moderiertes Forum im Internet unterstützt 24/7
Du möchtest Dich zu Zeiten, die Dir gut passen, in einem geschützten Raum mit anderen Betroffenen austauschen? Die Möglichkeit bietet unser Internet-Forum.

Bedürfnisorientierte Angebote für Frauen mit Metastasen
Du bist an Metastasen erkrankt und suchst nach Angeboten, die auf Deine Situation zugeschnitten sind? Dann bist Du beim Netzwerk „Leben mit Metastasen“ richtig.

Bedürfnisorientierte Angebote für Männer mit Brustkrebs
Unser Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“ bietet für Betroffene eine Anlaufstelle, viele hilfreiche Informationen und die Möglichkeit zum Austausch.

Unsere Infothek informiert unabhängig und evidenzbasiert
In unserer Infothek haben wir hilfreiche Informationen rund um das Thema Krebs, zu Leistungsansprüchen und Patientenrechten zusammengetragen.

Die QR-Codes führen Dich nicht zum Ziel? Auf unserer Website www.frauenselbsthilfe.de findest Du alle Informationen oder rufe einfach 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

FSH Frauenselbsthilfe Krebs
Bundesverband e.V.

Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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

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

Unser Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft – IBAN DE17 3702 0500 0007 7348 00