

# perspektive



**Krebs-assoziierte Fatigue:  
Was tun bei starker Erschöpfung?**

**Wenn Frauen mit minderjährigen Kindern  
an Krebs erkranken – Herausforderungen  
und Wege der Unterstützung**

**Vulvakrebs – Sprechen wir darüber:  
Warum Offenheit bei Beschwerden  
im Intimbereich so wichtig ist**

# Inhalt

---

- 3 Vorwort
- 4 Krebs-assoziierte Fatigue: Was tun bei starker Erschöpfung?
- 6 Wenn Frauen mit minderjährigen Kindern an Krebs erkranken – Herausforderungen und Wege der Unterstützung
- 8 Vulvakrebs – Sprechen wir darüber: Warum Offenheit bei Beschwerden im Intimbereich so wichtig ist
- 10 Zwischen Scham und Stärke: Leben mit Vulvakrebs – zwei Betroffene berichten
- 12 Radwanderung von Mannheim nach Bonn: 50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs und 250 Kilometer voller bewegender Momente
- 13 Kennt Ihr uns eigentlich? Ein kleines Quiz zur Frauenselbsthilfe Krebs
- 14 Ein Anker für Angehörige: Ein Projekt der Selbsthilfeforschung und der Krebs-Selbsthilfe
- 16 Aktuelle Meldungen
- 18 Vom Patienten zum Forschungspartner: Unterstützung bietet die PEAK
- 20 Detuscher Krebskongress 2026: Krebsmedizin zukunftsweisend gestalten
- 22 Gemeinsam aktiv – Aktionen aus unseren Gruppen
- 23 Die Kunst der Telefonberatung – einfühlsam, kompetent, authentisch
- 24 Serie: Starke Gemeinschaften unter einem Dach im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- 27 Werdet Teil unserer Gemeinschaft
- 28 Gruppenjubiläen / Nachruf
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Mehr als Kamelle: Ein starkes Zeichen für Lebensfreude beim Rosenmontagszug in Bonn
- 31 Auszeit

---

## Impressum

Herausgeber:  
Frauenselbsthilfe Krebs, Bundesverband e. V.  
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
[www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)  
[kontakt@frauenselbsthilfe.de](mailto: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](mailto:redaktion@frauenselbsthilfe.de)  
Verantwortlich i.S.d.P.:  
Caroline Mohr  
Layout:  
metropolmedia OHG  
Bammental

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

# Vorwort



*Liebe Leserinnen und Leser,*

*die Sonne kommt immer häufiger heraus, die Tage werden länger – und wir werden müde. Die Frühjahrsmüdigkeit ist da! Im Freundes- und Kollegenkreis ist sie in dieser Jahreszeit ein beliebtes Gesprächsthema. Auch ich ertappe mich jedes Jahr aufs Neue dabei, darüber zu klagen. Doch Forschende haben inzwischen herausgefunden: Diese Form der Müdigkeit ist vermutlich mehr Mythos als biologisches Phänomen – eher kulturell geprägt als messbar.*

*Was die Messbarkeit angeht, verhält es sich mit einer anderen Form von Müdigkeit sehr ähnlich. Auch die Krebs-assoziierte Fatigue ist nicht durch Laborwerte oder technische Geräte nachweisbar. Und doch ist sie bittere Realität für viele. Es handelt sich dabei um eine chronische, tiefgreifende Erschöpfung, die nach einer Krebserkrankung auftreten kann und die Lebensqualität stark beeinflusst. Gerade weil sie unsichtbar bleibt, stoßen Betroffene häufig auf Unverständnis und sehen sich gezwungen, ihre Erschöpfung immer wieder zu erklären. „Ruh dich doch einfach mal etwas mehr aus“, heißt es dann. Wer Fatigue kennt, weiß: Das funktioniert leider nicht.*

*Ein Lichtblick: Die Forschung nimmt die Krebs-assoziierte Fatigue inzwischen sehr ernst. In dieser Ausgabe berichten wir über aktuelle Erkenntnisse, wirksame Strategien und konkrete Hilfen. Eine davon ist Bewegung. Sie gehört zu den effektivsten Maßnahmen gegen Fatigue. Dabei geht es nicht nur um die Stärkung unserer Physis, sondern auch um das, was mit unserer Psyche geschieht: Besonders, wenn wir draußen unterwegs sind und uns mit anderen Menschen verbinden, tanken wir positive Energie.*

*Wie kraftvoll das sein kann, haben wir bei unserer Jubiläums-Radwanderung von Mannheim nach Bonn im April erlebt. 250 Kilometer entlang des Rheins, sieben Etappen voller Bewegung, Lebensfreude und Gemeinsamkeit. Siehe dazu den Bericht auf Seite 12.*

*Auch in den weiteren Beiträgen dieser Ausgabe der „perspektive“ finden sich stärkende Impulse; zum Beispiel für Frauen mit minderjährigen Kindern, die an Krebs erkrankt sind und daher vor besonderen Herausforderungen stehen; oder für Angehörige von Menschen mit einer Krebserkrankung, die häufig selbst in einem Zustand dauerhafter innerer Anspannung leben und Unterstützung brauchen.*

*Was all diese Beiträge verbindet, ist die Frage, was uns stärkt – im Alltag, in belastenden Zeiten und darüber hinaus. Vielleicht finden Sie in dieser „perspektive“ den einen oder anderen Impuls, der Sie bewegt.*

*Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre und eine starke Zeit, für alles, was Sie tun.*

Herzlichst Ihre

Elke Naujokat

Bundvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

# Krebs-assoziierte Fatigue: Was tun bei starker Erschöpfung?

*Krebs-assoziierte Fatigue ist weit mehr als gewöhnliche Müdigkeit: Sie kann Betroffene auch lange nach der Behandlung stark beeinträchtigen und den Alltag zur Herausforderung machen. Die Psychologin Dr. Patricia Blickle und die Epidemiologin Dr. Martina Schmidt forschen zusammen mit Prof. Dr. Karen Steindorf, Leiterin der Abteilung Bewegung, Krebsprävention und Survivorship am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg zu dieser besonderen Form der Erschöpfung. Im folgenden Beitrag beschreiben sie, wie sich die Krebs-assoziierte Fatigue äußert, warum sie oft schwer greifbar ist und welche Strategien helfen können.*

Der Begriff Krebs-assoziierte Fatigue bezeichnet eine besondere Form von anhaltender Müdigkeit und Erschöpfung, wie sie im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung und -behandlung auftreten kann. Anders als „normale“ Müdigkeit nach einem anstrengenden Tag bessert sich Fatigue oft nicht ausreichend durch Schlaf oder Ruhe.

## Fatigue ist nicht gleich Fatigue – es gibt viele Ursachen und Ausprägungen

Wenn man „Schmerzen“ erklären sollte, würde schnell klar, dass es die eine Form von Schmerz nicht gibt. Zahnschmerzen, Migräne oder Bauchschmerzen zeigen, wie unterschiedlich Schmerzen sein können. Ebenso ist es mit Fatigue. Fatigue kann verschiedene Ursachen und Ausprägungen haben. Betroffene beschreiben häufig Erfahrungen wie ein ständiges Gefühl von Erschöpfung oder Kraftlosigkeit, „schwere“ Arme und Beine, schnelle Überforderung im Alltag, manchmal auch Konzentrations- und Gedächtnisprobleme („Nebel im Kopf“) oder verminderte Motivation und Antriebslosigkeit.

Fatigue ist eine der häufigsten Nebenwirkungen von Krebs und seiner Behandlung. Glücklicherweise klingt Fatigue bei den meisten Betroffenen nach Abschluss der Krebstherapie allmählich wieder ab. Doch ca. 25–30

Prozent der Krebsüberlebenden leiden auch Monate oder sogar Jahre später noch unter Erschöpfung. Diese anhaltende Fatigue kann die Lebensqualität deutlich beeinträchtigen.

## Herausfordernd: Fatigue ist weder messbar noch sichtbar

Eine besondere Herausforderung bei Fatigue ist, dass sie nicht durch Bluttests oder technische Geräte messbar und für andere Menschen nicht direkt sichtbar ist. Das kann dazu führen, dass sich Betroffene manchmal nicht richtig verstanden oder nicht ernst genommen fühlen – sei es im privaten Umfeld oder bei Ärzten. Aussagen wie „Du siehst doch gut aus“ oder „Ruh dich einfach etwas aus“ können zusätzlich belasten.

Nicht jede Erschöpfung oder Müdigkeit ist automatisch Krebs-

assoziierte Fatigue. Erschöpfung kann auch andere Ursachen haben, die direkt behandelbar sind, beispielsweise Blutarmut (Anämie), Schilddrüsenfunktionsstörungen, Entzündungen, Infektionen (u.a. Covid19), Schlafstörungen, chronische Schmerzen, Depressionen, Angststörungen oder Nebenwirkungen von Medikamenten. Die Behandlung dieser Faktoren kann die Müdigkeit lindern. Deshalb ist eine sorgfältige Abklärung der Ursachen so wichtig.

## Die gute Nachricht: Es gibt wirksame Therapieansätze

Sind die möglichen anderen Ursachen abgeklärt, die Erschöpfung jedoch noch bestehend, handelt es sich sehr wahrscheinlich um Krebs-assoziierte Fatigue. Dagegen gibt es bislang leider kein Medikament, aber es gibt glücklicherweise unterschiedliche nicht-pharmakologische Therapieansätze, die in zahlreichen wissenschaftlichen Studien als wirksam belegt werden konnten (Abb. 1).

Auch wenn es zunächst widersprüchlich klingt, ist körperliche Aktivität bzw. körperliches Training eine der wirksamsten Maßnahmen gegen



Abb. 1: Behandlungsoptionen bei Krebs-assoziiierter Fatigue

Fatigue. Damit Bewegung hilft, darf sie durchaus ein wenig anstrengend sein – ein schnellerer Atem, gesteigerter Puls oder warme Muskeln sind normale Zeichen. Die passende Intensität hängt vom Gesundheitszustand und Tagesbefinden ab. Wichtig sind jedoch auch Erholungsphasen. So stärkt der Körper etwa die Muskelfasern nicht direkt während eines Krafttrainings, sondern erst in einer ein- bis zweitägigen Erholungsphase danach. Besonders hilfreich ist oft ein angeleitetes Training durch geschulte Sport- oder Physiotherapeutinnen bzw. -therapeuten mit onkologischer Erfahrung (Abb. 2).

An dieser Stelle sei drauf hingewiesen, dass sich Krebs-assoziierte Fatigue vom Chronischen Fatigue-Syndrom („ME/CFS“) oder von Long-Covid-Fatigue unterscheidet. Bei diesen durch Virus-Infektionen ausgelösten Erkrankungen kommt es nach körperlicher Anstrengung oftmals zu einer extremen, anhaltenden Verschlechterung des Zustands.

## Psychoonkologische Beratung kann sehr hilfreich sein

Krebs-assoziierte Fatigue äußert sich nicht nur körperlich, sondern oftmals auch mental, etwa als Antriebslosigkeit, Anspannung, Unruhe. Gespräche mit geschultem Personal, beispielsweise bei Krebsberatungsstellen und Psychoonkologischen Diensten, oder der Austausch in Selbsthilfegruppen, helfen, Belastungen zu verarbeiten und neue Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Darüber hinaus können kognitive Verhaltenstherapien, Achtsamkeitstraining, Atemübungen, progressive Muskelentspannung sowie Meditation zu einer Fatigue-Minderung beitragen.

Eine Kombination aus körperlicher Aktivität und entspannenden Verfahren bieten Ansätze wie Yoga, Tai-Chi oder Qigong, für die es ebenfalls gute Wirksamkeitsbelege in zahlreichen Studien gibt. Eventuell können auch

komplementäre Ansätze wie Akupunktur, Akupressur, Lichttherapie oder Massage guttun.

## Wie findet man Kraft und Motivation für hilfreiche Aktivitäten?

Doch wie findet man genügend Kraft und Motivation für diese Aktivitäten, wenn man sehr erschöpft ist? Hilfreich kann es sein, realistische Ziele zu definieren und einen konkreten Handlungsplan zu entwickeln (Was? Wann? Wo? Mit wem?). Dabei empfiehlt es sich, eine Aktivität zu wählen, die Freude bereitet – dies muss nicht zwangsläufig ein Fitnessstudio sein, wenn beispielsweise Tanzen als angenehmer empfunden wird. Zusätzlich kann Bewegung schrittweise in den Alltag integriert werden, etwa durch das Zurücklegen kurzer Wege zu Fuß.

Zur besseren Selbstbeobachtung kann über einen begrenzten Zeitraum ein „Fatigue-Tagebuch“ geführt werden, um festzuhalten, was als entlastend oder belastend erlebt wird.

Schritt für Schritt stellt sich so meist eine Verbesserung ein. Dennoch gilt es, den Alltag auch unter Fatigue zu meistern. Hierfür haben sich folgende Tipps bewährt:

- Prioritäten setzen und Kräfte einteilen („Energie-Management“)
- Pausen bewusst einplanen, ohne sich dafür zu verurteilen
- Hilfe annehmen und Aufgaben delegieren
- einen regelmäßigen Schlaf-Wach-Rhythmus pflegen
- eigene Grenzen akzeptieren und realistische Ziele setzen
- offene Gespräche mit Angehörigen und dem Behandlungsteam führen

## Fazit

Krebs-assoziierte Fatigue ist eine häufige und ernstzunehmende Begleiterscheinung von Krebs. Sie ist real, belastend und nicht einfach „Einbildung“. Gleichzeitig gibt es gute Möglichkeiten, sie aktiv zu behandeln. Mit Unterstützung durch andere, geeignete Therapien und hilfreiche Bewältigungsstrategien lässt sich die Lebensqualität vieler Betroffener deutlich verbessern.

## Autorinnen dieses Beitrags:

Dr. Patricia Blickle, Dr. Martina Schmidt, Prof. Dr. Karen Steindorf

Abteilung Bewegung, Krebsprävention und Survivorship am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg

<p><b>Kostenlose Beratung und Vermittlung zu onkologischen Sport- &amp; Bewegungsangeboten</b></p> <p><a href="http://www.netzwerk-onkoaktiv.de">www.netzwerk-onkoaktiv.de</a> Kostenlose Beratung: 06221-56 5918</p> <p><a href="http://www.yoga-und-krebs.de">www.yoga-und-krebs.de</a></p> <p><a href="http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/">www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/</a></p> <p><small>BEWEGUNG UND SPORT BEI KREBS ADRESSEN VON SPORTEINRICHTUNGEN IM DEUTSCHLAND</small></p>   	<p><b>Informations-Broschüren</b></p> <p><a href="http://www.nct-heidelberg.de/fuer-patienten/service-information/informationsmaterial">www.nct-heidelberg.de/fuer-patienten/service-information/informationsmaterial</a></p>    
<p><b>Wohnortnahe psycho-onkologische Angebote und Krebsberatungsstellen</b></p> <p><a href="http://www.krebsinformationsdienst.de/krebsberatungsstellen">www.krebsinformationsdienst.de/krebsberatungsstellen</a></p> <p>Kostenlose Beratung: 0800 420 30 40</p> 	<p><b>Informations-Video</b></p>  <p>Scannen &amp; Video ansehen</p>  <p><b>Leitfaden für Ärzte zur Abklärung</b></p>  

Abb. 2: Informationen und Anlaufstellen

# Wenn Frauen mit minderjährigen Kindern an Krebs erkranken: Herausforderungen und Wege der Unterstützung

*Wenn Mütter minderjähriger Kinder an Krebs erkranken, kann neben der Angst um die eigene Gesundheit auch die Sorge um das Wohl der Kinder zu großem emotionalen Druck führen. Der folgende Beitrag bündelt zentrale Erkenntnisse aus Forschung und Praxis und gibt konkrete, alltagstaugliche Hinweise, wie Kommunikation gelingen kann, welche Reaktionen von Kindern typisch sind und wo Familien Unterstützung finden können.*

Erkranken Mütter mit minderjährigen Kindern an Krebs, können Fragen und Sorgen auftauchen – etwa, wie sich die Erkrankung auf die Kinder auswirken kann, wie diese reagieren und sie in dieser belastenden Lebenssituation bestmöglich unterstützt werden können.

Zentral sind hierbei oft die Themen Kommunikation und Bewältigung des Alltags. Dazu gehören Fragen wie: Soll ich mein Kind informieren? Wie kann ich die Erkrankung/Behandlung erklären? Außerdem geht es darum, wie Herausforderungen gemeistert wer-

den können, die die Krebserkrankung für den Familienalltag mit sich bringt: Wer kann meine Kinder betreuen, wenn ich ins Krankenhaus muss? Wer unterstützt im Haushalt, wenn ich ausfalle? Wie finde ich im Alltag Ruhe, um mich von meiner Behandlung zu erholen?

## Sehr wichtig: Über die Erkrankung reden

Kinder sind aufmerksame Beobachter. Sie haben feine Antennen und bemerken meist schon früh, wenn die Stimmung oder das Verhalten ihrer

Eltern verändert ist. Fehlt Kindern allerdings eine Erklärung für ihre Beobachtungen, suchen sie sich häufig selbst Antworten. Dabei kann es passieren, dass sie aus ihren Beobachtungen falsche Schlüsse ziehen, diffuse Fantasien entwickeln oder sich ausgeschlossen fühlen.

Kinder brauchen klare, altersangemessene und wahrheitsgemäße Informationen über die elterliche Erkrankung und Behandlung, um sich mit der Situation auseinandersetzen zu können. Es hilft ihnen, wenn sie vorab über anstehende Behandlungsschritte informiert werden (z. B. über den Beginn einer Chemotherapie, erwartbaren Haarausfall, Krankenhausaufenthalte), um nicht davon überrascht zu werden.

Was kann für ein Gespräch mit Kindern hilfreich sein?

- Versuchen Sie, sich in Ihr Kind hineinzusetzen – was würde Ihr Kind vielleicht wissen wollen?
- Sie müssen nicht alles auf einmal erzählen. Geben Sie Informationen in kleinen Häppchen.
- Erklären Sie Ihrem Kind, dass es keine Schuld an der Erkrankung trägt.
- Erklären Sie, dass Krebs nicht ansteckend ist.
- Fragen Sie Ihr Kind, was es verstanden hat und was es noch wissen möchte. Ermutigen Sie Ihr Kind, Fragen zu stellen.



- Akzeptieren Sie die Grenzen Ihres Kindes (z. B., wenn es das Thema wechseln oder das Gespräch beenden will). Kinder signalisieren meist selbst, wenn es für den Moment reicht.
- Nehmen Sie sich genügend Zeit.
- Sprechen Sie idealerweise am Vormittag, so bleibt der Tag für Nachfragen und zum Verarbeiten.
- Verbringen Sie auch nach dem Gespräch noch gemeinsam Zeit, wenn das Kind dies möchte. So fühlt sich Ihr Kind nicht mit seinen Gefühlen alleingelassen.
- Fragen Sie Ihr Kind aktiv, wie es ihm geht und was es braucht. So zeigen Sie, dass Gefühle wie Sorgen, Ängste, Trauer oder Wut und Bedürfnisse offen angesprochen werden dürfen.

Jedes Kind reagiert auf seine eigene Art und Weise. Je nach Alter verstehen und verarbeiten Kinder die Erkrankung unterschiedlich – von Kleinkindern, die vor allem Veränderungen im Alltag spüren, bis hin zu Teenagern, die die volle Tragweite der Situation begreifen.

## Typische Reaktionen von Kindern und Jugendlichen

Kleine Kinder, vor allem im Säuglings- und Kleinkindalter, können mit Unruhe und auch Trennungsängsten auf die mütterliche Erkrankung reagieren. Für sie ist es wichtig, sich sicher versorgt und geborgen zu fühlen. Hierbei helfen Rituale, Tagesstruktur und feste Bezugspersonen. Um das Erlebte richtig einzuordnen, hilft es daher auch schon Kleinkindern, einfache Erklärungen für die Dinge zu erhalten, die sie sehen (z. B. Veränderungen beim erkrankten Elternteil).

Kinder im Schulalter möchten häufig möglichst tapfer mit der Erkrankung umgehen und den Eltern so wenig wie möglich zur Last fallen. Dies kann dazu führen, dass die Belastung der Kinder übersehen oder unterschätzt wird.

Vor allem ab dem Jugendalter kann es sein, dass sich Verantwortungen verschieben und Jugendliche vermehrt Aufgaben in der Familie übernehmen. Aktiv zu unterstützen, kann ihnen bei der Krankheitsbewältigung helfen, indem die Selbstwirksamkeit gestärkt wird. Achten Sie jedoch darauf, dass die Kinder ihren alterstypischen Aktivitäten weiterhin nachgehen können.

Für Kinder, egal welchen Alters, ist im Allgemeinen hilfreich: Routinen beizubehalten, feste Bezugspersonen zu haben, mit Erwachsenen im Austausch zu bleiben (Eltern, Lehrerinnen/Lehrern, etc.), sich weiterhin mit Freundinnen und Freunden zu treffen und Hobbys weiter nachzugehen. Schulalltag, Verabredungen und Aktivitäten bieten Struktur, Ablenkung und Halt.

## Unterstützung im (Familien-)Alltag

Eine Krebserkrankung kann das Familienleben ordentlich aus der Bahn werfen. Familiäre Routinen und Alltagsabläufe können durcheinandergeraten. Klare Absprachen und Strukturen geben Halt. Ein vorhersehbarer (sicherer) Alltag kann helfen, die neuen emotionalen Herausforderungen zu meistern.

Für kleinere Kinder kann es hilfreich sein, einen Wochenplan zu erstellen, auf dem für jeden Tag sichtbar ist, z. B. wann wer zur Kita/Schule/Hobbys bringt/abholt, wann die Haushaltshilfe kommt oder Familienzeit geplant ist. Dies kann auch den Einbezug von zusätzlichen Betreuungs- und Unterstützungspersonen (Großeltern/Haushaltshilfe) erleichtern.

Wenn eine Krebserkrankung auftritt, rückt sie häufig in den Vordergrund. Die Gestaltung von „krebsfreier (Familien-)Zeit“ kann dabei helfen, erkrankungsbezogene Gedanken und Sorgen bewusst für ein paar Stunden beiseitezuschieben und Platz für eine unbeschwertere Zeit zu machen. Es kann allen Familienmitgliedern guttun, sich zwischendurch ein klein wenig Normalität zu erlauben.

## Wo finde ich professionelle Unterstützung für mich und meine Familie?

In ambulanten Krebsberatungsstellen erhalten Betroffene und Angehörige kostenlos professionelle Unterstützung: Psychologische Beratung kann im Umgang mit Sorgen und Ängsten unterstützen. Auch eine sozialrechtliche Beratung wird von vielen Familien als hilfreich erlebt.

Für Familien mit minderjährigen Kindern gibt es vereinzelt spezialisierte Unterstützungsangebote. Eine Liste der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V. (dapo) bietet einen Überblick zu bundesweiten spezialisierten Angeboten für Familien mit einem krebskranken Elternteil und auch der Krebsinformationsdienst ([www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)) stellt Informationen über Angebote für krebsbetroffene Eltern bereit.

Eine Informationsbroschüre für Eltern zum Thema „Krebskrank mit Kind“, inklusive einer Auswahl an Buch- und Literaturtipps ist online abrufbar: [www.uke.de/landingpage/krebsberatung-familien/index.html](http://www.uke.de/landingpage/krebsberatung-familien/index.html)

### Autorinnen dieses Beitrags

*Wiebke Geertz*

*Psychologin, Kinder- und Jugendlichen-psychotherapeutin, Psychoonkologin*

*Prof. Dr. Laura Inhestern*

*Psychologin, Psychologische Psychotherapeutin, Professur für Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter*

*Dr. Lene Johannsen*

*Psychologin, Psychoonkologin*

*alle: Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf*

# Vulvakrebs – Sprechen wir darüber: Warum Offenheit bei Beschwerden im Intimbereich so wichtig ist

*Ein anhaltender Juckreiz, eine Hautveränderung oder andere Symptome im Intimbereich? Diese Wahrnehmungen werden gern beiseite geschoben. Doch Handeln ist der beste Schutz! Denn – auch wenn Vulvakrebs sehr selten ist – die Symptome können Zeichen für einen Tumor sein. Je früher er entdeckt wird, desto schonender ist die Behandlung und desto besser sind die Heilungsaussichten. Erfahren Sie hier, welche Warnsignale Sie nicht ignorieren sollten, warum Offenheit Ihre beste Vorsorge ist und wie die Behandlung von Vulvakrebs aussieht.*

Vulvakrebs ist eine bösartige Tumorerkrankung der äußeren weiblichen Geschlechtsorgane. Dazu zählen die großen und kleinen Schamlippen, die Klitoris sowie der Scheidenvorhof. In Deutschland wird diese Erkrankung jährlich bei etwa 3.500 Frauen diagnostiziert. Damit zählt Vulvakrebs zu den seltenen Krebserkrankungen.

In den meisten Fällen entwickelt sich Vulvakrebs aus den obersten Zellschichten der Haut oder Schleimhaut. Häufig gehen der Erkrankung sogenannte Krebsvorstufen voraus, die sich über Monate bis Jahre hinweg entwickeln können. Die Beschwerden, die diese Vorstufen verursachen, sollten ernst genommen werden, da eine frühzeitige Behandlung das Risiko für eine Krebsentwicklung senken kann.

## Risikofaktoren für Vulvakrebs

Zu den bekannten Risikofaktoren zählt eine Infektion mit bestimmten Typen des Humanen Papillomvirus (HPV), die häufiger bei jüngeren Frauen eine Rolle spielt. Diese Viren werden beim Sex übertragen und sind sehr verbreitet in der Bevölkerung, so dass man sich kaum gegen eine Ansteckung schützen kann. Die positive Nachricht: Eine Infektion kann vermieden werden, da die Möglichkeit einer HPV-Impfung besteht. Sie wird Mädchen und Jungen ab neun Jahren empfohlen und

schützt nicht nur gegen HPV, sondern auch gegen virusbedingte Krebserkrankungen des Gebärmutterhalses und der Vulva.

Daneben sind chronische Hauterkrankungen im Genitalbereich von Bedeutung, insbesondere „Lichen sclerosus“, eine langanhaltende Entzündung der Vulva. Rauchen sowie eine geschwächte Immunabwehr, etwa durch bestimmte Erkrankungen oder Medikamente, zählen ebenfalls zu den Risikofaktoren. Eine erbliche Veranlagung scheint beim Vulvakrebs hingegen kaum eine Rolle zu spielen.

Patientinnen mit chronischen Hauterkrankungen der Vulva sollten regelmäßig ärztlich kontrolliert werden, möglichst in einer spezialisierten Sprechstunde. Eine konsequente, langfristige Behandlung mit kortisonhaltigen Salben kann Beschwerden lindern und das Risiko für die Entstehung von Vulvakrebs deutlich senken. Bei Lichen sclerosus kann eine dauerhafte Therapie mit Kortisonsalbe auch bei fehlenden Beschwerden sinnvoll sein.

## Warnsignale ernst nehmen

Vulvakrebs verursacht anfangs häufig keine oder nur unspezifische Beschwerden. Doch es gibt Symptome im äußeren Genitalbereich, die ernst genommen werden sollten:

- anhaltender Juckreiz, Brennen oder Schmerzen
- Hautveränderungen: helle oder dunkle Flecken, Knötchen, verhärtete Areale
- wunde Stellen, die nicht abheilen
- nässende oder blutende Hautstellen

Solche Beschwerden können oft auch harmlose Ursachen haben. Halten die Symptome jedoch über mehrere Wochen an oder bessern sich trotz Behandlung nicht, sollte unbedingt eine gynäkologische Untersuchung ggf. mit Gewebeentnahme erfolgen.

## Vorsorge & Früherkennung

Eine spezielle Früherkennungsuntersuchung für Vulvakrebs gibt es nicht. Dennoch ist die sorgfältige Betrachtung der Vulva Bestandteil jeder gynäkologischen Untersuchung und auch Teil der Krebsvorsorge. Wenn Sie selbst Veränderungen oder Auffälligkeiten im Intimbereich beobachten, sollten Sie das Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt aktiv suchen. Dabei gilt: Je früher Vulvakrebs erkannt wird, desto schonender kann die Behandlung erfolgen und desto besser sind die Heilungschancen.



## Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten

Bei Auffälligkeiten wird in der Regel eine kleine Gewebeprobe (Biopsie) entnommen und im Labor untersucht. Erst diese feingewebliche Untersuchung ermöglicht eine sichere Diagnose. Wird Vulvakrebs diagnostiziert, folgen weitere Untersuchungen, um festzustellen, wie weit sich die Erkrankung ausgebreitet hat. Dabei spielt der Befall von Lymphknoten eine zentrale Rolle. Er hat entscheidenden Einfluss auf die Therapieplanung.

Die Behandlung von Vulvakrebs richtet sich nach dem Stadium der Erkrankung und wird individuell geplant. In den meisten Fällen ist eine Operation notwendig. Hier ist es das Ziel, so viel gesundes Gewebe wie möglich zu erhalten und den Tumor dennoch vollständig und sicher zu entfernen. Ein wichtiges Ziel bei der Operation ist es außerdem, Funktionen wie Wasserlassen und sexuelles Empfinden möglichst zu schonen.

Da häufig ein Teil der Vulva entfernt werden muss, wird versucht, neben der Funktion auch das Aussehen des Intimbereichs entweder so gut wie möglich zu erhalten oder wiederherzustellen. Dies kann durch rekonstruktive chirurgische Verfahren erfolgen, bei denen körpereigenes Gewebe verwendet wird.

Je nach Ausdehnung der Erkrankung kann auch die Entfernung von Lymphknoten – insbesondere in der Leistenregion – erforderlich sein. In bestimmten Situationen kommt zusätzlich eine Strahlentherapie oder eine kombinierte Strahlen- und Chemotherapie zum Einsatz.

## Nachsorge: Begleitung nach der Therapie

Nach Abschluss der Therapie ist eine regelmäßige Nachsorge wichtig. Sie dient dazu, mögliche Rückfälle frühzeitig zu erkennen und Patientinnen über einen längeren Zeitraum zu begleiten, um bestehende Beschwerden zu behandeln.

Nach der Operation kann es zu Sensibilitätsstörungen im Intimbereich mit Auswirkungen auf Körpergefühl und Sexualität kommen. Wurden mehrere Lymphknoten entfernt, können zudem Lymphödeme entstehen, die eine längerfristige Behandlung erfordern. Wie bei allen Krebserkrankungen sind auch psychische Belastungen nicht selten, insbesondere aus Sorge vor einem Wiederauftreten der Erkrankung.

Da Beschwerden im Intimbereich häufig schambesetzt sind, werden sie von den Betroffenen nicht immer offen angesprochen. Daher gilt: Wenn Sie nach der Operation und Therapie Beschwerden welcher Art auch immer haben, thematisieren Sie diese auf jeden Fall in der Nachsorge. Es gibt viele unterstützende Angebote!

Ergänzend zu medizinischen Behandlungsmöglichkeiten stehen unter anderem psychoonkologische Beratung, Rehabilitationsmaßnahmen und Sexualberatung zur Verfügung. Insbesondere der Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen kann helfen, den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern und die Lebensqualität zu verbessern (siehe Infos auf S. 10-11).

## Fazit

Vulvakrebs ist selten und meist gut behandelbar, insbesondere wenn er früh erkannt wird. Mehr Aufklärung, Aufmerksamkeit für Warnsignale und der offene Umgang mit Beschwerden im Intimbereich können dazu beitragen, die Erkrankung früher zu diagnostizieren und Betroffene bestmöglich zu begleiten.

## Autorin dieses Beitrags



### Prof. Dr. med. Linn Wölber

*Oberärztin und Leiterin der Dysplasie-Einheit (Spezialambulanz für krankhafte Zellveränderungen)*

*Dysplasiezentrum Hamburg am Krankenhaus Jerusalem*



### Charlotte Sachs

*Ärztin in Weiterbildung*

*Beide: Klinik für Gynäkologie und gynäkologische Onkologie  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf*

# Zwischen Scham und Stärke: Leben mit Vulvakrebs – zwei Betroffene berichten

*Eine Diagnose, die kaum jemand kennt. Ein Körperteil, über das kaum jemand spricht. Sarah (41) und Dieta (64) haben Vulvakrebs durchlebt und erzählen im Interview, was das bedeutet. Ein ehrliches Gespräch über Scham, Einsamkeit, Sexualität und den langen Weg, einen guten Umgang mit der Erkrankung zu finden.*

**perspektive:** Liebe Dieta, liebe Sarah, wie habt Ihr gemerkt, dass etwas nicht stimmt – und wie verlief dann der Weg bis zur Diagnose Vulvakrebs?

**Sarah:** Ich hatte eine juckende, offene Wunde im Genitalbereich, die mit verschiedenen Salben behandelt wurde – ohne Besserung. Vom ersten Arztbesuch über die Biopsie bis zur Operation ging dann aber alles sehr zügig.

**Dieta:** Bei mir war es ein langer Weg. Ich habe viele Jahrzehnte mit einem Lichen Sclerosus gelebt – einer langanhaltenden Entzündung der Vulva – und immer wieder andere Salben verschrieben bekommen. Nichts half. Dazu kam, dass meine Mutter zu einer Generation gehört, in der man über Krankheiten nicht spricht – so erfuhr ich auch nichts über die erbliche Vorbelastung in unserer Familie.

**Welche Rolle spielte für Euch beide das Tabu rund um Vulva und Intimbereich?**

**Sarah:** Die Diagnose war sehr schwierig für mich. Ich habe mich so geschämt, dass ich meine Erkrankung immer nur mit den Fingern umschrieben habe. Wenn jemand dachte, ich meine die Gebärmutter, habe ich das meist einfach so stehen lassen. Mit meinem Partner und meiner Familie konnte ich aber offen sprechen.

**Dieta:** Dieses Schweigen kenne ich. Zuhause hatte ich es nie gelernt, über den Intimbereich zu sprechen, geschweige denn Fragen dazu zu stellen. Und nach der Diagnose fand ich niemanden, der diese Erkrankung kannte. Ärztliche Aufklärung oder Unterstützungsangebote – Fehlanzeige.

**Wie habt Ihr die medizinische und emotionale Begleitung nach der Diagnose empfunden?**

**Dieta:** Es fand keinerlei Begleitung statt. Keine psychoonkologische Kontaktaufnahme durch die Klinik. Nichts. Und es hat drei Jahre gedauert, bis ich die richtige Behandlung und Erhaltungstherapie bekommen habe.

**Sarah:** Bei mir war es gemischt – von einfühlsam bis völlig empathielos. Ich habe damals einfach auf den ärztlichen Rat vertraut, ohne nachzufragen, mich dabei aber sehr allein, hilflos und ausgeliefert gefühlt. Ich hatte außerdem das Gefühl, dass manche Ärzte gar nicht bedenken, was ihre Aussagen in der Psyche der Betroffenen anrichten.

**Hattet Ihr früh das Bedürfnis, Euch mit anderen Betroffenen auszutauschen?**

**Sarah:** Als ich 2012 meine Erstdiagnose erhielt, habe ich das ganze Internet nach Gleichbetroffenen durchforstet, um jemanden zu finden, mit dem ich mich über die Erkrankung austauschen kann. Gefunden habe ich aber niemanden, geschweige denn eine Selbsthilfegruppe. Irgendwann habe ich aufgegeben. Ich fühlte mich ganz allein.

**Dieta:** Bei mir war es auch so. Ich war nach meiner Operation völlig auf mich gestellt. Als ich nach Jahren auf einem Patiententag im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) Gleichbetroffene suchte, wurde ich aufgefordert, doch eine Selbsthilfegruppe zu gründen, was ich tat. Danach war ich drei Jahre lang mit mir allein, bis sich eine erste Mitstreiterin fand.

**Wie habt Ihr das Thema Sexualität und Intimität erlebt?**

**Sarah:** Als ich die Diagnose bekam, war ich 27 Jahre alt. Mein Partner und ich hatten gerade begonnen, über eine Familiengründung nachzudenken. Auf einen Schlag war das Thema Baby vom Tisch. Und nicht nur das – der bloße Gedanke an Sex löste in mir Panik aus. Ich hatte große Angst, meinem Partner nicht mehr zu genügen.

**Dieta:** Dieses Thema ist für mich mein Leben lang schmerzbehaftet. Ich habe sogar Angst davor, einen neuen Partner kennenzulernen – ich wüsste nicht, wie ich mich dann verhalten soll. Inzwischen habe ich Kontakt zu zwei Sexualtherapeutinnen und würde deren Hilfe in Anspruch nehmen, wenn ich jemanden kennenlerne.



## Was hat Euch geholfen, mit Angst, Scham und Unsicherheit umzugehen?

**Sarah:** Mein Mann und meine Familie sind großartig – ich kann offen mit ihnen sprechen. Sehr geholfen haben mir auch die Online-Selbsthilfegruppe Vulva-Voices, meine Psychoonkologin und die Reha in der Klinik Bad Oexen.

**Dieta:** Bei mir hat es lange gedauert, bis ich einen halbwegs guten Umgang mit meiner Erkrankung gefunden hatte. Emotionen habe ich lange weggeschlossen. Erst seit Kurzem – unter anderem durch meine Rolle als Gründerin einer Selbsthilfegruppe – kann ich das Thema offener ansprechen. Ich arbeite jedoch noch immer daran, mich als Betroffene zu outen.

## Was möchtet Ihr anderen Betroffenen mitgeben?

**Sarah:** Ihr seid nicht allein! Meldet euch bei den VulvaVoices an und fahrt zur Reha in die Klinik Bad Oexen, wo es ein eigenes Programm für Euch gibt.

**Dieta:** Dem kann ich mich nur anschließen. Sucht euch Unterstützung bei den VulvaVoices und, wenn Ihr aus Hamburg seid, schaut in der Selbsthilfegruppe vorbei. Ihr seid herzlich Willkommen (Kontaktaufnahme über: [selbsthilfe-vulva-hh@outlook.de](mailto:selbsthilfe-vulva-hh@outlook.de)). Der Austausch unter Betroffenen ist unbezahlbar. Es gibt Frauen, die euch mit ihrer Erfahrung unterstützen können.

## Was wünscht Ihr Euch für die Zukunft?

**Sarah:** Vulvakrebs muss endlich aus der Tabu-Ecke raus. Ich wünsche mir außerdem mehr Ärzte mit echtem Fachwissen zu dieser Erkrankung und vor allem Behandler, die nicht nur die Diagnose sehen, sondern den ganzen Menschen – mit allem, was Vulvakrebs für Körper und Seele bedeutet.

**Dieta:** Genau. Mein Appell an Ärzte: Steht offen dazu, wenn Ihr Euch mit Vulvakrebs nicht wirklich auskennt und holt Euch interdisziplinäre Hilfe. Nehmt die Ängste und Sorgen der Betroffenen ernst.

*Liebe Dieta, liebe Sarah, wir danken Euch für das offene Gespräch.*

## VulvaVoices – der monatliche Online-Talk für Frauen mit Vulvakrebs

Vulvakrebs ist selten und Vulvakrebs ist schambelastet – keine guten Voraussetzungen, um nach der beängstigenden Diagnose hilfreiche Informationen und Unterstützung zu finden.

Manchmal entstehen hilfreiche Angebote jedoch genau dort, wo der Bedarf besonders deutlich wird: So war es bei den VulvaVoices, unserer Online-Gruppe für Frauen mit Vulvakrebs. Die Idee dazu entstand in der Rehaklinik Bad Oexen. Dort gibt es ein spezielles Reha-Angebot für Frauen mit Vulvakrebs und damit die Möglichkeit, andere Frauen mit ähnlichen Erfahrungen zu treffen und sich auszutauschen. Doch was ist nach der Reha?

Auf den Bedarf der Betroffenen machte uns Birte Schlinkmeyer aufmerksam. Sie arbeitet in Bad Oexen als Pelvic-Care-Nurse und berät dort Frauen mit Unterleibskrebserkrankungen. Sie fragte uns, ob es nicht möglich wäre, eine Online-Selbsthilfegruppe für Frauen mit Vulvakrebs unter dem Dach der Frauenselbsthilfe Krebs aufzubauen. Im Netzwerk FSH Onliner, das digitale Angebote der Frauenselbsthilfe Krebs bündelt, haben wir diese Idee sofort aufgegriffen.

Gemeinsam haben wir überlegt, wie ein solches Angebot gut funktionieren kann. Wichtig war vor allem, dass es engagierte Frauen gibt, die die Treffen moderieren und darauf achten, dass die bewährten Grundsätze der FSH eingehalten werden: Austausch von Betroffenen für Betroffene, keine medizinischen Ratschläge und ein respektvoller Umgang miteinander. Im Dezember 2023 fand schließlich das erste Treffen statt – der Start der VulvaVoices.

Heute sind die VulvaVoices ein fest etabliertes Angebot bei uns.

Einmal im Monat findet ein moderiertes Zoom-Treffen mit Programm statt. Zusätzlich gibt es eine geschlossene Facebook-Gruppe für den Austausch im Alltag, in der auch Birte Schlinkmeyer weiterhin aktiv ist. Darüber hinaus entstehen wertvolle Vernetzungen: In Hamburg gibt es die Gruppe von Dieta, die unter dem Schirm der Hamburger KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) gegründet wurde. Dort bestehen Kontakte zu Ärztinnen und Ärzten des UKE, die Fragen beantworten oder Vorträge halten.

Besonders schön ist für uns zu sehen, wie lebendig die Gemeinschaft geworden ist. Viele Teilnehmerinnen nutzen inzwischen auch weitere Angebote der FSH Onliner – etwa die Expertentalks oder die unterschiedlichen Online-Workshops.

Für uns als Leitungsteam der FSH Onliner zeigt die Entwicklung der VulvaVoices, wie wichtig neue Wege in der Selbsthilfe sind. Gerade bei seltenen Krebserkrankungen kann ein digitales Angebot Betroffene zusammenbringen, die sich sonst vielleicht nie begegnet wären.

*Anett Kazcmarek  
aus dem Leitungsteam der FSH Onliner*

Die VulvaVoices treffen sich immer am 1. Montag eines jeden Monats ab 19:30 Uhr via Zoom.



Infos unter:  
[www.frauenselbsthilfe.de/fsh-onliner.html](http://www.frauenselbsthilfe.de/fsh-onliner.html)



# Radwanderung von Mannheim nach Bonn 50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs und 250 Kilometer voller bewegender Momente

*250 Kilometer, sieben Etappen und viele wunderbare Erlebnisse: Mit unserer Jubiläumstour von Mannheim nach Bonn – vom Geburtsort der FSH zu unserem heutigen Hauptsitz – haben wir das Leben und unsere tolle Organisation gefeiert. Die Radwanderung war für uns weit mehr als eine Möglichkeit, um Körper, Geist und Gemeinschaft zu stärken. Uns ging es auch um Sichtbarkeit! Sichtbarkeit dafür, dass niemand mit einer Krebsdiagnose allein sein muss. Sichtbarkeit für die Krebs-Selbsthilfe. Und Sichtbarkeit dafür, dass die Frauenselbsthilfe Krebs mit 50 Jahren mutiger, bunter und aktiver ist denn je.*

Ende April rollten wir am Mannheimer Fernsehturm los – fröhlich auf den Weg geschickt von 160 Tücher schwenkenden FSH-Frauen aus ganz Baden-Württemberg, einer Musikkapelle und von den warmen Worten des Mannheimer Bürgermeisters Thorsten Riehle. Unsere Gruppe aus 30 Krebsbetroffenen radelte bei meist strahlendem Sonnenschein durch die wunderschöne Landschaft am Rhein. Entlang der Strecke gab es viele im wahrsten Sinne des Wortes bewegende Momente – Begegnungen, die berührten, und Gespräche, die Mut machten. Bei jeder Etappe kamen FSH-Mitglieder als Tagesradler hinzu. So waren wir oft mehr als 40 Menschen, die als leuchtend grüne Schlange am blau glitzernden Rhein entlang zogen: ein spektakulärer Anblick. Und die Stimmung? Einfach großartig – erst recht, wenn wir am Tagesziel bereits erwartet wurden. Selbst-

gefertigte Banner und bunte Fahnen zeigten uns: Hier seid ihr richtig

Für jede Einzelne von uns war diese Tour mehr als eine sportliche Herausforderung. Hinter jeder Radlerin steht eine persönliche Geschichte – die Geschichte eines Menschen, der mit einer Krebserkrankung lebt. Und gerade, weil Medien gern über Einzelschicksale berichten, haben wir die Kraft gezeigt, die in der Gemeinschaft der Krebs-Selbsthilfe liegt. Sie ist lebendig, vielfältig und für viele Betroffene ein wunderbarer Weg, um wieder mit Zuversicht durchstarten zu können.

Wir danken dem BKK Dachverband, der durch seine Förderung diese Radwanderung ermöglicht hat.

*Sandra Austinat  
Gruppe Dortmund-RAD-aktiv*



# Kennt Ihr uns eigentlich? Ein kleines Quiz zur Frauenselbsthilfe Krebs

50 Jahre Frauenselbsthilfe Krebs – ein halbes Jahrhundert voller Engagement, Herz, Mut und ehrenamtlicher Power! Seit fünf Jahrzehnten begleiten wir Menschen mit einer Krebserkrankung. Wenn das keine Gelegenheit ist, einmal bei Euch nachzufragen, ob Ihr uns und unsere Angebote kennt.

Hier für Euch ein kleines Quiz, um Euer Wissen über uns zu testen. Der Lösungssatz findet sich auf S. 27.

Wer hat die Frauenselbsthilfe Krebs ins Leben gerufen?	
<b>F</b>	Hildegard Knief
<b>M</b>	Ursula Schmidt
<b>S</b>	Heidi Klum
Wie lautet das Motto der Frauenselbsthilfe Krebs?	
<b>I</b>	Reden, Schweigen, Durchhalten
<b>U</b>	Auffangen, Informieren, Begleiten
<b>Y</b>	Durchsetzen, Einfordern, Garantieren
Die Frauenselbsthilfe Krebs hat zwei Netzwerke gegründet, die heute eingetragene Vereine sind. Welches von den genannten gehört dazu?	
<b>L</b>	Netzwerk Rosa Schleife Plus e. V.
<b>M</b>	Frauen Netzwerk für Lebensfreude e. V.
<b>T</b>	BRCA-Netzwerk e. V.
Wie lautet die Abkürzung der Frauenselbsthilfe Krebs	
<b>A</b>	FKK
<b>E</b>	FSK
<b>I</b>	FSH
Was ist das Erkennungsmerkmal der Frauenselbsthilfe Krebs?	
<b>C</b>	gelbe Tasche
<b>D</b>	blauer Ring
<b>G</b>	grüner Schal
Bereits im Jahr 1977 veröffentlichte die Frauenselbsthilfe Krebs ein 5-Punkte-Programm. Im Jahr 2001 wurde ein sechster Punkt hinzugefügt. Wie lautet er?	
<b>B</b>	Wir vertreten die Interessen von Menschen mit einer Krebserkrankung sozial- und gesundheitspolitisch
<b>H</b>	Wir setzen uns für langlebige Strukturen ein
<b>P</b>	Wir vertreten die Interessen der Pharmaindustrie
Wie heißt das Qualifizierungsangebot, das persönliches Wachstum mit einer praxisnahen Einführung in ehrenamtliches Engagement in der FSH verbindet?	
<b>I</b>	Qualifizierung „Stark im Ehrenamt“
<b>O</b>	Qualifizierung zum Gesundheitsmanager
<b>U</b>	Qualifizierung Selbsthilfe-Coach FSH

Hat die Frauenselbsthilfe Krebs spezielle Angebote für Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs?	
<b>N</b>	Ja, im Netzwerk „Leben mit Metastasen“
<b>P</b>	Nein, das Thema passt nicht ins Konzept der FSH.
<b>R</b>	Nein, für die Betroffenen gibt es genügend andere Angebote
Gibt es in der Frauenselbsthilfe Krebs auch Angebote für Männer?	
<b>H</b>	Nein, Männer haben bei uns nichts zu suchen.
<b>J</b>	Ja, die Gruppe „Wir leiden mit“ für männliche Angehörige
<b>T</b>	Ja, das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs e. V.“
Bietet die Frauenselbsthilfe Krebs auch Möglichkeiten für den virtuellen Austausch von Betroffenen?	
<b>A</b>	Ja, es gibt viele virtuelle Angebote, u. a. ein Internetforum und Online-Selbsthilfetreffen
<b>E</b>	Nein, die FSH baut ausschließlich auf den Betroffenen austausch von Angesicht zu Angesicht
<b>O</b>	Nein, aber man kann jederzeit in der Geschäftsstelle anrufen, wenn man ein Problem hat
Wie finanziert sich die Frauenselbsthilfe Krebs?	
<b>F</b>	Wir nehmen Spenden von allen an, die uns unterstützen wollen
<b>K</b>	Unsere Hauptunterstützerin ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe. Spenden von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich werden nicht angenommen.
<b>N</b>	Wir sammeln Spenden durch Charity-Events
In welchem dieser Gremien ist die Frauenselbsthilfe Krebs vertreten	
<b>G</b>	Europäischer Ausschuss für Mut und Hoffnung
<b>T</b>	Nationaler Krebsplan
<b>Z</b>	Deutscher Pflegerat
Wie viele Menschen nutzen jährlich die Angebote der Frauenselbsthilfe Krebs?	
<b>UR</b>	5.000
<b>AT</b>	15.000
<b>IV</b>	25.000

# Ein Anker für Angehörige: Ein Projekt der Selbsthilfeforschung und der Krebs-Selbsthilfe

*Wenn Krebs die Familie trifft, befinden sich die Angehörigen meist – genau wie die Betroffenen selbst – plötzlich in einem Ausnahmezustand. Für sie heißt es nun, neben den Sorgen um die oder den Erkrankten: stark sein, organisieren, neue Aufgaben übernehmen. Dabei stehen die eigenen Bedürfnisse oft im Hintergrund. Wie Angehörige Unterstützung finden, Erfahrungen teilen und wieder festen Boden unter den Füßen gewinnen können, hat ein Projekt mit dem sinnstiftenden Namen ANKER (Angehörige krebserkrankter Menschen) erarbeitet.*

Eine Krebsdiagnose kann Menschen den Boden unter den Füßen wegziehen – und nicht nur den erkrankten Menschen, sondern auch ihren Angehörigen. Eine Krebserkrankung ist ein tiefgreifendes kritisches Lebensereignis, das das gesamte familiäre Umfeld belastet.

Während sich für Erkrankte vieles um Therapien, Prognosen und Nebenwirkungen dreht, geraten Partner oder Partnerin, Eltern oder Kinder oft in einen stillen Ausnahmezustand. Sie versuchen, Hoffnung zu bewahren, Ängste auszuhalten, Entscheidungen mitzutragen und gleichzeitig den Alltag weiter am Laufen zu halten. Sie sehen sich mit existenziellen Sorgen konfrontiert, übernehmen neue Aufgaben und müssen sich in ihrer Rolle innerhalb

der Familie oder Partnerschaft neu orientieren. Beziehungen verändern sich, Verantwortlichkeiten verschieben sich, Zukunftspläne geraten ins Wanken.

Viele Angehörige erleben in dieser Zeit eine dauerhafte innere Anspannung:

Sie möchten für das erkrankte

Familienmitglied da sein, haben das Gefühl, funktionieren zu müssen, und machen sich Sorgen, was alles auf sie zukommt. Dabei bleibt kaum Raum, die eigene Erschöpfung wahrzunehmen und für sich selbst zu sorgen.

Obwohl Angehörige eine zentrale Stütze sind, werden ihre Belastungen und ihr Bedarf nach Unterstützung im Versorgungssystem häufig wenig berücksichtigt.

## Forschung gibt Angehörigen eine Stimme

Vor diesem Hintergrund untersuchte die Professur für Selbsthilfeforschung am Universitätsklinikum Freiburg

(CCCCF) in Kooperation mit Verbänden aus dem Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn systematisch die Situation von Angehörigen krebserkrankter Menschen. Ziel war es, besser zu verstehen, welche Belastungen Angehörige erleben und welche Unterstützung sie sich wünschen.

Im Rahmen des Projekts wurden Interviews mit Angehörigen geführt: mit Lebenspartnern und Lebenspartnerinnen, Eltern erwachsener erkrankter Kinder und erwachsenen Kindern erkrankter Eltern. Aufbauend darauf folgte eine umfangreiche Online-Befragung.

## Drei zentrale Bereiche belasten Angehörige

In den Interviews berichteten die Angehörigen besonders von drei Belastungsbereichen:

- 1. Die zeitliche Belastung:** Zahlreiche praktische und organisatorische Aufgaben müssen oft über einen langen Zeitraum hinweg bewältigt werden.
- 2. Die Sorge um die erkrankte Person:** Besonders die psychische Verfassung des erkrankten Menschen bereitet Angehörigen große Sorgen.
- 3. Der Umgang mit den eigenen Gefühlen:** Viele Angehörige möchten ihre erkrankten Lieben nicht mit ihren eigenen Gefühlen und Ängsten belasten. Deshalb halten sie diese zurück und versuchen, allein damit klarzukommen.

*„Mir hat geholfen, was die anderen in der Angehörigengruppe sagen: ‚Die Erkrankten können nicht immer von Euch erwarten, dass ihr wie eine Maschine funktioniert. Auch Ihr dürft Schwäche zeigen‘. Ich habe mich anfangs nicht getraut, das zu denken oder zu sagen. Das hat mich sehr belastet.“*

(Partner, 69 Jahre, Partnerin mit Lymphom)

Auch die Online-Befragung zeigte, dass sich ein Großteil der Angehörigen (80%) belastet fühlt. Besonders betroffen sind Angehörige von Menschen mit Metastasen, weibliche und jüngere Angehörige sowie Angehörige mit niedrigerem Bildungsstand.

### Wunsch nach Unterstützung

In der Studie wurden Angehörige auch gefragt, welche Art der Unterstützung sie sich wünschen. Der Austausch mit anderen Angehörigen in einer ähnlichen Situation wurde hier am häufigsten genannt. Diejenigen, die einen solchen Austausch erlebt hatten, berichteten sehr positiv darüber: Es tue gut, sich nicht allein zu fühlen und verstanden zu werden, ohne viel erklären zu müssen.

### Vom Wissen zum Handeln: Ein Leitfaden zur Entwicklung von Angehörigenangeboten

Aus den Forschungsergebnissen entstand in Zusammenarbeit mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfeverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe ein Handlungsleitfaden für die Entwicklung von Angeboten für Angehörige. Der Leitfaden bündelt wissenschaftliche Erkenntnisse und praktische Erfahrungen aus der Selbsthilfe. Er richtet sich an Engagierte in der Selbsthilfe, aber auch an Fachkräfte, Beratungsstellen und Einrichtungen. Das Ziel: Unterstützung beim Aufbau von Angeboten für Angehörige.

### Leitfaden als Werkzeugkasten

Der Leitfaden versteht sich als Werkzeugkasten, aus dem je nach lokalen Gegebenheiten und Zielgruppe passende Angebote entwickelt werden können. Er regt an, spezifische Formate zu schaffen – etwa Angebote nur für Partner und Partnerinnen oder für erwachsene Kinder erkrankter Eltern. Wichtig ist hier die Moderation durch geschulte Selbsthilfe-Aktive, die für einen sicheren Rahmen sorgen.

Für Menschen, die keine Gruppe vor Ort besuchen können oder möchten, werden Online-Angebote empfohlen. Zudem wird die enge Vernetzung mit psychosozialen Krebsberatungsstellen und psychoonkologischen Diensten betont, um bei Bedarf nahtlos professionelle Unterstützung vermitteln zu können. Die Angebote sollen niedrigschwellig sein und einen Austausch unter Angehörigen ermöglichen.

### Gemeinsam getragen werden

Viele Selbsthilfegruppen stehen auch für Angehörige offen oder bieten in seltenen Fällen zusätzlich parallele Gruppen an. Der Leitfaden bietet ihnen nun eine Grundlage, um ihre Angebote noch bedarfsorientierter

und nachhaltiger zu gestalten; getragen von der klaren Botschaft, dass Angehörige in dieser stürmischen Zeit selbst einen festen Anker brauchen.

Mehr Informationen zum Handlungsleitfaden und zum Angehörigenprojekt ANKER finden Sie unter: [www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung/anker-angehoerigenprojekt.html](http://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung/anker-angehoerigenprojekt.html)



### Autorinnen und Autor dieses Beitrags

*Dr. phil. Martina Breuning*

*M.Sc. Esther Reutner*

*Prof. Dr. phil. Joachim Weis*

*Tumorzentrum Freiburg – CCCF*

*Professur für Selbsthilfeforschung*

*Universitätsklinikum Freiburg*



# Aktuelle Meldungen

## onkoLOGISCH bewegt: Initiative für mehr Rehasportangebote bei Krebs

### BEWEGUNG GEGEN KREBS

Sportliche Aktivität spielt eine zentrale Rolle in der Prävention von Krebserkrankungen. Um die Öffentlichkeit für das Thema zu sensibilisieren, haben die Deutsche Krebshilfe und der Deutsche Olympische Sportbund (DOSB) mit dem Projekt „Bewegung gegen Krebs“ bereits wichtige Impulse gesetzt. Doch auch während und nach einer Krebstherapie spielt Bewegung eine wichtige Rolle. Das Teilprojekt „onkoLOGISCH bewegt“ – eine Kooperation von Deutscher Krebshilfe, Deutschem Behindertensportverband (DBS) und Deutschem Olympischem Sportbund (DOSB) in enger Zusammenarbeit mit verschiedenen Akteuren, wie der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) – verfolgt nun das Ziel, die bislang unzureichende Versorgung im onkologischen Rehasport zu verbessern. Als erster Schritt startet eine gemeinsame Initiative, um Bewegungsangebote in der Nachsorge auszubauen. Dazu werden in Modellregionen Netzwerke zwischen Vereinen, Rehakliniken, Selbsthilfegruppen und weiteren Akteuren aufgebaut – sowohl in städtischen als auch in ländlichen Räumen. In einem zweiten Schritt sollen zudem gezielt Übungsleiterinnen und Übungsleiter für den Rehasport in der Krebsnachsorge gewonnen werden – unter anderem Mitglieder aus Krebs-Selbsthilfeorganisationen wie der FSH.

*Redaktion perspektive*

## Apotheken bieten Medikationsberatung bei oraler Antitumorthherapie



Immer mehr Krebsmedikamente werden als Tabletten oder Kapseln zu Hause eingenommen. Das erhöht die Eigenverantwortung, birgt jedoch auch Risiken. Insbesondere bei mehreren gleichzeitig eingenommenen Wirkstoffen – auch rezeptfreien Mitteln, Vitaminen oder pflanzlichen Präparaten – können Wechsel- und Nebenwirkungen auftreten. Der Krebsinformations-

dienst des Deutschen Krebsforschungszentrums und die Deutsche Gesellschaft für Onkologische Pharmazie weisen darauf hin, dass Apotheken eine wichtige Anlaufstelle für die Betroffenen sind, um sich beraten zu lassen: Dort gebe es die „Pharmazeutische Betreuung bei oraler Antitumorthherapie (OAT)“ und die erweiterte Medikationsberatung bei Einnahme mehrerer Arzneimittel. Auf diese Leistung hätten Patientinnen und Patienten mit neu verordneten oralen Krebsmedikamenten einen gesetzlichen Anspruch. Das Angebot stehe zurzeit noch nicht flächendeckend zur Verfügung, wachse jedoch stetig. Betroffene könnten auf der Website „Orale Krebstherapie“ schauen, ob eine Apotheke in der Nähe über dieses qualifizierte Beratungsangebot verfügt. Zudem sollten Erkrankte die Beratung bei ihrer Apotheke aktiv einfordern, falls dieser Service noch nicht angeboten wird.

*Quelle: Krebsinformationsdienst und Deutsche Gesellschaft für Onkologische Pharmazie*

## Gesunder Lebensstil verbessert Prognose von Krebs-Langzeitüberlebenden deutlich



Langzeit-Krebsüberlebende, die nicht rauchen, sich ausreichend bewegen

und ein gesundes Körpergewicht halten, leben deutlich länger als Betroffene mit ungesünderen Gewohnheiten. Das zeigt eine aktuelle bevölkerungsbasierte Studie des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ). Das Ergebnis ist eindeutig: Teilnehmende mit einem insgesamt gesunden Lebensstil hatten ein um rund 30 Prozent geringeres Sterberisiko als diejenigen mit ungünstigen Lebensgewohnheiten. Die Bedeutung eines gesunden Lebensstils zeigte sich unabhängig von Alter, Geschlecht, Krebsart oder dem Vorliegen anderer chronischer Erkrankungen wie Herz-Kreislauf- oder Stoffwechselerkrankungen. Gleichzeitig zeigen die Daten, dass über die Hälfte der Langzeitüberlebenden die Empfehlungen für einen gesunden Lebensstil nur teilweise oder gar nicht erfüllt. Die Studie unterstreicht daher das Potenzial von gezielter Beratung und Unterstützung in der Krebsnachsorge.

*Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum*

## Aktualisierte S3-Leitlinie zu Brustkrebs: Wichtige Neuerungen für Betroffene



Leitlinienprogramm  
Onkologie

Die überarbeitete S3-Leitlinie zum Mammakarzinom bringt wichtige Verbesserungen für die Versorgung von Brustkrebspatientinnen und -patienten. Sie enthält aktualisierte Empfehlungen zur Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge sowie zahlreiche neue medikamentöse Behandlungsoptionen. Ziel ist eine individuellere und schonendere Behandlung. Neu ist unter anderem der stärkere Fokus auf personalisierte Therapien: Anhand von Biomarkern und genetischen Tests können Behandlungen gezielter auf das Tumorprofil abgestimmt werden. Für bestimmte Gruppen wurden auch neue Wege der genetischen Beratung definiert. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der sogenannten Deeskalation: In einigen Fällen kann auf belastende operative Eingriffe, etwa an Lymphknoten, verzichtet werden, wenn kein klarer Nutzen besteht. Das reduziert mögliche Nebenwirkungen. Insgesamt soll die Leitlinie dazu beitragen, die Heilungschancen weiter zu verbessern und gleichzeitig die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft

## Auch Frauen über 70 Jahre profitieren vom Brustkrebs-Screening



Das Mammografie-Screening war lange auf Frauen zwischen 50 und 70 Jahren begrenzt. Seit Juli 2024 können auch Frauen bis 75 teilnehmen. Für diese Altersgruppe haben Fachinstitute den Nutzen und mögliche Risiken genau geprüft. Ergebnis: Der Vorteil überwiegt – durch das Screening können mehr Todesfälle durch Brustkrebs verhindert werden, während das Risiko durch die Strahlenbelastung als gering gilt. Ein Grund: Mit zunehmendem Alter wird das Brustgewebe weniger dicht. Dadurch sind die Bilder besser beurteilbar und Fehlalarme oder übersehene Tumoren kommen seltener vor. Zwar steigt im höheren Alter die Wahrscheinlichkeit, dass ein Tumor entdeckt wird, der möglicherweise nie Beschwerden verursacht hätte, gleichzeitig tritt Brustkrebs jedoch häufiger auf. Insgesamt gilt das Risiko solcher Überdiagnosen daher als akzeptabel.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt



## Alkohol als Risikofaktor für Krebs – Konsum muss gesenkt werden

Die Allianz Alkoholprävention, zu der auch die Deutsche Krebshilfe gehört, fordert angesichts der hohen gesundheitlichen und sozialen Folgen des Alkoholkonsums in Deutschland ein entschlosseneres Eingreifen der Politik. Alkohol erhöhe das Risiko vieler Krankheiten, insbesondere von Krebs, und Deutschland zähle zu den Hochkonsumländern. Die bisherigen Maßnahmen reichten nicht aus, weil sie sich zu sehr auf Aufklärung konzentrierten. Statt-

dessen brauche es wirksame strukturelle Prävention als festen Bestandteil der Gesundheitsversorgung. Dabei soll sich die Politik an den von der Weltgesundheitsorganisation empfohlenen SAFER-Strategien orientieren. Dazu gehören unter anderem eine geringere Verfügbarkeit von Alkohol, strengere Regeln für Werbung, höhere Preise sowie konsequente Maßnahmen gegen Alkohol am Steuer. Außerdem müsse der Zugang zu Beratung, Früherkennung und Behandlung verbessert werden, um den Konsum zu reduzieren und besonders gefährdete Menschen besser zu schützen.

Quelle: Stiftung Deutsche Krebshilfe

# Vom Patienten zum Forschungspartner: Unterstützung bietet die PEAK

*Wie können Krebspatienten\* die klinische Forschung aktiv mitgestalten, statt nur die Empfänger der Ergebnisse in Form von Therapien zu sein? Genau hier setzt die Patienten-Experten Akademie (PEAK) an. Sie qualifiziert Betroffene, die Interessen von Menschen mit einer Krebserkrankung in der Forschung wirkungsvoll vertreten möchten. Im Interview erläutern das PEAK-Team Ulrike Schmollinger (Leitung) mit Jelena Kleine (Seminarorganisation) und Patientenvertreterin Stefanie Frenz von der Frauenselbsthilfe Krebs, wie die Akademie Betroffene zu selbstbewussten Experten in eigener Sache macht und warum gute Forschung die Expertise derjenigen braucht, die sie betrifft.*

## Ulrike Schmollinger, wie ist die Idee zur PEAK entstanden?

Die Idee, eine strukturierte Weiterbildung für Patientenvertretende aufzubauen, entstand bereits im Jahr 2020 im Patientenbeirat des Westdeutschen Tumorzentrums (WTZ) in Essen. Patienten, Ärzte und Forscher brachten das Projekt gemeinsam auf den Weg. Mit PEAK sollte eine strukturelle Lücke in der Krebsforschung geschlossen werden: Viele Betroffene engagieren sich, verfügen jedoch nicht über systematisches Wissen zu Studienabläufen, Regulierung oder Studiendesigns. PEAK vermittelt diese Grundlagen und qualifiziert Patienten für eine aktive Rolle als Patientenvertreter in der klinischen Krebsforschung.

## Stefanie Frenz: Wie ist es dazu gekommen, dass Sie bereits am ersten Probekurs teilgenommen haben?

Der erste Kurs der PEAK fand als Pilotveranstaltung Mitte 2021 statt. Da ich für die Frauenselbsthilfe Krebs

(FSH) in der Patientenvertretung aktiv und Gründungsmitglied des WTZ-Patientenbeirats bin, interessierte mich die Umsetzung des Schulungsprogramms.

## Mit welchen Erwartungen sind Sie in den Probekurs gegangen?

Ich wollte mehr über das Thema Patientenbeteiligung bei klinischen Studien erfahren und mich außerdem mit anderen Patientenvertretern austauschen und vernetzen. Der Pilotkurs bot mir zudem die Möglichkeit, eine Online-Fortbildung auszuprobieren. Diese Erfahrung hatte ich bis dahin noch nicht gemacht.

## Wurden Ihre Erwartungen erfüllt?

In der Pilotphase noch nicht. Obwohl ich Vorerfahrungen als Patientenvertreterin mitbrachte, musste ich feststellen, dass einige Kursinhalte mich sowohl in zeitlicher als auch in fachlicher Hinsicht überforderten. Dieses Feedback habe ich den Initiatoren gegeben.

Das Bildungsangebot der PEAK ist mittlerweile komplett überarbeitet worden. Ich habe im Frühjahr 2025 nochmal am Basiskurs teilgenommen und diesmal passte für mich alles. Seither nehme ich regelmäßig an den Kursen der PEAK zu unterschiedlichen Themen teil und besuche auch den Online-Stammtisch.

## Ulrike Schmollinger, was ist der Kernauftrag der PEAK?

Der Kernauftrag der Akademie ist es, Patientenvertretern fachliche und methodische Kompetenzen zu vermitteln, damit sie sich aktiv in der klinischen Krebsforschung beteiligen und die Forschung patientenorientierter gestalten können. In den Online-Kursen und -Seminaren von PEAK lernen die Teilnehmer die Grundlagen der klinischen Forschung, ethische Fragestellungen und die Rolle von Patienten in klinischen Studien kennen.

## Jelena Kleine, welche Kompetenzen sollen Teilnehmer erwerben?

PEAK will nicht „kleine Mediziner“ ausbilden, sondern die Teilnehmer befähigen, ihre eigene Perspektive fundiert, selbstbewusst und strukturiert einzubringen. Dazu bekommen sie von uns die Grundlagen. Unser Ziel ist es, den Patienten, die an unseren Kursen teilnehmen, Sicherheit in ihrer Rolle als Patienten-Experten zu vermitteln. Sie erfahren außerdem, wie Patientenerfahrungen in Studienkonzepten integriert werden können.

## Wie wählen Sie Themen aus?

Die Themen werden gemeinsam im PEAK-Projektteam entwickelt. Es besteht aus Patientenvertretern, Patientenkoordinatoren, Medizinerinnen und Wissenschaftlern. Impulse kommen auch aus dem NCT-Patientenforschungsrat\*\* und aus Rückmeldungen der Teilnehmenden.

## Stefanie Frenz, welche Themen sind für Sie besonders interessant?

Es sind Themen, die meine eigene fortgeschrittene Krebserkrankung betreffen, wie zum Beispiel die Module „Molekulares Tumorboard“, „Liquid

\* In diesem Text kommen sehr viele Personengruppen vor. Um den Text lesbar zu halten, haben wir aufs Gendern verzichtet. Es sind jeweils alle Geschlechter gemeint.

\*\* NCT steht für Nationales Centrum für Tumorerkrankungen. Der NCT-Patientenforschungsrat ist ein Gremium, das direkt an das NCT angebunden ist. Er besteht aus engagierten Patienten, ehemaligen Patienten oder deren Angehörigen.

Biopsy“ und „Ethikkommission“. Zurzeit nehme ich an dem Zertifikatskurs „Rekrutierung für klinische Studien, Outreach & fairer Zugang“ teil. Hier hat mich die Aussage „No Car, No Care“ – auf Deutsch etwa: „Kein Auto, keine Versorgung“ – sehr nachdenklich gemacht. Damit soll ausgedrückt werden, dass fehlende Transportmöglichkeiten eine erhebliche Hürde für den Erhalt von spezialisierter medizinischer Versorgung darstellen.

### Gibt es Kursinhalte, die für medizinische Laien besonders anspruchsvoll sind?

Für mich sind Themen anspruchsvoll, die sehr in den Bereich der Biologie gehen und in Englisch abgefasst sind. Ich wünsche mir daher einen Kurs „Medizinisches Englisch für Patientenvertreter“. Außerdem fordern mich die zahlreichen Abkürzungen heraus und das Interpretieren von Statistiken.

### Können Sie erläutern, wie Ihnen die Ausbildung in der PEAK bei Ihrer Aufgabe als Patientenvertreterin der FSH hilft?

Ich bin durch meine regelmäßige Teilnahme an den PEAK-Kursen über neue Entwicklungen und Tendenzen in der klinischen Forschung gut informiert. Mein Wissen kann ich nicht nur gut in der Leitlinienarbeit und Versorgungsforschung für die FSH einsetzen, sondern auch an Mitglieder der FSH weitergeben, zum Beispiel bei Treffen des FSH-Ressorts Gremienarbeit.

### Gab es einen Moment, in dem Sie gemerkt haben: „Jetzt bin ich nicht mehr nur Betroffene, sondern Mitgestalterin“?

Es gab zum Glück zahlreiche solcher Momente. Ich konnte beispielsweise an der Überarbeitung des Expertenstandards PEOPSA (Psychosoziale Erstberatung onkologischer Patienten durch Soziale Arbeit in der stationären Versorgung) erfolgreich mitwirken. Hier wird aufgrund meiner Initiative nun auch die ambulante Versorgung untersucht und die Gruppe der Selbstständigen mit einbezogen.

## PEAK – die Patienten-Experten Akademie



Über die Inhalte des Basiskurses und die PEAK Lernwelt informiert ausführlicher die Website <https://nct.dkfz.de/peak>  
Alle Kurse der PEAK sind für die Teilnehmenden kostenfrei.

### Ulrike Schmollinger, welche Entwicklungen beobachten Sie bei Kursteilnehmern?

Viele von ihnen gewinnen Sicherheit im Umgang mit Fachbegriffen und Studiendokumenten. Sie lernen, gezielt Rückfragen zu stellen und Studienprotokolle kritisch zu lesen. Darüber hinaus berichten sie, dass die Kurse ihr Selbstvertrauen stärken und sie darin fördern, den Forschenden auf Augenhöhe zu begegnen.

### Gibt es typische „Aha-Momente“ bei den Teilnehmenden?

Solche Momente entstehen, wenn Teilnehmende verstehen, an welcher Stelle im Studienprozess ihre Perspektive tatsächlich Einfluss nehmen kann – etwa bei Endpunkten (Ergebnisse, an denen der Studienerfolg gemessen wird), Patienteninformationen oder Rekrutierungsstrategien.

### Wie reagieren Ärzte, Wissenschaftler oder Institutionen auf das Konzept der PEAK?

Die Rückmeldungen aus der Forschung sind überwiegend positiv. Viele Ärzte und Wissenschaftler sehen, dass qualifizierte Patientenvertreter die Qualität von Studien verbessern. Sie bringen Perspektiven ein, die im Studiendesign sonst nicht ausreichend berücksichtigt würden – etwa zur Belastung durch Nebenwirkungen oder zur Praktikabilität von Abläufen.

### Wo soll die PEAK in fünf Jahren stehen?

Wir wünschen uns, dass die PEAK in fünf Jahren ein zentrales und fest etabliertes Bildungsprogramm für Patientenbeteiligung in der klinischen Krebsforschung in Deutschland ist.

### Stefanie Frenz, was hat die Teilnahme an den Seminaren der PEAK bei Ihnen bewirkt?

Ganz persönlich: Ich verstehe meine eigene Krebserkrankung besser und ich habe erfahren, dass ich mit meinen Fragen und Problemen nicht allein bin. Als Patientenvertreterin: Durch die Kursteilnahme ist mein Auftreten sicherer geworden. Ich bringe heute die Patientenperspektive viel selbstbewusster in die Gremien ein, in denen ich mitarbeite.

### Was würden Sie jemandem raten, der überlegt, an einem Kurs der PEAK teilzunehmen?

**Steffi Frenz:** Einfach wagen! Die PEAK bereitet alle Interessierten gut auf Patientenbeteiligung in der klinischen Forschung vor. Hier wird laienverständlich die Fähigkeit vermittelt, die eigenen Erfahrungen gut einbringen zu können.

**Jelena Kleine:** Einfach auf der PEAK-Lernwelt registrieren und sich selbst ein Bild machen. Als Einstieg empfehlen sich insbesondere die Online-Seminare sowie die Aufzeichnungen bereits durchgeführter Veranstaltungen.

**Ulrike Schmollinger:** Und bei Fragen immer gern bei uns melden. Auch wir lernen noch jeden Tag dazu und freuen uns auf den Austausch.

**Vielen Dank für dieses Interview.**

# Deutscher Krebskongress 2026

## Krebsmedizin zukunftsweisend gestalten

*„Zusammen – gezielt – zukunftsfähig“: Unter diesem Motto fand im Februar der größte und wichtigste Krebskongress im deutschsprachigen Raum statt. An vier Tagen diskutierten rund 10.000 Teilnehmende aus Wissenschaft, Medizin, Pflege, Gesundheitswesen, Politik und Selbsthilfe die Herausforderungen der modernen Krebsmedizin. Wie können Fachpersonal und Patientinnen/Patienten noch enger zusammenarbeiten? Welche Chancen bieten innovative, zielgerichtete Diagnose- und Therapiemethoden? Und wie bleibt die Onkologie ein attraktives Arbeitsfeld für Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler?*

Der Deutsche Krebskongress (DKK) findet seit 1974 alle zwei Jahre in Berlin statt. Er wird gemeinsam von der Deutschen Krebsgesellschaft und der Stiftung Deutsche Krebshilfe organisiert. In diesem Jahr wurde in den mehr als 300 Sitzungen wieder die gesamte Bandbreite der Onkologie sichtbar. Neben aktuellen Entwicklungen in Forschung, Diagnostik, Therapie und Pflege standen auch übergreifende Fragestellungen auf der Agenda – etwa zu modernen Versorgungsstrukturen und gesundheitspolitischen Reformen. Diskutiert wurden zudem die wachsende Bedeutung der Prävention, die Möglichkeiten und Grenzen von Künstlicher Intelligenz, Fortschritte in der Präzisionsmedizin, geschlechtersensible Ansätze in der Onkologie sowie ethische Fragestellungen.

### Junge Talente für die Onkologie begeistern

Ein zentrales Anliegen des DKK war es, gezielt den onkologischen Nachwuchs anzusprechen und für das Fach zu begeistern. Dafür wurde ein umfangreiches Nachwuchsprogramm angeboten, ergänzt durch neue Formate wie ein „Speeddating“ der

onkologischen Fachdisziplinen, das Austauschformat „Meet the Expert“ sowie Workshops – unter anderem zur Vereinbarkeit von Beruf und Familie und zu Frauen in Führungspositionen. Darüber hinaus erhielt die junge Generation die Möglichkeit, eigene wissenschaftliche Arbeiten im Programm zu präsentieren.

### Der Selbsthilfe auf Augenhöhe begegnen

Ein prägendes Merkmal des diesjährigen Kongresses war die deutlich stärkere Einbindung der Selbsthilfe. In nahezu allen Sitzungen waren Vertreterinnen und Vertreter von Krebs-Selbsthilfeorganisationen aktiv beteiligt und brachten ihre Perspektiven in die Diskussionen ein. Damit wurde ein wichtiger Schritt weg von einer rein symbolischen Beteiligung hin zu einer echten, gelebten Kooperation auf Augenhöhe vollzogen.

Kongresspräsidentin, Prof. Dr. Anke Reinacher-Schick, formulierte es in Ihrer Eröffnungsrede so: „Patientinnen und Patienten sind inzwischen im Zentrum des Kongresses angekommen.“

Die Erfahrungen von Betroffenen liefern wertvolle Impulse für Forschung, Versorgung und Kommunikation. Sie machen deutlich, wo Strukturen gut funktionieren und wo noch Lücken bestehen. Die Frauenselbsthilfe

Krebs hatte dazu ein Symposium angeboten. Dort wurde das Thema „Warum Selbsthilfe in der Onkologie unverzichtbar ist“ aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Mehr dazu auf S. 28.

### Spitzenmedizin in die Fläche tragen

Eine qualitätsgesicherte, leitlinien-gerechte und am aktuellen Stand der Wissenschaft orientierte Krebstherapie ist die zentrale Voraussetzung dafür, allen Patientinnen und Patienten in Deutschland die bestmögliche Behandlung zu garantieren. Die derzeitige Möglichkeit, Akuttherapien an nahezu jedem Krankenhaus zu erbringen, führt jedoch weiterhin zu teils erheblichen Qualitätsunterschieden in der onkologischen Versorgung. Vor diesem Hintergrund war auf dem Kongress immer wieder der Appell zu hören, Patientinnen und Patienten möglichst früh in einem Comprehensive Cancer Center (CCC) oder in einem von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Krebszentrum vorzustellen und zu behandeln. Es sei eine deutlich engere Vernetzung der Versorgungsstrukturen nötig. Spitzenzentren, zertifizierte Krebszentren und niedergelassene onkologische Facharztpraxen müssten stärker zusammenarbeiten, damit Innovationen und neue Forschungserkenntnisse schneller in die breite Versorgung gelangen und allen Betroffenen zugutekommen. Mit Förderprogrammen wie „ONConnect“ und „Modelle für eine optimierte dezentrale onkologische Versorgung“ unterstützt die Deutsche Krebshilfe bereits gezielt den Ausbau dieser Vernetzung.

*Redaktion perspektive*



# Interview: Desinformationen in der Krebsmedizin gezielt angehen

Wie kann Fake-News in der Krebsmedizin begegnet werden? Dazu wurde auf dem Deutschen Krebskongress ein Interview mit Prof. Dr. Eckart von Hirschhausen geführt.

**Zu Krebs zirkulieren viele Desinformationen im Netz, angefangen von bestimmten Krebsdiäten bis hin zu unseriösen Heilversprechen. Wie kann es Betroffenen gelingen, an die richtigen Infos zu kommen – gerade in Zeiten von KI?**

Das ist ein absolut entscheidender Punkt: Obwohl jeder an Informationen im Netz kommt, ist dennoch die Gesundheitskompetenz in Deutschland in den vergangenen Jahre schlechter geworden, sprich die Fähigkeit, Quellen nach Qualität zu beurteilen. Viele geben sich mit einer KI-Zusammenfassung zufrieden, bei der zumeist völlig unklar ist, auf welchen Daten diese beruht. Dazu kommen noch gezielte Deepfakes.

**Was bedeutet das?**

Mit echten Fernsehausschnitten, einer gefälschten Stimme und betrügerischen Anzeigen fallen Tausende Menschen jeden Tag auf Fakes herein, bestellen Mittel im Internet, bei denen völlig unklar ist, was sie enthalten und welchen Schaden sie anrichten. Die Plattformen verdienen an jedem Klick auf solche Betrugsseiten mit und löschen daher trotz eindeutiger Rechtslage diese Inhalte nicht. Und die Fakes werden rasend schnell besser,

so dass wir dringend mehr dazu erklären müssen: Welche Internetseiten sind geprüft und verlässlich? Woran erkenne ich Betrüger? Warum ist „Fragen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder in der Apotheke!“ in digitalen Zeiten nicht überflüssig geworden, sondern noch wichtiger?

**Was können Ärzteschaft und Selbsthilfe beitragen?**

Das Grundbedürfnis der Betroffenen ist ja völlig richtig: „Ich möchte nichts unversucht lassen. Da muss es doch was geben, was mir noch hilft.“ Wenn etwas jedoch zu schön klingt, um wahr zu sein, ist es meistens nicht wahr! In der Verzweiflung halten sich viele an jedem Strohhalm fest, geben ihr ganzes Erspartes aus und tun das oft parallel zur Behandlung, die das Kassensystem ihnen anbietet. Weil das oft „hinter dem Rücken der Schulmedizin“ passiert, schämen sich die Patienten, davon zu erzählen. Also, sowohl in der Praxis wie auch in der Selbsthilfe – offenes Visier, direkt nachfragen: „Ich kann verstehen, dass Sie sich informieren, was noch zu Ihrer Heilung beitragen könnte. Worauf sind Sie da gestoßen? Ich lerne gerne etwas dazu; niemand kann alles wissen, aber ich kann mich gerne auch für Sie schlau machen ...“

**Und was sollte die Politik tun?**

Die Deepfake-Mafia ernst nehmen, über die Methoden, die Gefahren und die skrupellose Abzocke dahinter auf allen ihren Kanälen informieren und

den gesetzlichen Rahmen verschärfen. Es braucht leicht zugängliche Meldestellen, klare Strafen, wenn die Plattformen nicht oder verzögert reagieren, und das Verbot, echte Menschen zu fälschen, so wie es in Dänemark schon gilt. Positiv formuliert müssen wir die Wissenschaft und den fundierten Wissenschaftsjournalismus viel stärker gegen Anfeindungen und gezielte Attacken schützen. Das ist der Kern von guter Medizin: Schutz der Patienten und auch der Demokratie, denn mit jedem Betrug schwindet Vertrauen in Menschen, in Institutionen und den Staat.

**Trotz aller Probleme: Kann KI für Krebspatienten und Onkologen auch Vorteile haben?**

Natürlich! Ich sehe auch die großen Chancen. Sowohl in der Diagnostik, wo KI einen kleinen Tumor mit 100.000 anderen Röntgenbildern besser vergleichen kann als jeder Mensch, als auch in der aktuellen und spezifischen Behandlung. Was aber dem Menschen überlassen bleiben wird: Empathie, wertebasierte gemeinsame Entscheidungsfindung und Humor. Augenzwinkern auf Augenhöhe.

*Das Interview wurde geführt von den Veranstaltern des DKK (Deutsche Krebsgesellschaft/Deutsche Krebshilfe)*



# Gemeinsam aktiv Aktionen aus unseren Gruppen

Wie Gemeinschaft Kraft schenken, Gespräche öffnen und neue Perspektiven schaffen kann, zeigen Gruppen der Frauenselbsthilfe Krebs immer wieder durch kreative Aktionen. Hier ein paar Beispiele.

## Gruppe Dresden: Brustkekse als Icebreaker

„Die unperfekten Brüste“ – das klingt fast wie ein Bandname. Tatsächlich sind unsere Brustkekse mittlerweile unser Markenzeichen. Auf Patiententagen bieten sie einen wunderbaren Anlass, um schnell mit Leuten ins Gespräch zu kommen. Unsere Kekse mit verschiedenen Brust-Motiven sind nicht nur ein Hingucker, sondern auch noch sehr lecker. Gebacken werden sie von Frauen aus unserer FSH-Gruppe hier in Dresden. Die verschiedenen Ausstechformen haben wir von Alexander Peitz erstellen lassen, der in seinem kleinen Online-Shop „perfectlyshaped“ unter anderem auch individuelle Wünsche umsetzt, um aktuellen Themen Sichtbarkeit zu verleihen. Als wir ihn fragten, ob er für uns Plätzchenausstecher in Brustform kreieren könnte, war er sofort einverstanden. Nach unseren Vorgaben entwarf er sechs Varianten und produzierte mit seinen 3D-Druckern eine großzügige Menge für uns. Das von Alexander Peitz mitgelieferte Rezept für den Keks-Teig hat sich übrigens bestens bewährt.



Sirid Wilhelm

## Gruppe Osterode: krea(k)tiv im Frühling



Als der Winter Osterode am Harz noch fest im Griff hatte, trafen wir uns am wärmenden Holzofen und verbrachten einen kreativen Nachmittag miteinander. Wir stellten farbenfrohe Blumen mit der Papierkunst-Technik Quilling her – inspiriert von der dänischen Künstlerin Karen-Marie Fabricius, die diese Technik auf wunderschöne Weise weiterentwickelt hat. Beim Quilling werden feine Papierstreifen kunstvoll gerollt, geformt und arrangiert. Diese ruhige, achtsame Arbeit stärkt die Feinmotorik, fördert die Konzentration und bringt uns in einen wohltuenden Flow-Zustand. Kreativität in dieser Form ist Balsam für die Seele. Sie kann dabei unterstützen, Gedanken zu ordnen, Gefühle sichtbar zu machen und für einen Moment Abstand zur Erkrankung zu gewinnen. Natürlich kamen auch anregende Gespräche nicht zu kurz – wie immer in unserer Gemeinschaft.

Andrea Wachsmuth und Susanne Langner

## Gruppe Saarlouis-Merzig: Weltkrebstag im Kino

„PINK POWER“ – diesen Film haben wir von der FSH-Gruppe Saarlouis-Merzig am Weltkrebstag gemeinsam angeschaut. Der Film spiegelt das, was auch wir in unserer Gruppe erleben: Mut, Energie und Zusammenhalt. Erzählt wird die Geschichte der „Küsten-Pinkies“ – einer Gruppe von Frauen mit Brustkrebs aus Wilhelmshaven, die sich regelmäßig trifft, um gemeinsam im pinkfarbenen Drachenboot zu paddeln. Vom heimischen Gewässer im Norden Deutschlands gelingt ihnen der Sprung zur Europameisterschaft an der italienischen Adria. Sehr berührend zeigt dieser Film auch, wie der Weg von der Brustkrebsdiagnose wieder zurück ins Leben führen kann. Eine wunderbare gemeinsame Aktion, die uns zu vielen intensiven Gesprächen inspiriert hat.

Kathrin Ebert

## Gruppe Worms: Herzarbeit pur

15 Frauen, 3 Näherinnen, 170 Herzkissen und ein Ziel: frisch Erkrankten Mut, Trost und Wärme zu schenken. Genau dafür haben wir uns getroffen und gemeinsam losgelegt. Und das nicht zum ersten Mal: die FSH-Gruppe Worms näht Herzkissen nun seit bald 15 Jahren. Jedes Kissen wird mit Liebe von Hand gefertigt. Nach der Brust-OP hilft es, Schmerzen zu lindern. Außerdem zeigt jedes Kissen: Du bist nicht allein. Wenn wir gemeinsam Herzkissen nähen, dann spüren wir, was unsere Gemeinschaft ausmacht; wie gut gemeinsames Engagement und Zusammenhalt tut. Außerdem bringen solche Aktionen direkte Unterstützung dort, wo sie gebraucht wird. Und sie zeigen: Ehrenamt wirkt.

Susanne Sattler



# Die Kunst der Telefonberatung – einfühlsam, kompetent, authentisch

Drei Tage in Fulda: eine intensive Zeit, geprägt von Begegnungen, Lernen und Austausch, aber auch von stillen Momenten der Reflexion. An einem Wochenende im März sind wir – die Telefonberaterinnen und -berater der Frauenselbsthilfe Krebs – zusammengekommen, um unser Wissen zu vertiefen. Unser gemeinsames Ziel: Menschen mit einer Krebserkrankung und deren Angehörige am Telefon noch einfühlsamer und professioneller begleiten zu können.

Bereits in der ersten Austauschrunde wurde deutlich, wie viel Gewicht jedes einzelne Gespräch trägt. Hinter jeder Stimme verbirgt sich eine persönliche Geschichte, oft verbunden mit Sorgen, Ängsten und existenziellen Fragen. Wir diskutierten über wiederkehrende Themen in den Gesprächen wie Mutlosigkeit, Unsicherheit und das Bedürfnis nach Orientierung.

Ein zentrales Anliegen der Fortbildung war es, die Balance zwischen Nähe und Abgrenzung zu stärken: aufmerksam zuhören, ohne sich selbst zu überfordern; Halt geben, ohne die eigenen Grenzen zu verlieren. In praktischen Übungen wurde erprobt, wie diese anspruchsvolle Gratwanderung gelingen kann.

Zwischen den inhaltlichen Einheiten boten bewusst gesetzte Pausen Raum zum Durchatmen. Mit leichter Bewegung, Meditation und kleinen Entspannungsübungen konnten Körper und Geist zur Ruhe kommen. Ein besonderer Moment war das gemeinsame Lachyoga mit Ika – ein befreiendes Erlebnis, das Leichtigkeit in den intensiven Seminaralltag brachte.

Abends dann der Besuch im Planetarium Fulda. Der Blick in die Unendlichkeit des Universums erfüllte uns mit Ehrfurcht. Er erinnerte uns daran, wie kostbar und zugleich verletzlich jedes

einzelne Leben ist. Inmitten dieser Weite spürten wir, wie wichtig unsere Aufgabe ist: ein Mensch am anderen Ende der Leitung, der zuhört und die Last des anderen für kurze Zeit mitträgt.

Am folgenden Tag stand ein Workshop mit dem Titel „Der Mut – das Telefon – Deine Stimme – der erste Anker“ im Mittelpunkt. Referentin Annette Fischer zeigte eindrucksvoll, welche Kraft in der Stimme liegt: Sie kann beruhigen, stärken und Orientierung geben – oft schon in den ersten Momenten eines Gesprächs.

Die Tage in Fulda haben uns nicht nur Wissen vermittelt, sondern auch das Bewusstsein dafür geschärft, wie bedeutend jedes einzelne Telefonat sein kann. Denn manchmal reicht für die Anrufenden ein offenes Ohr, um einen ganzen Tag zu verändern.

Die Telefonberatung der Frauenselbsthilfe Krebs ist für Betroffene und Angehörige da: einfühlsam, kompetent und getragen von der Überzeugung, dass niemand mit seinen Sorgen allein bleiben sollte.

*Andrea Wachsmuth*

*Teamleitung Telefonberatung*

Rufnummer und Sprechzeiten

Tel.: 0228 – 33 88 94 09

Montag bis Donnerstag:

9:00 – 15:00 Uhr

Freitag: 9:00 – 12:00 Uhr

Außerhalb der Sprechzeiten werdet Ihr in unserem Forum aufgefangen, informiert und begleitet.



<https://forum.frauenselbsthilfe.de>



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

*Acht der elf Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe haben wir in unserer Serie bereits vorgestellt. Die von der Deutschen Krebshilfe geförderten Organisationen – darunter auch die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) – repräsentieren rund 80 Prozent der etwa 4,5 Millionen Betroffenen in Deutschland. In dieser Ausgabe stellen wir die drei noch fehlenden Verbände vor und schließen damit die Serie ab.*

## Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Wenn Fragen bleiben, hilft Austausch

„Ist das jetzt Krebs?“ – „Muss ich mein Leben lang Hormone nehmen?“

Solche Gedanken lassen viele Menschen nicht los, sobald ein Knoten in der Schilddrüse entdeckt wird und eventuell eine Hälfte oder sogar die gesamte Schilddrüse entfernt werden muss. Die medizinische Behandlung mag abgeschlossen sein – die Fragen zum Alltag, zum eigenen Körper und zur Lebensqualität beginnen oft erst danach.



**Bundesverband Schilddrüsenkrebs**  
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Genau hier setzt der Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V. an. Er ist ein Selbsthilfeverband von Betroffenen für Betroffene und begleitet Menschen mit Schilddrüsenkrebs ebenso wie solche mit Knoten oder unklaren Befunden.

Schilddrüsenenerkrankungen sind zwar häufig, Schilddrüsenkrebs jedoch ist selten. Für viele beginnt nach der Operation ein neues Kapitel: Leben mit Hormonen, mit Nebenwirkungen, mit Unsicherheiten – und mit dem Wunsch, sich wieder wohl im eigenen Körper zu fühlen.

### Informiert. Selbstbestimmt. Handlungsfähig.

Auf der Webseite des Bundesverbandes finden Betroffene verständlich aufbereitete Informationen rund um die Schilddrüse, Schilddrüsenkrebs und das Leben danach. Kostenfreie Broschüren, etwa zur Hormonsubstitution oder zu Schilddrüsenknoten und ihren Behandlungsmöglichkeiten, bieten zusätzlich Orientierung im

Alltag. Ziel ist es, Betroffene zu befähigen, Empfehlungen besser nachzuvollziehen und zu einer gemeinsamen Therapieentscheidung mit den Behandelnden zu kommen.

### Vernetzt statt isoliert

Das Herzstück der Verbandsarbeit ist das im Jahr 1999 gegründete Online-Selbsthilfeforum, eine geschützte Plattform für persönlichen Austausch. Wer Fragen zum Umgang mit der Erkrankung hat, findet hier schnell Unterstützung. Die Nutzung ist ohne Registrierung möglich, viele lesen zunächst nur mit und merken dann: Hier bin ich endlich nicht mehr allein mit meinen vielen Fragen. Wer sich anmeldet, kann sich anonym und geschützt einbringen und thematischen Gruppen beitreten.

Gleichzeitig finden regelmäßige Treffen regionaler Selbsthilfegruppen vor Ort und Online-Treffen zu seltenen Diagnosen und Therapien statt; außerdem kann Beratung zu akuten Fragen telefonisch über die Geschäftsstelle eingeholt werden. Für Menschen mit einer Nebenschilddrüsenunterfunktion (Hypoparathyreoidismus), einer schweren Nebenwirkung der Schilddrüsenoperation, gibt es innerhalb des Verbandes das Netzwerk Hypopara.

### Gemeinsam lernen

Bei regelmäßigen bundesweiten Treffen, etwa dem Herbsttreffen oder Gruppenleitertreffen, geht es nicht nur um persönlichen Erfahrungsaustausch, sondern auch darum, Wissen zu vermitteln und Projekte weiterzuentwickeln. Ärztinnen und Ärzte, Forschende und andere Fachleute sitzen gemeinsam mit Betroffenen an einem Tisch, hören zu und diskutieren auf Augenhöhe – immer mit Blick auf die Lebensqualität. Dieses Miteinander macht den Unterschied.

### Gut orientiert

Ergänzend bietet der Verband eine umfangreiche Wissensdatenbank, darin u. a. die Rubrik „Zentren“, in der zertifizierte Kliniken und Praxen zur Schilddrüsenoperation und Therapie des Schilddrüsenkrebs nach bestimmten Standards aufgeführt sind.

Kurz gesagt: Der Bundesverband Schilddrüsenkrebs ist ein Ort für Information, Austausch und gegenseitige Unterstützung. Ein Name, den man sich merken und gern auch weitergeben kann.



Weitere Infos unter:  
[www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de)

## Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e. V. – Zehn Jahre miteinander stark

Tumoren im Kopf-Hals-Mund-Bereich betreffen Funktionen, die für das tägliche Leben selbstverständlich erscheinen – sprechen, schlucken, essen, atmen. Durch die Erkrankung selbst, meist jedoch durch die notwendigen Behandlungen wie Operation, Bestrahlung oder andere Therapien, kann es zu Beschwerden kommen. Die Therapien können dauerhafte Folgen haben und die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen. Kommt es zu optischen Veränderungen im Gesicht oder Problemen beim Sprechen und Schlucken sind damit dann häufig auch Einschränkungen im Sozialleben verbunden.

In Deutschland leben rund 80.000 Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Tumoren. Jährlich kommen etwa 14.000 Neuerkrankungen hinzu. Der Bedarf an verlässlichen Informationen, Orientierung und gegenseitiger Unterstützung ist daher groß. Hier setzt das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. an.

### Plattform für Information und Austausch

Seit seiner Gründung im Jahr 2016 engagiert sich das Selbsthilfenetzwerk in der Aufklärung über Erkrankungsrisiken – insbesondere über HPV-assoziierte Tumore –, in der Patientenbeteiligung an Forschungsprojekten und bei der Entwicklung und Aktualisierung medizinischer Leitlinien.

Die zentrale Aufgabe des Netzwerks sehen die dort Engagierten jedoch darin, eine Plattform für Information und Austausch zu schaffen. Ziel ist es, die Lebensqualität von Betroffenen zu verbessern, das Bewusstsein für Kopf-Hals-Mund-Krebserkrankungen in der Öffentlichkeit zu stärken und so zu einem besseren Umgang mit diesen Erkrankungen beizutragen.

Dafür hält das Netzwerk ein vielfältiges Angebot für die Betroffenen bereit: Webinare und Vorträge zu Themen wie Nachsorge oder psychosozialer Unterstützung, persönliche Erfahrungsberichte auf YouTube und ein Betroffenen-Telefon sowie einen Betroffenen-Mail-Postkasten. Außerdem gibt es eine eigens entwickelte App mit Chatbereich, die es Patientinnen und Patienten mit therapiebedingten Sprechproblemen ermöglicht, miteinander zu kommunizieren und

## Selbsthilfenetzwerk



sich auszutauschen.

### Förderung der Gemeinschaft der Betroffenen

Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf der Förderung der Gemeinschaft von Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs-Diagnosen. Jahrestreffen, Informationsveranstaltungen und Workshops bieten Raum für persönlichen Austausch, gegenseitige Unterstützung

und neue Perspektiven im Umgang mit der Erkrankung. In diesem Netzwerk kommen Betroffene und Fachkräfte aus dem Gesundheitswesen zusammen, um gemeinsam Wege zu finden, wie Lebensqualität und soziale Teilhabe verbessert werden können – trotz dauerhafter Nebenwirkungen wie Probleme bei der Nahrungsaufnahme oder beim Sprechen.

In den vergangenen zehn Jahren hat der Verein zudem zahlreiche Initiativen ins Leben gerufen, um die Selbsthilfegruppen des Netzwerks zu stärken, Angebote der Selbsthilfe zu fördern und das Thema „Kopf-Hals-Mund-Tumore“ in den Fokus von Gesellschaft und (Gesundheits-)Politik zu rücken. Durch die Unterstützung von Forschungsprojekten trägt das Netzwerk zudem aktiv dazu bei, Behandlungsmöglichkeiten und die Versorgung der Betroffenen weiter zu verbessern.

Das Selbsthilfenetzwerk steht für Information, Begegnung und gegenseitige Unterstützung und ist für viele Betroffene eine Quelle der Hoffnung. Wer diese Erfahrung gern teilen



möchte, ist jederzeit herzlich willkommen.

Weitere Infos unter: [www.kopf-hals-mund-krebs.de](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de)

krebs.de

## Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe



Der Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe ist die Dachorganisation von zwölf Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe mit mehr als 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie vermitteln umfassende und unabhängige Informationen und bieten Anlaufstellen vor Ort, am Telefon oder in Foren für einen Austausch jenseits des Arztgesprächs.



## zielGENau – Patienten-Netzwerk für personalisierte Lungenkrebstherapie

Lungenkrebs gehört zu den häufigsten Krebserkrankungen in Deutschland. Die Diagnose ist für viele Betroffene ein Schock, zumal die Behandlungsmöglichkeiten noch vor wenigen Jahren begrenzt waren, vor allem in fortgeschrittenen Stadien. Trotz enormer Fortschritte in der Forschung ist die Verunsicherung oft groß und viele Fragen zu Therapie, Nebenwirkungsmanagement und Unterstützung bleiben offen.

Heute weiß man, dass Lungenkrebs keine einheitliche Erkrankung ist. Gerade beim nicht-kleinzelligen Lungenkrebs, der häufigsten Form, spielen genetische Veränderungen der Tumorzellen eine entscheidende Rolle für die Wahl der Therapie. Bei vielen Betroffenen lassen sich „Treibermutationen“ nachweisen – genetische Veränderungen, die das Wachstum des Tumors antreiben. Sie treten häufig auch ohne bekannte Risikofaktoren auf und zeigen, dass Lungenkrebs jeden Menschen treffen kann.

### Über Chancen der modernen Präzisionsonkologie informieren

Für viele dieser Mutationen stehen inzwischen Medikamente zur Verfügung, die gezielt in wachstumsfördernde Signalwege eingreifen. Voraussetzung ist eine umfassende molekulare Diagnostik bzw. Biomarker-Testung, die diese Veränderungen

sichtbar macht. Hier setzt zielGENau an. Das Patienten-Netzwerk für personalisierte Lungenkrebstherapie unterstützt Betroffene und Angehörige dabei, sich über moderne Diagnostik und personalisierte Behandlungsmöglichkeiten zu informieren. Ziel ist es, dass Patientinnen und Patienten die Chancen der modernen Präzisionsonkologie besser nutzen können.



Ein Schwerpunkt der Arbeit ist der Austausch zwischen Betroffenen in mutationsspezifischen Patientengruppen. Dort unterstützen sich die Teilnehmenden gegenseitig – überwiegend online, aber zunehmend auch bei persönlichen Begegnungen. So entsteht ein bundesweites Netzwerk, das Wissen, Mut und Orientierung vermittelt. Ein Höhepunkt ist das zweitägige zielGENau-Patientenforum in Köln, bei dem Vernetzung und die Stärkung der Gesundheitskompetenz im Mittelpunkt stehen.

### Enge Kooperation mit der Forschung

Ein weiterer Schwerpunkt ist die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit nicht-kleinzelligem Lungenkrebs. Entscheidend für eine bestmögliche personalisierte Therapie ist eine umfassende Biomarker-Testung

auf molekulare Veränderungen. Ebenso wichtig ist im gesamten Krankheitsverlauf der Zugang zu einer Behandlung auf aktuellem Stand der Forschung. Dazu gehören Diagnostik und Therapieempfehlung durch Lungenkrebsexperten, der Einschluss in Studien sowie – nach individueller ärztlicher Prüfung – der Einsatz von Off-Label-Therapien. Dafür kooperiert zielGENau eng mit dem nationalen Netzwerk Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs.

Seit Januar 2025 ist der Verein zielGENau Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. und bringt dort die Perspektive von Menschen mit mutationsgetriebenem Lungenkrebs in die gemeinsame Interessenvertretung der Krebs-Selbsthilfe ein.

zielGENau zeigt, wie wichtig informierte und vernetzte Patientinnen und Patienten für eine moderne Krebsversorgung sind. Der Verein verbindet Selbsthilfe, Information und Forschung und hilft Betroffenen, ihren Weg durch eine komplexe Erkrankung besser zu verstehen und mitzugestalten.



Weitere Infos unter:  
[www.zielgenau.org](http://www.zielgenau.org)

*Freude teilt sich mit und wächst. Schmerz teilt sich mit und schwindet.*

*Antoine de Saint-Exupéry*

*Eine Krebserkrankung verändert vieles. Was stärkt, ist die Kraft des Miteinanders.*

*Im moderierten Forum der Frauenselbsthilfe Krebs begegnen Dir Menschen, die verstehen, was eine Krebsdiagnose bedeutet, und die gemeinsam mit Dir tragen, was schwer ist.*

<https://forum.frauenselbsthilfe.de>



# Werdet Teil unserer Gemeinschaft und unterstützt uns durch Eure Mitgliedschaft



In der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) muss niemand Mitglied werden. Unsere vielfältigen Angebote sind für alle da und immer kostenfrei – auch ohne Mitgliedschaft.

**Als Mitglied zeigst Du: Diese Gemeinschaft zählt! Je mehr Mitglieder wir sind, desto sichtbarer wird unsere Gemeinschaft – und desto stärker unsere Stimme.**

Die Förderung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe und in geringerem Maße durch die gesetzlichen Krankenkassen bilden die solide Basis unserer Finanzierung. Mitgliedsbeiträge helfen, unser Angebot in seiner ganzen Vielfalt zu erhalten und noch weiter auszubauen.

**Deine Mitgliedschaft ist ein starkes Zeichen der Solidarität mit anderen Betroffenen und mit der Frauenselbsthilfe Krebs.**

Mitglieder, die eine ehrenamtliche Aufgabe innerhalb der FSH wahrnehmen, zahlen einen reduzierten Mitgliedsbeitrag von 12,00 Euro jährlich. Für alle anderen liegt der Beitrag bei 60,00 Euro jährlich oder – auf freiwilliger Basis – auch mehr.

Alle Infos und den Mitgliedsantrag findet Ihr hier:  
[www.frauenselbsthilfe.de/mitgliedschaft](http://www.frauenselbsthilfe.de/mitgliedschaft)



Unser Quiz von Seite 13

Der Lösungssatz ist der FSH-Slogan:

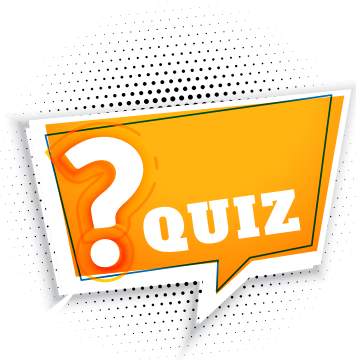
*mutig bunt aktiv*

0–3 richtige Antworten: „Wir sollten uns dringend auf einen Kaffee treffen!“

4–8 richtige Antworten: „Schon ganz gut! Du kennst uns – aber da geht noch was!“

9–12 richtige Antworten: „Wow! Ehrenamt im Herzen oder heimlich Vorstand?“

13 richtige Antworten: „Du kannst direkt den nächsten Info-Stand übernehmen!“



# Gruppenjubiläen 2. Quartal 2026

Landesverband	Gruppe	Gründung
<b>45 Jahre</b>		
Nordrhein-Westfalen	Bocholt	28.04.1981
Baden-Württemberg/Bayern	Albstadt-Balingen	11.05.1981
<b>40 Jahre</b>		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Diepholz	08.04.1986
<b>35 Jahre</b>		
Berlin/Brandenburg	Eberswalde	08.04.1991
Sachsen	Plauen/Vogtland	03.05.1991
Thüringen	Mühlhausen und Umgebung	26.06.1991
<b>25 Jahre</b>		
Sachsen-Anhalt	Hettstedt	05.04.2001
<b>10 Jahre</b>		
Baden-Württemberg/Bayern	Tett nang-Mecklenbeuren	04.04.2016
Sachsen-Anhalt	Weißenfels	31.05.2016

© Freepik / sukso

## Nachruf

Sehr bewegt hat uns der Tod von Gundela Knäbe, ehemalige Vorsitzende des FSH-Landesverbands Mecklenburg-Vorpommern-Schleswig-Holstein. Nur kurze Zeit, nachdem sie die Leitung der Gruppe Saßnitz im Jahr 2021 übernommen hatte, wurde sie auch zur Vorsitzenden dieses flächenmäßig größten Landesverbandes der FSH gewählt. Sowohl auf Gruppen-

auch auf Landesebene hat sie sich intensiv für die FSH und für Menschen mit einer Krebserkrankung eingesetzt. Im Jahr 2023 erkrankte sie erneut schwer. Das hielt sie jedoch nicht davon ab, ihre Aufgaben weiterhin mit großem Engagement zu erfüllen. Im Sommer 2025 konnte sie ihre Therapie erfolgreich beenden. Umso mehr hat uns die Nachricht von ihrem

plötzlichen, zu frühen Tod bestürzt, der nicht im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung steht. Wir werden sie und ihren tatkräftigen Einsatz für unsere Organisation und für die Betroffenen in dankbarer Erinnerung behalten.

*Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs*

# Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

## Bewegende Jubiläumsaktionen im Frühjahr

Sehr bewegend waren für uns die beiden großen Jubiläumsaktionen im Frühjahr: Unsere Teilnahme am Rosenmontagsumzug und die Radwanderung von Mannheim nach Bonn. Das Besondere dieser beiden Aktionen für uns als Bundesvorstand: Sie zeigen, was die Frauenselbsthilfe Krebs im Kern ausmacht und was uns immer wieder aufs Neue bewegt: Menschen, die sich trotz ihrer schweren Erkrankung nicht zurückziehen, sondern mutig und aktiv am Leben teilnehmen.

Wenn wir sehen, wie Betroffene gemeinsam 250 Kilometer in die Pedale treten oder ausgelassen und mit Überzeugung

durch einen der größten Karnevalszüge Deutschlands ziehen, dann spüren wir, warum wir uns engagieren. Es sind nicht die Strukturen und Strategien, die eine Organisation lebendig machen, es sind die Menschen: ihre Geschichten, ihr Mut, ihre Gemeinschaft.

Momente wie diese erinnern uns daran, dass die eigentliche Kraft der FSH von der Basis kommt. Das bewegt uns. Und es bestärkt uns darin, diesen Weg gemeinsam weiterzugehen.

## Krebs-Selbsthilfe im Rampenlicht beim Deutschen Krebskongress (DKK)

Auch beim diesjährigen Deutschen Krebskongress (DKK) stand die Krebs-Selbsthilfe im Rampenlicht – und das in beeindruckender Weise. Ob in der Eröffnungsveranstaltung, im Plenum, in der Eröffnungspressekonferenz oder in den zahlreichen Symposien: Überall wurden Patientenvertreter\*innen mit einbezogen und die Bedeutung der Krebs-Selbsthilfe betont. Mit unserem Symposium „Von Betroffenen für Betroffene: Warum Selbsthilfe in der Onkologie unverzichtbar ist“ waren wir ganz auf der Linie des Kongresses und stießen auf große Resonanz.

Elke Naujokat würdigte als Bundesvorsitzende die Rolle der FSH, die in den vergangenen 50 Jahren die onkologische Versorgung in Deutschland mitgestaltet hat. Dr. Martin Danner (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe)

zeichnete den Weg nach, den die Patientenvertretung von einer kaum wahrgenommenen Initiative zur heute systemrelevanten Größe im Gesundheitswesen zurückgelegt hat. Welche konkrete Bedeutung die Patientenvertretung heute in der Zertifizierung von Tumorzentren hat, verdeutlichte Dr. Martin Utzig (Deutsche Krebsgesellschaft). Abschließend beleuchtete Dr. Timm Dauelsberg (Uni Freiburg/ Onkologische Reha), wie die Selbsthilfe den oft schwierigen Übergang von der Rehabilitation zurück in den Alltag begleiten und aktiv gestalten kann.

Das Symposium unterstrich einmal mehr: Krebs-Selbsthilfe ist kein „Add-on“ – sie ist unverzichtbarer Bestandteil einer modernen, patientenzentrierten Onkologie.



Sehr bewegt hat uns ein illustrierter Dank auf der Künstlerwand beim Deutschen Krebskongress. Diese Künstlerwand zum Thema „Warum schlägt IHR Herz für die Onkologie“ war eine Idee von Kongresspräsidentin Prof. Dr. Anke Reinacher-Schick, Direktorin der Klinik für Hämatologie und Onkologie am Katholischen Klinikum Bochum. Hier konnten die Besucher auf einer Karte ihren persönlichen Bezug zur Onkologie zum Ausdruck bringen. Illustrator Stefan Müller traf dann aus den vielen Einsendungen eine Auswahl und setzte sie in Zeichnungen um. So entstand ein großformatiges Wandbild, das die vielfältigen Emotionen, Gedanken und Wünsche der Besucherinnen und Besucher widerspiegelte. Dass unter all den Botschaften auch ein Dank an die FSH ausgewählt, illustriert und auf dieser Künstlerwand verewigt wurde, haben wir als großes Zeichen der Wertschätzung unseres ehrenamtlichen Engagements gesehen.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs

# Mehr als Kamelle

## Ein starkes Zeichen für Lebensfreude beim Rosenmontagszug in Bonn



Rosenmontagszug in Bonn – und wir waren dabei. Warum erstmals in unserem Jubiläumsjahr? Ganz einfach: Karneval ist Lebensfreude pur – und genau diese Lebensfreude wollten wir nach außen tragen: als Menschen mit einer Krebserkrankung und als Engagierte der Frauenselbsthilfe Krebs.

Mit unserer Teilnahme haben wir bewusst ein Zeichen gesetzt: gegen Rückzug, gegen Unsichtbarkeit, für Mut und für Gemeinschaft. So wurde der Rosenmontagszug in Bonn – einer der größten in Deutschland – zur Bühne für unsere Botschaft: Wir sind da. Wir sind viele. Und wir sind mitten im Leben. Wo hätten wir mehr Menschen erreichen können als hier, vor tausenden Feiernden aus ganz Deutschland am Straßenrand?

Unsere bunte Gruppe war ein Spiegel unserer Gemeinschaft: unterschiedlich und doch verbunden. „Mutig, bunt, aktiv“ war nicht nur unser Motto, sondern wurde auf der Strecke lebendig. Die Wirkung zeigte sich unmittelbar: Immer wieder jubelten uns Menschen aus der Menge besonders zu und die Zugkommentatoren griffen, wenn wir vorbeizogen, auch persönliche Krebs-Geschichten auf. Viele waren sichtbar berührt, denn fast jede und jeder kennt Krebs aus dem eigenen Umfeld. Plötzlich bekam das Thema ein Gesicht – viele Gesichter.

Genau darin lag die Kraft dieses Tages: Wir waren nicht abstrakt, nicht leise, nicht im Verborgenen. Wir waren laut, fröhlich und präsent. Und wir haben gezeigt, dass Selbsthilfe nicht nur im Stillen wirkt, sondern Stärke im öffentlichen Raum entfalten kann – gemeinsam mit weiteren Verbänden aus dem Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn.

Natürlich war da auch diese besondere Stimmung: das Lachen, die Musik, die vielen kleinen Begegnungen, die unter die Haut gingen. Ein Tag voller Lebendigkeit und Leichtigkeit.

Am Ende bleibt mehr als die Erinnerung an einen Karnevalsumzug. Es bleibt das Gefühl, etwas bewegt zu haben, Menschen bewegt zu haben. Und die Gewissheit: Lebensfreude ist möglich – auch mit einer Krebserkrankung.

*Redaktion perspektive*





*Vielleicht sind alle Drachen unseres Lebens  
Prinzessinnen, die nur darauf warten,  
uns einmal mutig und schön zu sehen.*

*Rainer Maria Rilke*

## 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. Du kannst 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](http://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](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.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](https://www.facebook.com/frauenselbsthilfe)  
[www.instagram.com/fsh\\_krebs](https://www.instagram.com/fsh_krebs)



Unter Schirmherrschaft und mit finanzieller  
Förderung der Deutschen Krebshilfe

**Deutsche Krebshilfe**  
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.