

perspektive

**Lymphödem: Neue mikrochirurgische
Möglichkeit zur Behandlung einer
belastenden Nebenwirkung**

**Vergesslich und unkonzentriert?
Kognitive Dysfunktion bei Menschen
mit einer Krebserkrankung**

**Warum ich? Krebsursachen aus
Patientensicht und die Fakten**

-
- 3 Vorwort
- 4 Lymphödem – Neue mikrochirurgische Möglichkeit zur Behandlung einer belastenden Nebenwirkung
- 7 Vergesslich und unkonzentriert? Kognitive Dysfunktion bei Menschen mit einer Krebserkrankung
- 10 Warum ich? Krebsursachen aus Patientensicht und die Fakten
- 13 Weltkrebstag: Auch die Frauenselbsthilfe Krebs engagiert sich für Prävention und Früherkennung
- 14 Wir sitzen alle im selben Boot – Premiere der Online-Selbsthilfetreffen für metastasierte Frauen
- 16 Aktuelle Meldungen
- 18 Krebsregister – Warum sie für die optimale Versorgung bei Krebs so wichtig sind
- 21 Umfrage: Erfahrungen und Bedürfnisse von Menschen mit einer Krebserkrankung – Machen Sie mit!
- 22 Mutig, bunt, aktiv – auch in Corona-Zeiten sind die FSH-Gruppen da für Menschen mit einer Krebserkrankung
- 24 Bei Schwerbehinderung aus der privaten zurück in die gesetzliche Krankenversicherung – Wie geht das?
- 26 Onkopedia – eine Wissensdatenbank zu Krebserkrankungen
- 28 Gruppenjubiläen
- 29 Das hat uns bewegt!
- 30 Neue Wege (er)fahren – Vom gemeinsamen Radeln in Corona-Zeiten

Impressum

Herausgeber:
Frauenselbsthilfe Krebs
Bundesverband e.V.

Verantwortlich i.S.d.P.:
Hedy Kerek-Bodden

Gesamtherstellung:
db-Druck Mannheim

Redaktion:
Caroline Mohr

Lektorat:
Barbara Quenzer

redaktion@frauenselbsthilfe.de



Vorwort



Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

der Frühling nimmt Fahrt auf: Überall sind bunte Farbtupfer in der Natur zu sehen und die Vögel erfreuen uns mit ihrem munteren Gezwitscher. So eine wunderbare Jahreszeit und doch lässt die aktuelle Lage bei vielen von uns keine wirklichen Frühlingsgefühle aufkommen. Zu sehr ist die Corona-Pandemie in viele Bereiche unseres täglichen Lebens eingedrungen. Wer an Krebs erkrankt ist, fürchtet nun womöglich nicht nur eine Ansteckung mit COVID-19, sondern sorgt sich auch, dass die eigene Behandlung nicht so gut verläuft, wie es in normalen Zeiten der Fall wäre.

In dieser Situation ist es gut zu wissen, dass von vielen Seiten aktiv daran gearbeitet wird, um positive Trends zu setzen. Deutsche Krebs-hilfe, Deutsche Krebsgesellschaft und das Deutsche Krebsforschungszentrum haben beispielsweise ein Task-Force gebildet, die die Nöte von Menschen mit einer Krebserkrankung im Blick behält und alles dafür tut, dass sich die Versorgungssituation der Betroffenen nicht verschlechtert.

Auch die onkologischen Fachgesellschaften setzen alles daran, dass sowohl Vorsorge- und Früh-erkennungsgeschichten als auch Krebstherapien wie geplant durchgeführt werden. Und die Frauen-selbsthilfe Krebs hat sich gemeinsam mit allen Verbänden des „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundes-verband“ erfolgreich dafür eingesetzt, dass Menschen mit einer Krebserkrankung einen priorisierten Zugang zu einer COVID-19-Schutzimpfung erhalten.

Unsere FSH-Gruppenleitungsteams wiederum haben sich viele wunderbare Aktionen einfallen lassen, um das Leben mit und nach Krebs – auch während dieser Zeit der Kontaktbeschränkungen – lebensfroh und bunt zu gestalten und kreativ nach vorne zu blicken.

Sollte Ihnen der Lock-Down sehr zusetzen, hilft es manchmal schon, den kleinen Dingen im Leben mehr Aufmerksamkeit zu widmen, um den Tag ein wenig heller werden zu lassen: dem fröhlichen Gruß des Nachbarn, der hilfsbereiten Geste einer Freundin, dem Lachen eines geliebten Menschen. Ich persönlich gehe zurzeit möglichst viel ins Freie und nehme das Erwachen der Natur ganz bewusst wahr. Die Sonne von draußen und der blaue Himmel vertreiben bei mir meist schnell die inneren Schattenseiten – zumindest für Augenblicke, die ich dann ganz bewusst genieße. Und immer wieder bin ich überrascht, welche vielfältigen Möglichkeiten es gibt, über Videokonferenzen Kontakte zu pflegen und bin dankbar für den Austausch auf diesem Weg.

Ihnen wünsche ich, dass es auch Ihnen immer wieder gelingt, das Schöne, Bunte und Lebenswerte in Ihrem Leben zu empfinden. Und vielleicht trägt ja auch die Lektüre dieser Ausgabe der „perspektive“, die einen bunten Frühlingsstrauß an Themen enthält, dazu bei, Ihnen eine kleine Auszeit zu schenken.

Herzlich grüßt Sie

Ihre 

Hedy Kerek-Bodden
Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Lymphödem – Neue mikrochirurgische Möglichkeit zur Behandlung einer belastenden Nebenwirkung

Als wären die Diagnose Krebs und die folgenden Behandlungen nicht emotional und körperlich belastend genug, müssen sich viele Betroffene mit Nebenwirkungen der Therapie auseinandersetzen. Eine der häufigsten Folgen von Operationen und Bestrahlung zur Krebstherapie sind Lymphödeme an Armen oder Beinen. Über eine neuartige Behandlungsmethode, bei der gesunde Lymphknoten aus dem Bauch transplantiert werden, berichten Prof. Dr. Stefan Langer und Dr. Rima Nuwayhid vom Universitätsklinikum Leipzig.

Als eine ständige, schmerzhaft erinnernde Erinnerung an ihre Brustkrebserkrankung beschrieb eine unserer Patientinnen ihr Lymphödem des rechten Armes. Tapfer hatte sie Operationen und Bestrahlung gemeistert. Doch der im Vergleich zur linken Seite doppelt so dicke rechte Arm mit einem Ringfinger, an den der Ehering nicht mehr passt, erinnerte sie und auch die Menschen in ihrer Umgebung jeden Tag an die Erkrankung. Ob beim Einkaufen oder im Bus: Immer wieder nahm sie die fragenden Blicke fremder Menschen wahr. Und im Sommer hätte sie gern – auch wenn es heute modische Kompressionsärmel gibt – wieder ein Kleid mit kurzen Ärmeln getragen wie vor ihrer Erkrankung.

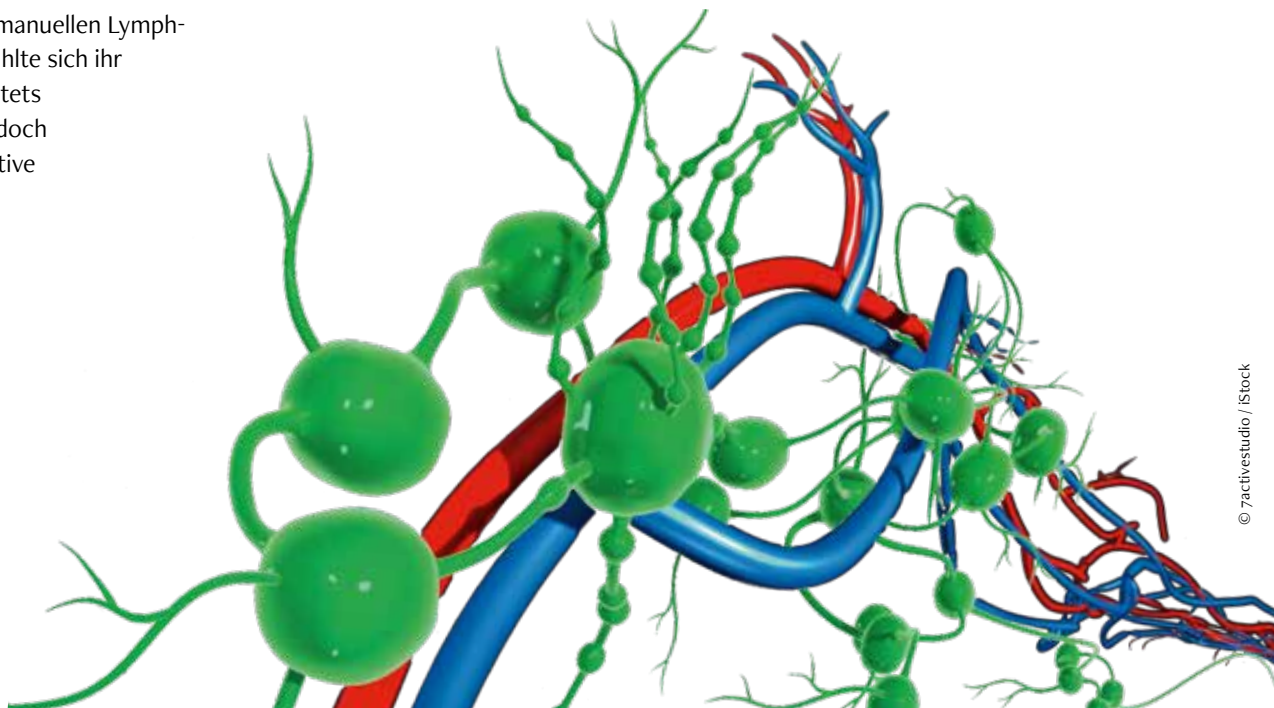
Nach der zweimal wöchentlich durchgeführten manuellen Lymphdrainage fühlte sich ihr Arm zwar stets besser an, doch dieses positive

Gefühl hielt nie lange an. Spätestens am Tag nach der Behandlung spürte sie wieder Druck und Spannung. Und obwohl sie ihre Haut gewissenhaft pflegte, war es dennoch bereits zweimal zu einer schmerzhaften Wundrose, also einer entzündlichen Erkrankung der Haut, gekommen.

Dieser und ähnliche Leidenswege werden in unserer Sprechstunde oft berichtet, denn bis zu 20 Prozent der Brustkrebspatientinnen nach axillärer Lymphknotenentfernung sind davon betroffen. Bei Patientinnen mit Tumoren des Unterleibs, z.B. Gebärmutterhalskrebs, kann das Lymphödem an einem oder beiden Beinen auftreten.

Entwicklung eines Lymphödems – Gründe und Folgen

Das Lymphsystem ist Teil unseres Kreislaufsystems. Seine Aufgabe ist es, Gewebsflüssigkeiten zusammen mit Abfallstoffen abzutransportieren und im Verlauf zu reinigen. Wird dieser Abtransport gestört, weil der Tumor selbst die Lymphbahnen abdrückt oder die Krebserkrankung die chirurgische Entfernung von Lymphknoten zur Heilung notwendig macht, staut sich die eiweißreiche Flüssigkeit im Gewebe an. Das führt, neben der sichtbaren Schwellung der betroffenen Gliedmaßen, zu einer chronischen Entzündung im Gewebe. Dadurch verdicken sich Haut und Unterhautgewebe. Drückt man mit dem Finger in das Gewebe, verschwindet die entstehende Delle nicht sofort wieder, sondern bleibt – anders als in gesundem Gewebe – längere Zeit sichtbar. Im fortgeschrittenen Verlauf einer Lymphödem-Erkrankung sind Haut und Unterhaut so gespannt und verdickt, dass ein Eindringen gar nicht mehr möglich ist.



Da der Abtransport der Lymphe in der Immunabwehr eine Rolle spielt, treten beim Lymphödem häufiger Infektionen auf, die auch bei kleinen bis kleinsten Hautverletzungen durch Krankheitserreger ausgelöst werden können. Außerdem ist die Heilungsfähigkeit der Haut herabgesetzt und Wunden brauchen deutlich länger, bis sie vollständig abheilen.

Die Schwellung von Arm oder Bein geht mit einem Gefühl der Schwere, Spannung und teilweise auch Schmerzen einher. Ist die Hand betroffen, kann diese in ihrer Funktion eingeschränkt werden und schon das Halten eines Stifts schwerfallen. Je nach Ausmaß des Ödems passen Kleidung und Schuhe in der gewohnten Größe nicht mehr. Außerdem kann die psychische Belastung durch das Lymphödem zu Depressionen, Angst- und Anpassungsstörungen führen. Die Behandlung eines Lymphödems ist somit nicht nur aus optischen, sondern vor allem aus gesundheitlichen Gründen unbedingt erforderlich und sollte so früh wie möglich erfolgen.

Behandlung eines Lymphödems

In der medizinischen Leitlinie „Diagnostik und Therapie der Lymphödem“ (für jeden online einsehbar unter www.awmf.org) wird als Standardtherapie die komplexe physikalische Entstauungstherapie (KPE) aufgeführt. Diese besteht aus mehreren Komponenten und verläuft in zwei Phasen. In der ersten wird die Gewebsflüssigkeit mobilisiert, in der zweiten der Therapieerfolg erhalten.

Erst wenn die KPE über sechs Monate konsequent durchgeführt wurde und der Leidensdruck anhaltend hoch bleibt, sollten die Betroffenen eine chirurgische Therapie in Erwägung ziehen. Dafür stehen mehrere Verfahren zur Auswahl. Früher war die Methode der Wahl, Gewebemasse zu reduzieren. Dies erfolgte meist durch Fettabsaugung (Liposuktion) oder durch Wegschneiden des über-

schüssigen Gewebes. Insbesondere letzteres erbringt jedoch kosmetisch sehr ungünstige Resultate und ist deshalb extremen Verläufen (Elefantiasis) vorbehalten.

Neue Methoden zur Behandlung von Lymphödemem

Operationen an den sehr zarten Lymphgefäßen sind erst seit Anwendung moderner mikrochirurgischer Verfahren möglich. In Deutschland gibt es bisher nur wenige Zentren, an denen diese Operationen durchgeführt werden. Dabei kommen Mikroskope oder Lupenbrillen zur Vergrößerung sowie spezielle, besonders feine Instrumente zum Einsatz. Mit diesen Hilfsmitteln ist es heute möglich, die nur wenige Millimeter dicken Lymphgefäße zu nähen.

So kann ein Lymphgefäß, das in seinem Verlauf verödet ist und dadurch blind endet, in eine benachbarte Vene eingenäht werden. Die Lymphflüssigkeit fließt dann über die Vene ab. Dieses Verfahren wird **lymphovenöse Anastomose (LVA)** genannt. Bei Patientinnen bzw. Patienten mit langjährig bestehendem Lymphödem und den einhergehenden Gewebsveränderungen sind jedoch die Chancen, ein ausreichend gesundes Lymphgefäß zu finden, gering.

Für Patientinnen und Patienten aller Stadien stellt die **Lymphknoten transplantation** eine neue Behandlungsoption dar. Bei dieser Methode wird an einer anderen Körperstelle Gewebe entnommen, das Lymphknoten enthält, und in den betroffenen Arm oder das betroffene Bein transplantiert. Es stehen verschiedene Entnahmestellen zur Auswahl: die Achsel, die Leiste und die Bauchhöhle. Die Entnahme aus Achsel oder Leiste birgt jedoch das Risiko, ein Lymphödem an der Entnahmestelle zu provozieren. Daher wird bevorzugt Gewebe aus dem Bauchraum entnommen.

Erfahrene Bauchchirurginnen und -chirurgen führen diese Operation

Autoren dieses Beitrags



Prof. Dr. med. Stefan Langer

Bereichsleiter Abteilung für Plastische, Ästhetische und Spezielle Handchirurgie



Dr. med. Rima Nuwayhid

Ärztin in Weiterbildung

beide: Klinik und Poliklinik für Orthopädie, Unfallchirurgie und Plastische Chirurgie, Universitätsklinikum Leipzig

minimalinvasiv (also mit kleinstmöglicher Verletzung der Bauchdecke) durch. Das durch die Operation gewonnene Gewebe wird anschließend von plastischen Chirurgen an die Blutgefäße von Arm oder Bein angeschlossen. Nach Abheilen verbleibt dort nur eine Narbe von weniger als zehn Zentimetern.

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für den Eingriff, wenn zuvor mindestens sechs Monate konservative Therapie erfolgt ist und es zudem sekundäre Gewebeveränderungen gibt. Unter diesen Voraussetzungen wird kein Antrag auf Kostenübernahme gestellt, sondern nach der Indikationsstellung mit der Operationsplanung begonnen. Privat Krankenversicherten wird empfohlen, die Kostenübernahme vorab mit ihrer Krankenkasse zu besprechen.

Der Krankenhausaufenthalt nach der Operation dauert bis zu zehn Tage. Entstauende Maßnahmen im Sinne der KPE können operationsbegleitend

und auch nach dem Eingriff weiterhin einen wertvollen Beitrag zur Symptomlinderung leisten.

Die Forschungslage

Der genaue Wirkungsmechanismus des transplantierten Lymphknotens wird aktuell noch erforscht. Bekannt ist bereits, dass die im transplantierten Gewebe enthaltenen Lymphknoten Wachstumsfaktoren ausschütten, die die Neubildung von Lymphgefäßen anregen können. Untersuchungen zur Wirksamkeit der neuen Methode zeigen hier sehr vielversprechende Ergebnisse. In unserer eigenen Klinik konnten wir ein Jahr nach erfolgter Lymphknoten transplantation neue funktionierende Lymphknoten und einen verbesserten Lymphabfluss nachweisen.

In internationalen Studien berichten 91 Prozent der Patientinnen und Patienten, die eine lymphovenöse Anastomose oder eine Lymphknoten transplantation erhalten haben, von einer subjektiven Besserung ihrer Be-

schwerden. Beide Verfahren können auch miteinander kombiniert werden. Komplikationen, wie beispielsweise Infektionen oder die Notwendigkeit weiterer Operationen, treten in nur drei Prozent der Fälle auf. Damit handelt es sich bei beiden Maßnahmen um verhältnismäßig sichere Verfahren.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Betroffene, die trotz konsequenter KPE erhebliche Beschwerden haben, auch eine operative Therapie in Betracht ziehen können. Durch die Mikrochirurgie stehen vielversprechende, moderne Operationsverfahren zur Verfügung. Lymphovenöse Anastomosen und Lymphknoten transplantationen stellen verhältnismäßig sichere und aus Patientenperspektive erfolgreiche Therapieoptionen dar. Wer sich für diesen Weg interessiert, sollte sich bei einem in diesem Feld versierten Chirurgen vorstellen, um eine individuelle Einschätzung der Therapiemöglichkeiten, Risiken und Erfolgsaussichten vornehmen zu lassen.

„Krebs und Lymphödem“ – eine Informationsbroschüre der Frauenselbsthilfe Krebs

Ein Lymphödem behindert die Alltagsarbeit und geht mit Beschwerden einher. Es wirkt sich damit negativ auf die Lebensqualität aus. Kenntnisse über Möglichkeiten der Vorbeugung und der adäquaten Behandlung sind daher von großer Bedeutung. Die Frauenselbsthilfe Krebs hat eine umfangreiche Broschüre zum Thema erstellt (Stand 2020), die wichtige Hinweise für eine geeignete Lebensweise bei Lymphödem-Gefährdung und über die Behandlung dieser Erkrankung liefert. Außerdem enthält sie Informationen über die Verordnung von Hilfs- und Heilmitteln, die von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden.

Die Broschüre kann unter www.frauenselbsthilfe.de heruntergeladen oder kostenfrei bestellt werden oder rufen Sie uns an: Telefon 0228 – 33 88 94 00.



Vergesslich und unkonzentriert? Kognitive Dysfunktion bei Menschen mit einer Krebserkrankung

Worte und Namen liegen auf der Zunge und sind beim besten Willen nicht abrufbar, Termine werden vergessen und eigentlich bekannte Wege nicht wiedergefunden – das kommt ab und zu bei jedem von uns vor. Nach einer Krebserkrankung scheinen solche „Ausfälle“ jedoch häufiger zu sein als in der Normalbevölkerung. Es ergeben sich Fehlleistungen, die von den Betroffenen als ungewöhnlich wahrgenommen werden. Lange Zeit wurde in dieser „Funktionsstörung“ eine Nebenwirkung der Chemotherapie vermutet und daher auch Chemobrain genannt. Dieser Begriff ist passé, denn die Chemotherapie allein ist nicht verantwortlich für das geschilderte Phänomen. Heute ist bekannt, dass diesem eine ganze Reihe von Faktoren zugrunde liegen.

Dr. Volker König, Chefarzt der Klinik Bad Oexen für onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation, erläutert im folgenden Beitrag, welche Erkenntnisse es zur sogenannten kognitiven Dysfunktion bei Menschen mit einer Krebserkrankung gibt und wie diese behandelt werden können.

Unter „kognitiven Funktionen“ werden folgende „Fähigkeiten“ bzw. „Leistungen“ verstanden: Aufmerksamkeit, Konzentrationsfähigkeit, Gedächtnisleistung/Erinnerungsvermögen (insbesondere Kurzzeitgedächtnis), Denkvermögen, Lernvermögen (insbesondere neuer Fähigkeiten), Planen und Treffen von Entscheidungen sowie Ausführen komplexer Aufgaben. Sie sind von entscheidender Bedeutung für die Alltagsgestaltung und die berufliche Tätigkeit.

Dysfunktionen haben viele Ursachen

Kognitive Funktionsstörungen treten nach Operation, Strahlentherapie und medikamentöser Therapie (antihormonelle Therapie und/oder Chemotherapie) in unterschiedlicher Häufigkeit, zum Teil mit einer gewissen zeitlichen Verzögerung nach der Krebsbehandlung auf. Für die Betroffenen können sich dadurch Ein-

schränkungen im Beruf und im Alltagsleben ergeben. Häufig bestehen entsprechende Beeinträchtigungen bereits vor der Krebsdiagnose und verstärken sich mit dem Beginn der Krebsbehandlung durch den damit verbundenen Stress. Die empfundenen Einschränkungen bleiben in 15 bis 45 Prozent der Fälle bestehen.

Die Annahme, dass kognitive Funktionsstörungen im Wesentlichen durch die Chemotherapie verursacht werden (daher auch der Begriff „Chemobrain“), hat sich nicht bestätigen lassen, denn die Chemotherapie allein kann die Beeinträchtigungen nicht erklären. Daher wurden auch andere Einflussfaktoren wie z. B. Depression, Angst und Erschöpfung (Fatigue) untersucht. Eine subjektiv schlechte Lebensqualität ist ebenfalls mit kognitiven Beeinträchtigungen verknüpft.



© GlobalStock / iStock

Wie können kognitive Funktionsstörungen erkannt werden?

Denk- und Gedächtnisleistungen können mit spezialisierten Testmethoden erfasst werden. Hierbei werden die Leistungen der unterschiedlichen kognitiven Kategorien (Konzentration, Gedächtnis, Sprache, Rechnen, Logik, Wahrnehmung etc.) registriert und Normwerten gegenübergestellt. Funktionen des Denkens und Erinnerens können auch bildlich mithilfe der funktionellen Kernspintomographie (fMRI) sichtbar gemacht werden. Beide Methoden sind jedoch nicht überall verfügbar; es handelt sich nicht um

Routineverfahren. Wegen des Aufwandes bleiben sie wissenschaftlichen Untersuchungen vorbehalten.

Beeinträchtigungen der Aufmerksamkeit und Störungen beim Ausführen von Arbeitsaufgaben nach einer Krebserkrankung bzw. -therapie sind in klinischen Studien bestätigt worden. Antihormonell wirkende Medikamente sowie Zytostatika können kognitive Funktionsstörungen auslösen bzw. verstärken. Es lässt sich jedoch nicht nachweisen, dass diese Folgestörungen auf die medikamentöse Therapie allein zurückzuführen sind.

Negative Erwartungshaltung fördert Leistungseinschränkung

Einen deutlichen Einfluss hatte in den Studien vielmehr die vor Beginn einer Chemotherapie erfolgende Aufklärung über mögliche Nebenwirkungen. Kurz nach dem Aufklärungsgespräch zeigten mehr Patientinnen kognitive Leistungseinschränkungen als in der

entsprechenden Vergleichsgruppe, obwohl noch gar keine Chemotherapie durchgeführt worden war. Auch im weiteren Verlauf konnte dieser Effekt bestätigt werden, der als negative Erwartungshaltung in Bezug auf die Auswirkungen der Chemotherapie interpretiert wird.

Kognitive Funktionsstörungen werden nach jetzigem Kenntnisstand unter anderem durch folgende Einflussfaktoren bestimmt: das Lebensalter; die Art der Krebserkrankung; die Art der Behandlung; die psychische Grundkonstitution; die Art der Reaktion auf die Diagnose; psychosoziale Belastungsfaktoren wie z.B. finanzielle Probleme, soziale Konflikte oder ungünstige Wohnverhältnisse (sie nehmen Einfluss auf die subjektive Wahrnehmung der Gedächtnisleistung); genetische Faktoren (individuell unterschiedlich). Es hat sich außerdem gezeigt, dass Depressionen sowohl subjektiv empfundene als auch objektiv messbare kognitive Störungen verstärken.

Welche Leistungen können durch mentales Training gefördert werden?

Das Gehirn ist in der Lage, sich selbst lebenslang neu zu organisieren. Diese Fähigkeit nennt man Neuroplastizität. Es bedeutet, dass sich Nervenzellen und ihre Verbindungen an neue Anforderungen anpassen können. Durch entsprechendes Training können sich Nervenzellen aus Nervenstammzellen neu bilden und sich mit bereits vorhandenen Nervenzellen verknüpfen. Herabgesetzte kognitive Funktionen können so durch Üben wieder verbessert werden.

Folgende Faktoren können den Erfolg eines mentalen Trainings fördern:

- ein guter körperlicher Zustand (erreichbar durch regelmäßiges körperliches Training: Fahrradfahren, Walking, Schwimmen, Gymnastik, Gartenarbeit)



- die Beseitigung von Schädigungsfaktoren (Rauchen aufgeben, Alkoholkonsum reduzieren)
- Entspannungsverfahren; sie steigern die mentale Widerstandskraft und reduzieren Stress (progressive Muskelentspannung nach Jacobsen, Yoga, Tai Chi, Qi Gong)
- ausreichender Schlaf (bei Schlafstörungen sollten die Ursachen geklärt werden; u.a. können körperliches Training und Entspannungsverfahren einen gesunden Schlaf fördern und Schlafstörungen entgegenwirken)
- gesunde Ernährungsweise und ausreichende Flüssigkeitszufuhr
- soziale Kontakte: fördern die körperliche und mentale Verfassung
- Eigenverantwortung übernehmen: stärkt eigene psychische Energie und Selbstvertrauen, erhöht Widerstandskraft gegenüber Stress
- Humor und positives Denken reduzieren Stress und Stresshormone, erhöht Widerstandskraft gegenüber Stress

Wie sieht ein mentales Training konkret aus?

Sollten Sie sich zu denjenigen zählen, die unter einer kognitiven Dysfunktion leiden, dann sollten Sie frühzeitig ein tägliches geistiges Trainingsprogramm aufnehmen. Wichtig ist, dass Sie sich Ihr Training nach Ihren Interessen zusammenstellen. Nur dann bleiben Sie auch auf Dauer dabei. Das Training sollte Sie geistig anstrengen, denn nur dann ist es wirksam. Sie sollten mit einem überschaubaren Zeitraum beginnen, zum Beispiel mit 20 bis 30 Minuten täglich, und sich dann langsam über einen längeren Zeitraum hinweg steigern.

Folgende Möglichkeiten bieten sich für das mentale Training an:

- computergestütztes Hirnleistungstraining (verschiedene Webseiten bzw. Apps, z. B. NeuroNation, Lumosity, Quiz-Up)

- Sprachen erlernen (Duolingo, Busuu, Babbel)
- Kreuzworträtsel oder Sudoku lösen
- interessante (herausfordernde) Literatur lesen
- Gedichte auswendig lernen
- Musikinstrument(e) spielen oder erlernen
- Kartenspiele: Skat, Doppelkopf, Rommee, Canasta, Bridge
- Brettspiele, z. B. Schach, Go (auch online im Internet spielbar unter: playchess.com, lichess.org, online-go.com)
- Computerspiele (PC, Playstation, Xbox, Wii)

Ist eine Behandlung mit Medikamenten möglich?

Es gab Versuche, durch Medikamente die kognitiven Funktionen zu verbessern. Kurzfristig mag dies wirksam sein. Auf Dauer haben sich dadurch jedoch keine großen Erfolge erreichen lassen. Daher wird eine medikamentöse Behandlung nur in spezialisierten, sehr seltenen Einzelfällen bei entsprechenden Zusatzkrankungen empfohlen.

Fazit

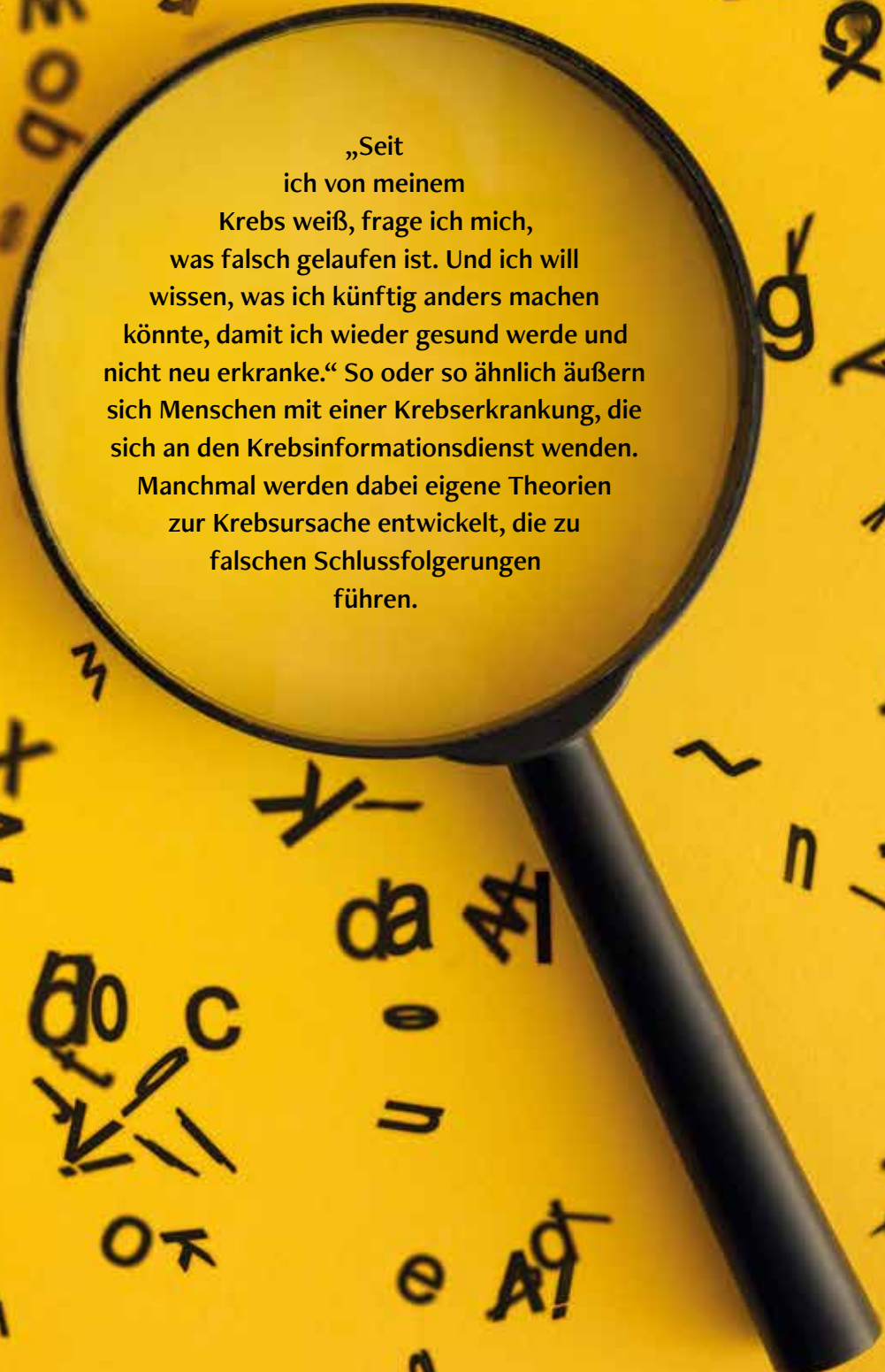
Einschränkungen von Aufmerksamkeit, Konzentrationsfähigkeit und Gedächtnis nach einer Krebsbehandlung konnten sich in wissenschaftlichen Untersuchungen nachweisen lassen. Nach heutigem Kenntnisstand sind für die Entstehung nicht nur die Therapie als solche, sondern weitere Faktoren verantwortlich, z. B. psychische Belastung, Lebensalter und Begleiterkrankungen. Es besteht jedoch immer die Möglichkeit, durch ein entsprechendes mentales Training, die kognitiven Fähigkeiten zu stimulieren und zu verbessern. Bestimmte Faktoren können dazu beitragen, diesen Prozess zu unterstützen, wie z.B. Bewegung, ausreichender Schlaf und gesunde Ernährung.

Autor dieses Beitrags



Dr. med. Volker König

Chefarzt der Abteilung Innere Medizin, Hämatologie, Internistische Onkologie, Klinik Bad Oexen, Bad Oeynhausen



„Seit
ich von meinem
Krebs weiß, frage ich mich,
was falsch gelaufen ist. Und ich will
wissen, was ich künftig anders machen
könnte, damit ich wieder gesund werde und
nicht neu erkrankte.“ So oder so ähnlich äußern
sich Menschen mit einer Krebserkrankung, die
sich an den Krebsinformationsdienst wenden.
Manchmal werden dabei eigene Theorien
zur Krebsursache entwickelt, die zu
falschen Schlussfolgerungen
führen.

Warum ich? Krebsursachen aus Patientensicht und die Fakten

Die Suche nach dem Auslöser der Erkrankung gehört für viele Patientinnen und Patienten dazu, um einen guten Umgang mit der Erkrankung zu finden. Manchmal werden dabei eigene Theorien zur Krebsursache entwickelt. Welche Theorien und Erklärungsmodelle von Betroffenen häufig geäußert werden und wie die tatsächliche Faktenlage ist, beschreiben Mitarbeiterinnen des Krebsinformationsdienstes (KID).

Die Frage nach dem „Warum?“

Vielen Menschen, die mit der Diagnose Krebs konfrontiert werden, genügen wissenschaftlich fundierte Fakten zu Krebsentstehung und Risikofaktoren nicht. Sie fragen sich zum Beispiel: „Was habe ich falsch gemacht?“, „Bin ich schuld daran, dass ich erkrankt bin?“, „Was in meinem Leben hat bisher nicht gestimmt?“. Das sind wichtige Fragen, die ihre Berechtigung haben. Schließlich gilt es, alles dafür zu tun, um gesund zu werden oder einem Rückfall vorzubeugen. Dafür ist es nötig, vermeidbare Risiken zu kennen.

Die oben genannten Fragen beschäftigen nicht nur Betroffene mit bekannten Risikofaktoren, z. B. Raucher, sondern auch diejenigen, die „immer gesund gelebt“ haben und nicht nachvollziehen können, warum sie trotzdem erkrankt sind. Problematisch wird es, wenn Angehörige oder Freunde die Ursache zu kennen meinen und die Erkrankten mehr oder weniger offen dazu auffordern, ihre bisherige Lebensweise und/oder ihre Persönlichkeit zu überdenken bzw. zu ändern.

Was denken Betroffene über die Ursachen von Krebs?

Für viele Betroffene ist es Teil ihrer Krankheitsverarbeitung, eine persönliche Vorstellung zur Entstehung ihrer Erkrankung zu entwickeln. Sie recher-

chieren für sie relevantes Wissen und passen ihre persönliche Krebstheorie dem individuell Erlebten und Erfahrenen an.

Stimmt die persönliche Theorie nicht mit den wissenschaftlich anerkannten Fakten überein und passen die eigenen Vorstellungen nicht mit der vorgeschlagenen Behandlung zusammen, ist das problematisch. Dann kann es sein, dass Betroffene evidenzbasierte Fakten zunächst zwangsläufig als die persönliche Meinung ihrer Ärztinnen und Ärzte erleben oder gar als Abwertung ihrer eigenen Sichtweise.

Wer so empfindet, sollte sich nicht scheuen, Zweifel an der vorgeschlagenen Therapie zu äußern. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sind hier in der Pflicht, fundiertes Wissen nicht als selbstverständlich, selbsterklärend oder gar als „nicht zu hinterfragen“ zu präsentieren. Sie müssen vielmehr auf Bedenken eingehen und ihre Empfehlungen verständlich erläutern.

Wenn eigene Krebstheorien entwickelt werden ...

Je größer der wahrgenommene Widerspruch zwischen der eigenen Krebstheorie und der ärztlichen Einschätzung ist, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass Betroffene sich von den ärztlich empfohlenen, wissenschaftlich fundierten Therapien ab- und alternativen Methoden zuwenden. Studien belegen, dass die

meisten alternativen Krebstherapien gezielt gängige Krebstheorien „bedienen“.

Solche Krebstheorien weichen manchmal nur im Kleinen, häufiger aber in wesentlichen Fakten vom evidenzbasierten Wissen ab. Verbreitet werden sie etwa in Berichten über Umweltrisiken, denen jedoch meist die fachliche Gewichtung fehlt, wofür geringen Anteil sie tatsächlich an der Krebsentstehung haben.

Appelle, den eigenen Lebensstil zu optimieren, um die Wiederkehr der Erkrankung zu verhindern, versprechen oft mehr, als realistisch und erwartbar sein kann. Auch die Rolle, die Stress, Depression, unbewältigte Konflikte oder ein „Versagen“ des Immunsystems für die Krebsentstehung spielen, wird von sehr vielen Menschen fehlinterpretiert oder stark überschätzt.

Eine geringere Rolle bei persönlichen Theorien zur Krebsursache spielen sogenannte Krebsmythen, z. B. „Zu enge Büstenhalter lösen Brustkrebs aus“ oder „Hodenkrebs ist eine Strafe für zu viel Selbstbefriedigung“. Diese Meldungen tauchen zwar in regelmäßigen Abständen in den Medien auf, haben jedoch keine wissenschaftliche Grundlage und finden auch generell wenig Gehör.

Wunsch nach Balance

Was mehrere der gängigen Krebstheorien eint: Die Erkrankung wird als Folge eines seelischen oder körperlichen Ungleichgewichts wahrgenommen, das von der „Schulmedizin“ nicht ausreichend beachtet wird. Viele Patientinnen und Patienten befürchten, dass insbesondere Chemotherapien oder Bestrahlungen das Gleichgewicht weiter erschüttern könnten.

Deshalb wünschen sie sich zusätzlich zur „Schulmedizin“ eine Behandlung, die sie wieder „in Balance“ bringen soll. Diesem Bedürfnis kommen die mit komplementären und alternativen Methoden oft verbundenen Versprechen entgegen.

Die Bandbreite der Angebote ist groß. Sie reicht von der Naturheilkunde über Phytotherapie mit Pflanzen wie der Mistel, Homöopathie, Ayurveda, Krebsdiäten, Nahrungsergänzungsmitteln bis zur Zen-Meditation. Doch der Nutzen bei bzw. gegen Krebs ist mehrheitlich nicht wissenschaftlich belegt und zumindest sehr fraglich. Auch dem Anspruch, „natürlich“, „ganzheitlich“ und „harmlos“ zu sein, werden viele Mittel nicht gerecht. Dies ist vielen Patientinnen und Patienten nicht bewusst.

Wenn sich im Extremfall Erkrankte aufgrund ihrer persönlichen Krebstheorie komplett von etablierten und überprüften Krebstherapien abwenden und für alternative Methoden entscheiden, die ihre Wirksamkeit nicht in wissenschaftlichen Studien bewiesen haben, dann gefährden sie ihre Überlebenschancen.

Krebs als Krankheit der Gene

Man weiß heute, dass Krebs eine Krankheit der Gene ist. Bei jeder Zellteilung wird die Erbinformation

verdoppelt und auf zwei Tochterzellen verteilt. Dabei kann es zu zufälligen genetischen Fehlern kommen, die zur Krebsentstehung beitragen können. Sehr selten tragen Menschen ererbte Genveränderungen, die zwar mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko einhergehen, aber nicht zwangsläufig zu einer Krebserkrankung führen.

Zusätzlich können äußere Einflüsse eine Rolle bei der Entstehung von Krebs begünstigenden Veränderungen am Erbgut spielen. Hierzu gehören z.B. Tabak und Alkohol, krebsfördernde Krankheitserreger, bestimmte chemische Substanzen, radioaktive Strahlung oder Sonneneinstrahlung. Aber, und das ist ganz wichtig zu wissen, nicht jeder, der diesen und anderen krebseregenden Faktoren ausgesetzt ist, erkrankt automatisch an Krebs.

Fazit

Die Frage „Warum ich?“ kann im Einzelfall meist nicht beantwortet werden. Auch wenn sich das Risiko für viele der häufigen Krebserkrankungen wie Brustkrebs, Darmkrebs oder Lungenkrebs durch Vorbeugung verringern lässt, so gilt doch auch, dass bei vielen anderen Krebsarten keine effektive Möglichkeit der Prävention bekannt ist.

Autorin dieses Beitrags



Dr. Karin Greulich-Bode

*Krebsinformationsdienst
Deutsches Krebsforschungszentrum
Heidelberg*

Der Faktor „Zufall“ wird bei der Entstehung von Krebs fast immer unterschätzt. Zu wissen, dass Krebs häufig durch zufällige, nicht vermeidbare Fehler im Erbmaterial entsteht, kann auch entlastend sein.

Grundlage für diesen Beitrag ist der Buchbeitrag: „Warum ich?“ Krebsursachen aus Patientensicht und die Fakten“ von B. Hiller, F. Focke, E. Kriehoff-Henning

*in: A. Gaisser, S. Weg-Remers (Hrsg.)
Patientenzentrierte Information in der onkologischen Versorgung. Springer, Berlin, Heidelberg 2020*



Weltkrebstag: Auch die Frauenselbsthilfe Krebs engagiert sich für Prävention und Früherkennung

Anlässlich des Weltkrebstages hat sich die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) an der Aktion der Weltkrebsorganisation (UICC/“Union for International Cancer Control) beteiligt, die als Initiatorin in jedem Jahr dazu aufruft, darüber nachzudenken, was man selbst gegen Krebs tun kann. Dieser Aufruf richtet sich an jeden Menschen persönlich und lautet:

„ICH BIN UND ICH WERDE“

Wer BIN ICH und was WERDE ICH anlässlich des Weltkrebstages zur Bekämpfung von Krebs tun?

Die Bedeutung von Prävention und Früherkennung sieht auch die FSH als sehr relevant an. „Die Statistiken zeigen, dass immer mehr Menschen im Verlauf ihres Lebens an Krebs erkranken“, so Hedy Kerek-Bodden, FSH-Bundesvorsitzende: „Gute Behandlung und Nachsorge ist wichtig. Besser ist es jedoch, wenn der Krebs gar nicht erst entstehen kann oder sehr früh erkannt wird. Dafür setzen wir uns ein.“

Hedy Kerek-Bodden verweist auf die in den vergangenen Jahren erzielten Fortschritte: „Die Möglichkeit für Jugendliche, sich gegen HPV impfen zu lassen, und für Frauen, am Zervixkarzinom-Screening teilzunehmen, kann in erheblichem Maße dazu beitragen, dass Gebärmutterhalskrebs eine Seltenheit wird. Mammo-

graphie- und Hautkrebs-Screening verbessern die Früherkennung und somit Behandelbarkeit von Brust- und Hautkrebs. Die Teilnahme am Koloskopie-Screening verhindert in den meisten Fällen die Entstehung von Darmkrebs.“

Die FSH setzt sich dafür ein, dass diese und weitere Maßnahmen von vielen Menschen wahrgenommen werden. „Es ist unser Ziel, gut über die Möglichkeiten der Krebsprävention und -früherkennung zu informieren, damit sich die Menschen eine eigene Meinung dazu bilden können und diese ggf. auch wahrnehmen. Und natürlich informieren wir auch darüber, wie schädliche Faktoren in der Lebensgestaltung vermieden werden können. Dazu gehört der Verzicht aufs Rauchen, wenig Alkohol, gesunde Ernährung, moderates Sonnenbaden und viel Bewegung.“

Das Engagement für Prävention und Früherkennung von Krebs ist der FSH stets wichtig, denn: Für uns ist jeder Tag ein Weltkrebstag!

Redaktion perspektive



Wir sitzen alle im selben Boot – Premiere der Online-Selbsthilfetreffen für metastasierte Frauen

Vor einiger Zeit saß ich mit der lieben Sylvia Brathuhn zusammen, damals Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs, und wir sprachen ange-regt über die schwierige Situation von Frauen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung. „Weißt Du, viele von uns fühlen sich mit ihren Problemen und Wünschen allein“, sagte ich zu ihr und sie nickte wissend und antwortete: „Deshalb wollen wir mit Online-Selbsthilfetreffen starten, die speziell auf die Bedürfnisse von metastasierten Frauen zugeschnitten sind.“

Gesagt – getan. Nach einer intensiven Moderatorinnen-Ausbildung hatte ich im Januar 2021 die große Freude, gemeinsam mit den beiden Team-Mitgliedern aus dem Projekt „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ – Eva Kellerhoff und Steffi Frenz – die Premiere des Online-Selbsthilfetref-

fens für Frauen mit Metastasen zu moderieren. Wie es war? Aufregend, spannend, berührend, interessant und bereichernd. Es tat einfach gut, so vielen Frauen in einer ähnlichen Lebenslage virtuell zu begegnen und über die täglichen Herausforderungen zu reden. Ganz nach dem Motto: „Du bist nicht allein!“

Wir machen uns Verständnis, Motivation und Lebensfreude zum Geschenk!

In einer warmen und wertschätzenden Atmosphäre waren die Frauen eingeladen, loszulassen und sich zu öffnen. „Lernen wir uns kennen; sprechen wir über die Dinge, die uns bewegen, und begeben wir uns auf eine erfüllende Reise!“

Weinen wir zusammen, lachen wir zusammen, helfen wir uns gegenseitig. Und machen wir uns Verständnis, Motivation und Lebensfreude zum Geschenk!“, eröffnete ich das erste Treffen und blickte in 19 erwartungsvolle Gesichter.

Nach der Ankunfts- und Vorstellungsrunde der Teilnehmerinnen aus Deutschland und Österreich machte sich Eva an die Themensammlung und ging dann über ins Gruppengespräch. Was bewegt Frauen mit einer chronisch unheilbaren Krebserkrankung? Was sind Themen, die das Herz leicht oder schwer machen? Welche Fragen rufen nach Schwarmwissen?

Wir sprechen offen über das Leben unterm Damoklesschwert

Von der ersten Minute an herrschte eine offene, vertrauensvolle Atmosphäre à la „Wir sitzen alle im selben Boot“ und die Diskussion brodelte. Über Ängste, Schmerzen, das Leben mit dem baumelnden Damoklesschwert über dem Kopf und vieles mehr.

Unser Projekt „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“

In dem Projekt „Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“ der Frauenselbsthilfe Krebs geht es unter anderem um die Erprobung von moderierten Online-Selbsthilfetreffen für Frauen mit Metastasen. In der Zwischenzeit haben bereits zahlreiche dieser Treffen stattgefunden. Wer Interesse an einer Teilnahme hat, kann sich auf der Website der Frauenselbsthilfe Krebs informieren und registrieren:

www.frauenselbsthilfe.de/leben-mit-metastasen.html. Oder rufen Sie in der FSH-Geschäftsstelle in Bonn an, Tel.: 0228 – 33 88 94 00.



Metastasierte Patientinnen ...

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

All diese Punkte machen den Rucksack, den man von einem auf den anderen Tag ungewollt umgeschnallt bekommt, äußerst schwer. Doch es gilt, das Leben – trotz aller Widrigkeiten – zu gestalten und auszukosten. Das war einhelliger Tenor in der

tiefgehenden und herzerwärmenden Runde. Ich für mich darf sagen, dass ich positiv gestärkt und inspiriert aus dem Treffen herausgegangen bin. Premiere gelungen – so kann es weitergehen.

Wissenschaftlich begleitet wird das einzigartige Projekt durch den Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung des Universitätsklinikums Freiburg vom Team rund um Prof. Weis. „Dies soll helfen, das Angebot entsprechend den Vorstellungen der Teilnehmerinnen auszurichten“, erklärte Steffi den Teilnehmerinnen abschließend und lud zu den nächsten Terminen ein. Einige davon werden mit fachkundiger Unterstützung einer Psychoonkologin bzw. eines Psychoonkologen stattfinden, andere wiederum werden sich einem speziellen Thema widmen und wir haben dann eine Expertin oder einen Experten zu Gast.

Mein Fazit: Ein tolles Angebot für Frauen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung.

Autorin dieses Beitrags



Claudia Altmann-Pospishek

Brustkrebsaktivistin und Bloggerin „Claudias Cancer Challenge“
Botschafterin für das FSH-Projekt
„Mutig, bunt, aktiv leben mit Metastasen“

„Leben mit Metastasen“ – eine Informationsbroschüre der Frauenselbsthilfe Krebs

Für die meisten Menschen mit einer Krebserkrankung sind Metastasen das Angstthema schlechthin. Sie stehen für Hoffnungslosigkeit, Schmerzen und Tod. Aber ist dem tatsächlich so? Wie bei jeder Krebserkrankung gibt es auch in der Metastasierung unterschiedliche Stadien. Es gibt Formen mit einem fortschreitenden Krankheitsverlauf und es gibt Formen, die aufgrund moderner Therapiemöglichkeiten wie eine chronische Krankheit verlaufen, so dass sich ein Leben mit guter Lebensqualität führen lässt.

Die Frauenselbsthilfe Krebs hat gemeinsam mit Experten eine umfangreiche Broschüre zum Thema „Leben mit Metastasen“ erstellt (Stand 2020). Neben Informa-

tionen zu den Behandlungsmöglichkeiten gibt es viele Tipps und Anregungen, wie die Betroffenen einen guten Umgang mit der schwierigen Situation finden können.

Die Broschüre kann unter www.frauenselbsthilfe.de heruntergeladen oder kostenfrei bestellt werden oder rufen Sie uns an: Tel.: 0228 – 33 88 94 00.



Aktuelle Meldungen

Verzicht auf Kohlehydrate bei Krebs nicht empfehlenswert

Für Menschen mit einer Krebserkrankung ist eine ausgewogene Ernährung mit allen Nährstoffen – dazu gehören auch Zucker und Kohlenhydrate allgemein – sehr wichtig. So lautet das Fazit des Krebsinformationsdienstes (KID), der zusammengetragen hat, was Fachleute zum Thema Zuckerverzicht bei Krebs sagen. Durch eine angemessene Ernährung, zitiert der KID beispielsweise die Deut-



sche Gesellschaft für Ernährungsmedizin, blieben die Erkrankten eher bei Kräften, vertrügen Therapien besser, hätten dadurch einen günstigeren Krankheitsverlauf und steigerten ihre Lebensqualität. Experten, so der KID, warnten vor „Krebsdiäten“, weil sie fast immer einseitig und unausgewogen seien. Außerdem werde durch Diäten die Lebensqualität in der ohnehin schon belastenden Situation weiter eingeschränkt.

Quelle: Krebsinformationsdienst

Kündigungsschutz bei Krebs

Beim Erstantrag auf Schwerbehinderung ist meist allein die Diagnose Krebs ausreichend, um einen Grad der Behinderung von 50, d.h. eine Schwerbehinderung, zugesprochen zu bekommen. Damit gilt für die Erkrankten automatisch ein besonderer Kündigungsschutz, in der Regel für fünf Jahre. Für den Fall, dass Erkrankte diesen GdB nicht erhalten oder nach fünf Jahren aberkannt bekommen und damit auch keinen besonderen Kündigungsschutz mehr haben, können sie bei der Agentur für Arbeit die „Gleichstellung mit schwerbehinderten Menschen“ beantragen. Voraussetzung hierfür: Der Grad der Behinderung beträgt mindestens 30. Wird diesem Antrag stattgegeben, kann ihnen nur mit Zustimmung des Integrationsamtes gekündigt werden. Außerdem haben sie Anspruch auf die meisten anderen Unterstützungen für Schwerbehinderte, zum Beispiel steuerliche Vergünstigungen. Davon ausgenommen sind die Nachteilsausgleiche „Zusatzurlaub“ und „Vorzeitige Altersrente für Schwerbehinderte“.

Quelle: Integrationsamt/Bund-Verlag

Krebsberatungsstellen erhalten bessere Finanzierung

Die Finanzierung der Krebsberatungsstellen wird künftig zu einem deutlich höheren Anteil von den Krankenkassen übernommen. Der Anteil der gesetzlichen Krankenversicherung an der Finanzierung von derzeit 40 Prozent wird auf 80 Prozent verdoppelt. Die verbleibenden 20 Prozent sollen zu 15 Prozent von den Ländern übernommen werden. Für die Krebsberatungsstellen verbleibt ein Eigenanteil von fünf Prozent, der aus Spenden generiert werden soll. Die Frauenselbsthilfe Krebs begrüßt diese Entscheidung: „Es ist ein Signal, dass die Beratung von Menschen mit einer Krebserkrankung von der Bundesregierung als wichtige Säule in der Krebsbehandlung wahrgenommen wird“, so Hedy Kerek-Bodden, FSH-Bundesvorsitzende.

Redaktion *perspektive*



Ratgeber der Deutschen Krebshilfe zu Eierstockkrebs jetzt auch auf Arabisch und Türkisch

Sprachbarrieren verhindern häufig, dass wichtige Informationen zu Krebs die Betroffenen erreichen. Daher hat die Deutsche Krebshilfe nun ihre Patientinnen-Leitlinie „Eierstockkrebs“ auch auf Türkisch und Arabisch herausgegeben. „Die Patientinnen-Leitlinie auf Türkisch und Arabisch ist ein Meilenstein für Frauen mit Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs, denn eine gute Aufklärung zur Erkrankung verhindert Fehler und Komplikationen und senkt die Sterblichkeit“, so Professor Dr. Jalid Sehoul, Direktor der Klinik für Gynäkologie der Berliner Charité und Sprecher der Organkommission Ovarialkarzinom der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO), der an der Umsetzung des Ratgebers mitgewirkt hat.

Quelle: Deutsche Krebshilfe



Brustkrebs: Depression als Begleiterkrankung auch noch nach vielen Jahren

Selbst nach einer erfolgreichen Therapie sind viele Frauen mit Brustkrebs noch über lange Zeit sehr belastet. Das konnten Wissenschaftler im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in einer Studie mit insgesamt mehr als 4.000 Frauen belegen. „Wir haben festgestellt, dass Langzeitüberlebende, deren Therapie bereits zwischen 5 und 15 Jahren zurückliegt, häufiger unter Depressionen leiden als Frauen, die nie an Brustkrebs erkrankt waren“, sagte die Studienautorin. Insbesondere Frauen, bei denen die Krebserkrankung wiedergekehrt war oder bei denen Metastasen festgestellt wurden, seien betroffen. Weitere Risikofaktoren waren höheres Alter, Übergewicht und eine eingeschränkte oder aufgegebene Berufstätigkeit. Das zeige, wie wichtig es sei, die psychische Verfassung bei der Behandlung betroffener Frauen im Blick zu behalten und bei Bedarf Hilfe anzubieten.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

Nationale Dekade gegen Krebs zeigt bereits Erfolge

Im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs, die vor zwei Jahren ausgerufen wurde,



sind bereits zahlreiche neue Forschungsprojekte angestoßen worden, so etwa zu der Frage, warum immer mehr jüngere Menschen an Darmkrebs erkranken. Das erklärte Bundesforschungsministerin Anja Karlicek anlässlich des Weltkrebstages am 4. Februar 2021. Dabei würdigte die Ministerin insbesondere die langjährigen Forschungen zur mRNA-Technologie, die eine individualisierte Krebstherapie für alle Betroffenen ermöglichen soll. Diese mRNA-Methode sei die Grundlage für den schnellen Erfolg des vom Mainzer Unternehmen BionTech entwickelten COVID-19-Impfstoffs gewesen.

Zu den Zielen der Nationalen Krebsdekade gehört neben dem Vorantreiben der Krebsforschung und der Verbesserung der Heilungschancen auch der Aufbau eines nationalen Krebspräventionszentrums.

Quelle: Bundesministerium für Forschung und Wissenschaft

Seltene Krebserkrankungen: Neues Konzept soll bessere Versorgung ermöglichen

Der Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) fördert ein neues Projekt, das die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krebserkrankungen verbessern soll. Im Zentrum des vierjährigen Projektes steht der Aufbau eines Netzwerks zwischen dem Comprehensive Cancer Centrum München und den niedergelassenen Fachärzten für Hämatologie/Onkologie in Südbayern. Das Netzwerk soll Möglichkeiten der Digitalisierung nutzen, um die Kommunikation, Diagnose, Behandlung und Nachsorge zu verbessern. Auf diese Weise soll gewährleistet werden, dass die Betroffenen eine bedarfsgerechte, qualitätsorientierte und personalisierte Versorgung erhalten. Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Krebserkrankung, die an diesem Programm teilnehmen, werden unter anderem darin geschult, mit den behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzten eine gemeinsame Entscheidung zu treffen (shared decision making). Dies soll zu einer guten Akzeptanz von Therapieplanung und -entscheidungen beitragen.

Quelle: aerzteblatt.de

Krebsregister – Warum sie für die optimale Versorgung bei Krebs so wichtig sind

Jährlich erkranken bundesweit fast 500.000 Menschen an Krebs. Zwar wurden bei der Behandlung und Heilung von Krebs bis heute schon viele Fortschritte erzielt, es bleiben jedoch immer Fragen zur Entwicklung und Therapie dieser Erkrankung offen. Krebsregister führen flächendeckend Informationen zu Auftreten, Behandlung und Verlauf von Tumorerkrankungen zusammen und tragen somit dazu bei, die Qualität der Krebsversorgung in Deutschland darzustellen, zu sichern und stetig zu verbessern.

Bereits seit langer Zeit werden in Deutschland epidemiologische (also bevölkerungsbezogene) Daten zu Krebserkrankungen gesammelt und ausgewertet. Diese beinhalten den Zeitpunkt der Diagnose, Informationen zum Tumor und auch zum Tod eines Erkrankten. Zusätzlich werden seit 2013 auch klinische Daten erhoben, z. B. Angaben zu Therapie und Verlauf. Welche Daten erhoben werden, ist durch das Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetz; KFRG) festgelegt.

Deutschlandweit werden alle Daten, die registriert werden sollen, mit einem einheitlichen Datensatz erfasst. Ärztinnen und Ärzte, die Krebserkrankungen behandeln, sind gesetzlich dazu verpflichtet, die nötigen Informationen zur behandelten Person (wie Name, Geburtsdatum und Geschlecht) sowie medizinische Angaben (wie Diagnose, Therapie und Verlauf der Erkrankung) an das jeweils zuständige Krebsregister zu melden. Somit werden Informationen aller an der Behandlung beteiligten Institutionen – von der hausärztlichen Praxis bis zu Krankenhäusern mit onkologi-

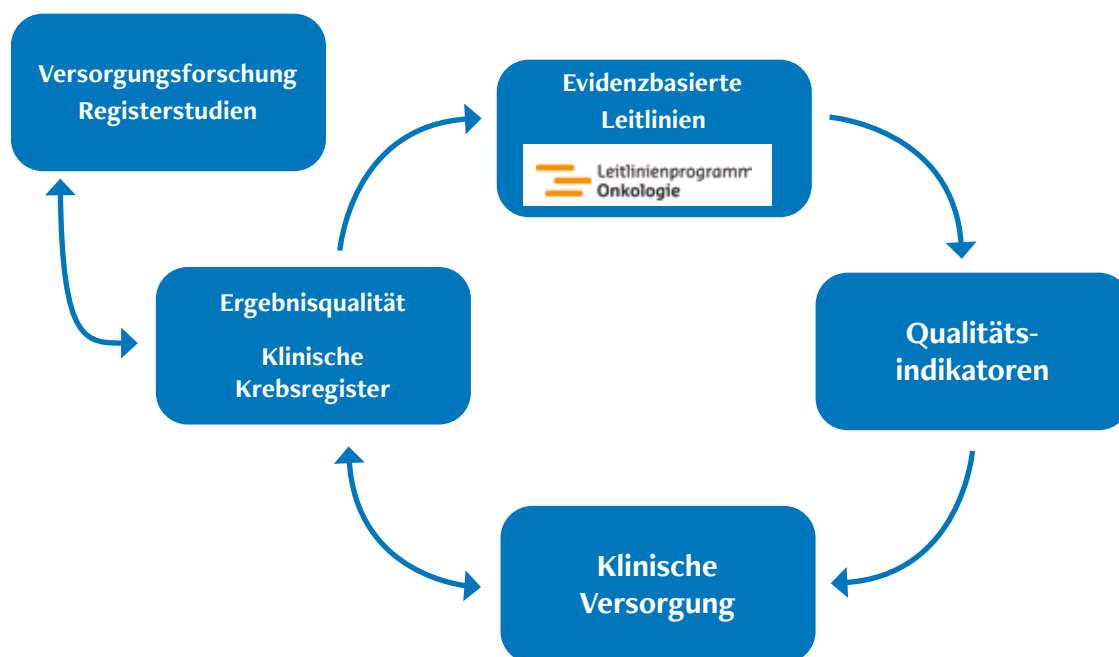
schen Zentren – im Krebsregister des jeweiligen Bundeslandes gesammelt, bearbeitet und ausgewertet.

Verbesserung der Versorgung

Die in den Krebsregistern gesammelten Daten tragen auf verschiedene Weise zu einer optimalen Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung bei.

Epidemiologische Krebsregisterdaten liefern Informationen über Krebshäufigkeiten und Sterberaten bezogen auf die Bevölkerung einer Region. Beispielsweise können Alters- oder Geschlechtsverteilungen und regionale Häufungen dargestellt werden. Anhand der Daten kann unter anderem beurteilt werden, wie effizient die momentanen Früherkennungs- und Vorbeugungsmaßnahmen sind.

Qualitätszyklus in der Onkologie



Klinische Krebsregisterdaten wiederum sind ein wichtiges Werkzeug zur Qualitätskontrolle und Behandlungsverbesserung von an Krebs erkrankten Menschen in Deutschland. Durch Analyse der Daten kann die Effektivität der Therapien dargestellt und das verbesserte Überleben erfolgreicher Behandlungen aufgezeigt werden. Außerdem ist ein Vergleich verschiedener Einrichtungen möglich, um eine optimale krankheitsspezifische Betreuung aller an Krebs Erkrankten zu fördern.

Krebsregister: ein wichtiger Bestandteil im Qualitätszyklus in der Onkologie

Auch die meldenden Ärztinnen und Ärzte bekommen eine direkte Rückmeldung durch das Krebsregister – sowohl in Form von spezifischen Informationen zu ihren eigenen Patientinnen und Patienten als auch durch gebündelte Auswertungen, die als Informationsquelle zur Unterstützung bei der Behandlung dienen können. Zusätzlich bieten die Krebsregister regelmäßig Veranstaltungen wie beispielsweise Qualitätskonferenzen für onkologisch tätige Ärztinnen und Ärzte an. In ihnen werden Auswertungen der Daten und sich möglicherweise daraus ableitbare Maßnahmen besprochen. Und sie dienen als Plattform für den kollegialen Austausch. Krebsregister sind damit ein wichtiger Bestandteil des Qualitätszyklus in der Onkologie (siehe Grafik).

Durch Bereitstellung von Daten beteiligen sich Krebsregister an Studien und Projekten zu verschiedenen Fragestellungen in der Forschung. Ein Beispiel von vielen ist hierbei das Mitwirken mehrerer Krebsregister an der CAESAR-Studie, in der die Langzeit-Lebensqualität nach Brust-, Darm-, und Prostatakrebs untersucht wurde. Auch Daten zum Langzeitüberleben nach verschiedenen Tumorerkrankungen werden unter Beteiligung vieler Krebsregister ausgewertet.

Damit die Krebsregisterdaten die reale Situation widerspiegeln, müssen dem Krebsregister möglichst alle Informationen zu auftretenden Krebserkrankungen vorliegen. Hierfür sind die Krebsregister auf die Unterstützung von Ärztinnen und Ärzten, aber auch von Patientinnen und Patienten angewiesen. Je mehr Daten vorliegen, desto größer ist die Chance, erfolgreiche Behandlungen zu erkennen und die Versorgung von Krebserkrankten weiter zu verbessern. Um nur ein Beispiel dafür zu nennen: Durch die Arbeit der klinischen Krebsregister konnte dargestellt werden, dass die Durchführung einer Strahlentherapie auch bei älteren Patientinnen mit Brustkrebs ein deutlich verbessertes Überleben zur Folge hat.

Durch seine Daten leistet somit jeder an Krebs Erkrankte einen wichtigen Beitrag, die bestmögliche Behandlung für aktuelle und zukünftige Betroffene sicherzustellen.

Patientendaten sind sicher

Für die Krebsregister ist die Sicherheit der Patientendaten von größter Bedeutung. Durch aktuelle technische und organisatorische Maßnahmen und stetige Rücksprache mit dem jeweiligen Landesdatenschutz halten sich die Krebsregister an die strengen datenschutzrechtlichen Vorgaben und treffen alle erforderlichen Vorkehrungen zum Schutz der Daten.

Für die Weitergabe von Patientendaten gibt es in den einzelnen Bundesländern genaue Regelungen. Beispielsweise werden normalerweise nur pseudonymisierte Daten für die Forschung übermittelt. Diese beinhalten ausschließlich medizinische Informationen und keine persönlichen Angaben wie den Namen. So können sie den Betroffenen nicht zugeordnet werden.

Patientinnen und Patienten können jederzeit Auskunft zu den Daten erfragen, die von ihnen gespeichert sind. Außerdem haben sie das Recht, der Speicherung ihrer Daten im Krebsregister zu widersprechen.

Bundesweite Kooperation

Die Krebsregister der einzelnen Bundesländer arbeiten eng zusammen, um die erhobenen Daten bestmöglich zu nutzen. Durch einen registerübergreifenden Datenaustausch wird erreicht, dass zu jedem Krebskranken auch bei Behandlung in verschiedenen Bundesländern die gesamte Krankengeschichte vorliegt. Sie kooperieren außerdem in verschiedenen Projekten und tauschen sich in einer gemeinsamen Plattform aus. Bereits jetzt werden regelmäßig die epidemiologischen Daten aller Bundesländer zentral im Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut gesammelt, ausgewertet und im Bericht „Krebs in Deutschland“ veröffentlicht.

Die bislang dezentrale Erfassung von klinischen Daten zu Krebserkrankungen in Krebsregistern auf Länderebene soll zusammengeführt werden. Ziel dieses Vorhabens ist es, die Daten der klinisch-epidemiologischen Krebsregistrierung künftig für überregionale Forschungsprojekte besser nutzbar zu machen. Es soll eine transparentere und breitere Datengrundlage für die onkologische Versorgung, die Qualitätssicherung, die Versorgungsforschung und die Gesundheitsberichterstattung entstehen.

Autorinnen dieses Beitrags



Prof. Dr. Monika Klinkhammer-Schalke

Vorstandsvorsitzende



PD Dr. Sylke Ruth Zeißig

Mitglied im Vorstand

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)

Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) ist ein bundesweiter Zusammenschluss von ca. 60 Tumorzentren und klinischen Krebsregistern. Sie verfolgt das Ziel, allen Patientinnen und Patienten eine qualitativ hochwertige Versorgung bei bestmöglicher Lebensqualität zu ermöglichen. Die ADT möchte alle Akteure in der Onkologie so vernetzen, dass versorgungsrelevante Forschungsfragen besser identifiziert und unter Nutzung der bestmöglichen Datengrundlage beantwortet werden können.

Nachruf auf unser Ehrenmitglied Prof. Dr. Sabine Freifrau von Kleist

Im Januar 2021 ist Prof. Dr. Sabine Freifrau von Kleist im Alter von 87 Jahren gestorben. Seit 1989 war die renommierte Ärztin und Wissenschaftlerin Ehrenmitglied der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) und hat noch bis 2016 jedes Jahr am FSH-Bundeskongress teilgenommen.

Insbesondere im Namen der Deutschen Krebshilfe hat sie sich ehrenamt-

lich für Menschen mit einer Krebserkrankung eingesetzt und wichtige Impulse gegeben, insbesondere auf dem Gebiet der Krebsforschung. Dass ihr jedoch nicht nur die Wissenschaft wichtig war, zeigte sie durch die enge Verbundenheit zur FSH. Sie hat immer auch den unmittelbaren Kontakt zu den Betroffenen gesucht und sich daher für unsere Organisation engagiert.

Prof. Dr. Sabine Freifrau von Kleist wurde zahlreich ausgezeichnet. 1993 erhielt sie die Paracelsus-Medaille der Deutschen Ärzteschaft. Mit ihr ist eine großartige Mitstreiterin im Kampf gegen Krebs von uns gegangen. Wir werden ihr ein ehrendes Angedenken bewahren.

*Bundesvorstand
der Frauenselbsthilfe Krebs*

Erfahrungen und Bedürfnisse von Menschen mit einer Krebserkrankung

Machen Sie mit bei unserer Umfrage!

Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht, wie Sie durch Ärztinnen und Ärzte über ihre Krebserkrankung aufgeklärt und informiert wurden? Wie gut kennen Sie sich mit Ihrer Krebserkrankung aus? Welche Auswirkungen hat die Krebserkrankung auf Ihr Wohlbefinden, Ihre soziale und wirtschaftliche Situation? Welchen Einfluss hat die Corona-Krise auf Ihre Versorgung? Welche Bedeutung hat die Krebs-Selbsthilfe für Sie?

Diese und viele weitere Fragen möchten wir im Rahmen der sogenannten gesa-K-Studie klären, die wir (Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V./Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.) gemeinsam mit dem Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchführen. gesa-k steht für "Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs".

Ziel der Studie ist es, die Lebenssituation von Menschen mit einer Krebserkrankung und die Wirkung von Selbsthilfeaktivitäten besser zu verstehen. Wir hoffen, durch diese Forschungsarbeit die Versorgung der Betroffenen verbessern zu können.

Eine hohe Beteiligung ist wichtig!

Bis Ende Mai 2021 läuft unsere Online-Umfrage noch. Wir würden uns freuen, wenn auch Sie mitmachen! Eine hohe Beteiligung ist sehr wichtig, damit die Ergebnisse aussagekräftig sind!

Auf folgender Website finden Sie alle wichtigen Informationen zur gesa-K und den Zugang zur Umfrage:
www.uke.de/gesa-K.

Redaktion perspektive

Mutig, bunt, aktiv: auch in Corona-Zeiten sind die FSH-Gruppen da für Menschen mit einer Krebserkrankung

Abstandhalten, Innenräume meiden oder sogar Lockdown – die Zeiten für ein aktives Gruppenleben waren im vergangenen Jahr und sind auch zurzeit nicht optimal, um Menschen mit einer Krebserkrankung getreu dem FSH-Motto aufzufangen, zu informieren und zu begleiten. Wir haben in unseren Gruppen nachgefragt, wie es so läuft vor Ort und waren beeindruckt: Es läuft wortwörtlich! Mutig, bunt und aktiv sind viele der Leitungsteams für die Betroffenen auch während Corona da.

Bewegt durchs Jahr 2020

„So wie sonst üblich konnten wir uns im vergangenen Jahr zwar nicht treffen“, schrieben uns viele Gruppenleiterinnen. „Wir haben aber das Beste



aus der Situation gemacht!“ Aktionen wurden einfach ins Freie verlegt, man traf sich zum Austausch in Park oder Wald. Die Begegnungen waren dabei häufig sehr „bewegt“. Es gab u.a. Angebote zu „Walk and Talk“ auf

kleinen Wanderungen, Fahrradtouren unter dem Motto „Neue Wege (er-)fahren“ (siehe dazu den Bericht auf S. 30) oder Bewegungs-, Tanz- und Entspannungsangebote unter freiem Himmel. Ganz besondere Aufmerksamkeit erregte eine Gruppe mit ihren „Isis-Flügeln“, die sich beim Heben der Arme entfalten.

Naturerleben und Kreativität gehen immer

Auch gemeinsame Naturerlebnisse, z. B. auf einer Flussschiffahrt mit Expertenbegleitung, beim „Waldbaden“ unter Anleitung oder bei einer Lama-Wanderung, waren weitere Aktionen, die das Gruppenleben im vergangenen Jahr bereicherten. Hier konnten die Teilnehmenden neue Perspektiven erfahren oder ihre Gedanken in eine neue Richtung lenken.

Kreatives Gestalten als wichtiges Medium, um Gedanken, Wünsche und Hoffnungen auszudrücken, steht generell in vielen Gruppen auf dem Programm. Auch diese Aktionen fanden nun häufig im Freien statt. Unter anderem wurde das zuvor in der Natur Gesammelte zu kleinen Kunstwerken verarbeitet.



Wenn nichts mehr geht, geht's digital

Spätestens seit Beginn des zweiten Lockdowns haben sich viele Gruppen mutig in die digitale Welt begeben. Viele von ihnen sind auf virtuelle Treffen umgestiegen, die mal mit und mal ohne Begleitung durch Experten stattfinden. Neben dem Austausch werden auch gemeinsame Gymnastik- oder Achtsamkeitsübungen unter professioneller Anleitung per Video-Stream angeboten. Und in Baden-Württemberg hat der FSH-Landesverband sogar eine eigene digitale Veranstaltungsreihe ins Leben gerufen mit dem Titel „FSH-Campus Online“. Diese Plattform bietet einmal monatlich die Möglichkeit, sich nach einem Vortrag zu einem bestimmten Thema mit einem oder mehreren Experten auszutauschen.

Stolz auf die neuen Kompetenzen

Die wichtigste Nachricht: Der virtuelle Austausch wird gern genutzt und funktioniert. Das berichten die meisten Gruppen. Die Gruppenleitungsteams motivieren auch dazu, z. B. an Online-Angeboten wie Gymnastik- oder Lachyoga-Workshops sowie Studientagen und Krebskonferenzen teilzunehmen.





Langfristig kann das die Begegnung von Angesicht zu Angesicht natürlich keinesfalls ersetzen. Doch bei vielen virtuell Aktiven hat sich auch ein gewisser Stolz darauf eingestellt, durch die Online-Gruppenangebote „up-to-date“ zu sein und bei Gesprächen zum allgegenwärtigen Thema „Zoom, Skype und Co“ mitreden zu können.

Diese Form der Kommunikation ist jedoch nicht jedermanns bzw. „jederfrau“ Sache. Daher versenden die meisten Leitungsteams in regelmäßigen Abständen Briefe an ihre Gruppenteilnehmerinnen mit Anregungen, Tipps und aufmunternden Worten für die Zeit zuhause. Bei konkreten Anliegen und Problemen greifen sie natürlich auch zum Telefonhörer.

Berührende Weihnachtsaktionen

Zu Weihnachten gab es viele berührende Aktionen. Eine ganze Reihe von Gruppenleitungsteams hat persönlich bei allen Gruppenteilnehmerinnen kleine Geschenkütten vorbeigebracht. Ein Team hatte beispielsweise vorab darum gebeten, die momentane Gefühlslage in Form von betexteten Bildern zu schildern. Es kamen, so haben wir erfahren, nur positive Beiträge zurück. Daraus kreierte das Leitungsteam einen Kalender als Weihnachtsüberraschung für alle Gruppenteilnehmerinnen.

Andere Gruppenleitungsteams, kochten ein, bastelten und nähten, um mit den Eigenkreationen Weihnachts-



geschenkbeutel zu bestücken und persönlich bei den Empfängerinnen vorbeizubringen. Und die Teilnehmerinnen einer Gruppe bekamen die Portraitaufnahmen, die im Sommer bei einem Fotoshooting zum Motto „Ich gebe Krebs ein Gesicht“ entstanden waren, nun als Geschenk.

Was diese und andere Weihnachtsaktionen bewirkt haben, schildert uns eine Gruppenteilnehmerin folgendermaßen: „Plötzlich läutete es an der Tür Sturm! Oje, dachte ich bei mir, wer will denn da etwas von mir?! Durch das Türfenster sah ich zuerst nur rot. Tür auf und die Überraschung stand vor mir: Drei Weihnachtsfrauen (natürlich in gebührendem Abstand und mit Maske). Sie überbrachten mir Grüße und einen liebevoll gefüllten Weihnachtsbeutel. Was für eine Freude.“

Abschließen möchten wir diesen Bericht mit einem Spruch, den uns Irene Deischel aus dem Gruppenleitungsteam München in ihrem Bericht über das Gruppenleben in Corona-Zeiten zugesendet hat: „Ich setze auf die beiden Kamele Geduld und Humor, die uns schon durch die Wüste bringen werden.“

Diesem Motto schließen wir uns gern an.



Wer uns weitere Aktionen und Ideen zu einem aktiven Gruppenleben in Corona-Zeiten senden möchte, ist herzlich dazu eingeladen, per Mail: redaktion@frauenselbsthilfe.de oder am Telefon: 0228 - 33 88 94 08.

Redaktion perspektive



Bei Schwerbehinderung aus der privaten zurück in die gesetzliche Krankenversicherung – Wie geht das?

Wer an Krebs erkrankt, hat häufig nicht nur mit den Erkrankungsfolgen und Nebenwirkungen der Therapien zu kämpfen. Es kommen meist auch viele Fragen zur sozialen Absicherung hinzu. Nicht nur während der Therapie verdienen die meisten Betroffenen weniger Geld, sondern je nach Grad der womöglich eingetretenen Behinderung auch noch lange Zeit danach. Wenn die laufenden Ausgaben hoch sind, kann es schnell zu finanziellen Engpässen kommen. Dazu können die Beiträge für eine private Krankenversicherung (PKV) beitragen, denn diese orientieren sich nicht am Einkommen, wie es in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) der Fall ist. Sie bleiben auch dann hoch, wenn der Verdienst sinkt. Viele Betroffene haben in dieser Situation den Wunsch, in die GKV zurückzukehren. Doch das ist gar nicht so leicht. Wir beschreiben im folgenden Beitrag, unter welchen Voraussetzungen eine Rückkehrmöglichkeit besteht.

Viele Menschen mit gutem Einkommen reizen in jungen Jahren den Wechsel in die PKV. Da dort die Beiträge jährlich ansteigen und im Alter sehr hoch sein können, ist diese Form der Krankenversicherung nur für Personen geeignet, die langfristig mit einem sehr guten Einkommen rechnen. Eine Krebsdiagnose kann diese Berechnung allerdings schnell auf den Kopf stellen.

Sonderkündigungsrecht bei Schwerbehinderung

Aus diesem Grund hat der Gesetzgeber einen Weg geschaffen, um PKV-Versicherten unter bestimmten Voraussetzungen die Möglichkeit zu bieten, in die GKV zurückzukehren. Grundlage dieser Möglichkeit ist Paragraph 9 Abs. 1 Nummer 4 des 5. Sozialgesetzbuchs (§ 9 Abs. 1 Nr. 4 SGB V). Der Paragraph definiert ein sogenanntes Sonderkündigungsrecht

in der PKV. Wer aufgrund einer plötzlichen Schwerbehinderung (Grad der Behinderung von mindestens 50) einen Schwerbehindertenausweis beantragt hat und nur noch über ein geringes Einkommen verfügt, kann dieses Recht in Anspruch nehmen.

Das Sonderrecht zur Rückkehr in die GKV gilt jedoch nur für drei Monate ab Feststellung der Schwerbehinderung und ist nur unter bestimmten weiteren Voraussetzungen möglich. Dazu gehört, dass ein Verwandter ersten Grades (Vater, Mutter, Ehepartner/-partnerin oder Partner/Partnerin einer eingetragenen Lebensgemeinschaft) in den vergangenen fünf Jahren mindestens drei Jahre lang Mitglied in der GKV gewesen ist (siehe auch § 2 Abs. 2 SGB IX).

Altersgrenzen für Rückkehrer

Außerdem gibt es eine weitere gravierende Einschränkung beim Sonderrecht zur Rückkehr. Der Gesetzgeber hat festgelegt, dass die gesetzlichen Krankenkassen in ihren Satzungen Höchstaltersgrenzen für Rückkehrer festlegen dürfen. Bei den meisten Kassen ist dies eine Altersgrenze von 45 Jahren.

Egal ob nun eine Schwerbehinderung vorliegt oder nicht: Ab 55 Jahren gibt es weder für Angestellte noch für Selbstständige ein Zurück in die GKV. Diese Grenze hat der Gesetzgeber bewusst gewählt, da er verhindern möchte, dass Versicherte die Vorteile der PKV in jungen Jahren mitnehmen und im Alter dann von den Leistungen der GKV profitieren, in die sie nicht oder nur kurze Zeit eingezahlt haben.

Rückkehr für Geringverdiener über die Familienversicherung

Wer die Altersgrenze überschritten hat, die eine Rückkehr in die GKV erlaubt, dem bietet die PKV den Wechsel in einen Standardtarif, Basistarif oder Notlagentarif an. Für diese Tarifoptionen müssen jedoch bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein. Hier sollten Sie mit Ihrem Versicherer klären, welche Möglichkeiten für Sie bestehen. Informationen finden sich auch auf der Website des Bundesverbandes der Privaten Krankenversicherungen: www.pkv.de/wissen/private-krankenversicherung/brancheneinheitliche-tarife.

Sollte keine der Optionen für Sie in Frage kommen, besteht ggf. noch die Möglichkeit, über die Familienversicherung wieder Mitglied in der GKV zu werden. Hierfür gibt es keine Altersgrenze. Die kostenlose Familienversicherung ist jedoch an bestimmte Auflagen geknüpft: So darf Ihr eigenes Einkommen bestimmte Grenzen nicht überschreiten. Stand 2021 ist lediglich ein Verdienst von 553,33 Euro im Monat (Einkommensgrenze in der Familienversicherung + Werbungskostenpauschale) oder ein Minijob – mit einem Einkommen von dann höchstens 450 Euro im Monat erlaubt.

Besteht keine Möglichkeit in die Familienversicherung zurückzukehren, bleibt nichts anderes übrig, als sich an das Sozialamt zu wenden. In diesem Fall muss der Staat einspringen.

Rückkehrmöglichkeiten für Angestellte ohne Schwerbehinderung

Für Angestellte, die jünger als 55 Jahre sind, ist die Rückkehr in die GKV relativ einfach. Hier ist die Voraussetzung ausschließlich, dass das Gehalt unter der sogenannten Jahresarbeitsentgeltgrenze von 64.350 Euro (Stand 2021)

liegt. Wenn das Gehalt darüber liegt, können Angestellte ihren Arbeitgeber bitten, das Gehalt zu senken. Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten, z.B. Gehaltsbestände ins nächste Jahr zu schieben oder Teile des Gehalts in eine betriebliche Altersversorgung umzuwandeln. Nach der Rückkehr in die GKV kann das Gehalt wieder angehoben werden. Man gilt dann als „freiwillig Versicherter“.

Rückkehrmöglichkeiten für Selbstständige ohne Schwerbehinderung

Selbstständige haben grundsätzlich kein Recht in die GKV zurückzukehren. Doch auch für sie bestehen Möglichkeiten. Wer eine eigene Firma leitet, kann sich von dieser anstellen lassen. Voraussetzung ist auch hier ein Gehalt unterhalb der Jahresarbeitsentgeltgrenze.

Selbstständige ohne eigene Firma können sich eine Anstellung suchen und nebenberuflich in der selbstständigen Tätigkeit weiterarbeiten. Das sollte allerdings nicht nur zum Schein erfolgen. Die GKV prüft nach, ob die Vorgaben eingehalten werden.

Es besteht auch die Möglichkeit, sich für ein Jahr arbeitslos zu melden. Voraussetzung ist jedoch, dass man zuvor eine freiwillige Arbeitslosenversicherung abgeschlossen hatte. Wer wieder in die GKV aufgenommen wurde, kann später auch wieder hauptberuflich selbstständig tätig sein und als freiwillig Versicherter in der GKV bleiben.

Redaktion perspektive



Onkopedia – eine Wissensdatenbank zu Krebserkrankungen

Qualitätsgesicherte Informationen zum Thema Krebs, die auch für Patientinnen und Patienten zugänglich sind, haben eine große Bedeutung im Kontext einer onkologischen Erkrankung. Nur sie ermöglichen es den Betroffenen, gemeinsam mit Ärztin oder Arzt eine Entscheidung über die Behandlung treffen zu können. Nur wenn bekannt ist, was für uns persönlich wichtig ist, können unsere individuellen Bedürfnisse berücksichtigt werden. Prof. Dr. Bernhard Wörmann, medizinischer Leiter der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, stellt hier die Wissensdatenbank Onkopedia vor, die auch für Menschen mit einer Krebserkrankung als Informationsquelle gedacht ist.

Vor zehn Jahren haben die deutschsprachigen Fachgesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie sich entschlossen, eigene medizinische Leitlinien zur Behandlung von Blut- und Krebserkrankungen zu erarbeiten und diese auf einem Portal namens Onkopedia für jeden frei zugänglich zu präsentieren. Hintergrund für die Entscheidung war, dass die bereits existierenden Leitlinien den rasanten Fortschritt in der Behandlung von Krebserkrankungen aufgrund aufwendiger Aktualisierungsverfahren häufig nicht schnell genug abbilden und deren Umfang von mehreren 100 Seiten nicht nutzerfreundlich ist.

Komplexe Behandlungen, rasante Entwicklungen – mehr Überblick durch Leitlinien

Damit Ärztinnen und Ärzte angesichts der zunehmend komplexen onkologischen Behandlungen den Überblick behalten, sind medizinische Leitlinien sehr wichtig. Sie geben eine Orientierung sowohl zu notwendigen und sinnvollen Untersuchungen als auch zur evidenzbasierten Therapie. Dabei sind Leitlinien keine Richtlinien. Wo Richtlinien regeln und vorschreiben, bieten Leitlinien den Behandlern einen Korridor, in dem sie Entscheidungen

fällen können. Sie lassen Spielraum für eine patientenbezogene Therapie.

Als Onkopedia gestartet wurde, gab es bereits das sehr verdienstvolle Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft. Allerdings hat dieses Programm einige Nachteile:

Die Erarbeitung bzw. Aktualisierung einer einzigen Leitlinie im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie kostet zwischen 150.000 bis 350.000 Euro. Daher werden meist Leitlinien zu häufigen Krebsarten erarbeitet.

Diese Leitlinien haben nicht selten einen Umfang von mehreren hundert Seiten. Das schreckt viele Nutzerinnen und Nutzer ab. Ärztinnen und Ärzte haben meist schlichtweg nicht die Zeit, solche Leitlinien durchzuarbeiten.

Aufgrund des großen organisatorischen und finanziellen Aufwandes zur Erstellung einer AWMF-Leitlinie werden diese nur in relativ langen Abständen aktualisiert. Das betrifft auch die Patienten-Leitlinien. Wenn diese fertig sind, sind manche Empfehlungen schon wieder überholt.

Konzept und Gewichtung der ONKOPEDIA-Leitlinien

Onkopedia-Leitlinien sind anders konzipiert als die AWMF-Leitlinien. Sie umfassen maximal 40 Seiten und die Aktualisierung erfolgt nach Bedarf, mindestens jedoch alle zwei Jahre. Die Aktualisierung funktioniert zugegebenermaßen unterschiedlich gut: Die Empfehlungen zu COVID-19 stehen bereits in der 17.(!) Fassung bereit und die Leitlinie zum Lungenkarzinom wurde allein in den vergangenen beiden Jahren dreimal aktualisiert. Bei anderen Leitlinien verzögert sich der Prozess.

Thematische Schwerpunkte

Ein thematischer Schwerpunkt der Wissensdatenbank liegt auf der medikamentösen Behandlung von Krebs und hier speziell den Interaktionen von Arzneimitteln. Viele ältere Menschen mit einer Krebserkrankung sind multimorbid, d.h. sie haben noch weitere Erkrankungen, für die sie regelmäßig Medikamente einnehmen müssen. Diese können mit Krebsmedikamenten so interagieren, dass deren Wirkung verstärkt oder abgeschwächt wird. Durch die Verlinkungen zwischen den einzelnen Leitlinien kann der Arzt leichter erkennen, bei welchen Arzneimitteln das Risiko für eine solche Interaktion besteht und wie er reagieren muss.

Außerdem beschäftigen sich viele Onkopedia-Leitlinien mit den sogenannten supportiven (unterstützenden) Therapien, u. a. zur Vorbeugung von Übelkeit und Erbrechen. Und auch zu komplementären und alternativen Therapien gibt es Leitlinien, z. B. zur Behandlung mit Cannabis oder Ginseng. Besonders intensiv wird auch das Thema der Infektionen, die zu Krebs führen können, bearbeitet.

Wege durch den Behandlungsdschungel

Fachleute nutzen auf Onkopedia besonders gern die sogenannten Algorithmen. Diese stellen in einem einzigen Bild den Ablauf von Behandlungsentscheidungen schematisch dar. Die Gegenüberstellung eines Behandlungsablaufs aus dem Jahr 2012 zu einem im Jahr 2021 zeigt, wie komplex einige Entscheidungen geworden sind. Im Verlauf der vergangenen zehn Jahre haben sich die Behandlungsmöglichkeiten um ein Vielfaches vermehrt. Das hat erfreulicherweise auch dazu geführt, dass z.B. selbst Menschen mit einer metastasierten Lungenkrebs-erkrankung heute viele Jahre mit guter Lebensqualität leben können.

Ist Onkopedia auch für Patienten geeignet?

Die Wissensdatenbank ist für Ärztinnen und Ärzte geschrieben, steht jedoch allen Interessierten kostenfrei zur Verfügung. Onkologie ist keine Geheimwissenschaft.

Grundlage aller Behandlungen sollte die gemeinsame Entscheidungs-

findung von Behandlern und Betroffenen sein (Shared Decision Making). Das setzt Information voraus. Hierzu leistet Onkopedia einen wichtigen Beitrag.

Wer steht hinter Onkopedia?

Der größte Schatz von Onkopedia liegt im Engagement der inzwischen mehr als 500 ehrenamtlichen Expertinnen und Experten, die aus allen Bereichen der Hämatologie und Onkologie kommen und zunehmend auch aus den benachbarten Fachgebieten wie Gastroenterologie, Gynäkologie, pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Pathologie, Pneumologie, Radiologie, Senologie, Strahlentherapie, Urologie und Epidemiologie.

Träger von Onkopedia sind die deutschsprachigen Fachgesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie aus Deutschland, Österreich und der Schweiz: DGHO, OeGHO, SGMO, SGH und SSH. Die Finanzierung von ONKOPEDIA erfolgt ausschließlich über diese Fachgesellschaften.

Autor dieses Beitrags



© Charité / Baar

Prof. Dr. med. Bernhard Wörmann

*Medizinischer Leiter der DGHO
Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie;
Leiter des Ambulanten Gesundheitszentrums der Charité Campus Virchow, Universitätsmedizin Berlin;
Mitglied im FSH-Fachausschuss*

Auch
als App!



Für Android



Für iOS

Gruppenjubiläen 1. Quartal

Land	Gruppe / Landesverband	Gründungsdatum
45 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Emmerich	17.01.1976
40 Jahre		
Baden-Württemberg	Tuttlingen	05.03.1981
30 Jahre		
Thüringen	Erfurt	02.01.1991
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Greifswald	16.01.1991
Berlin/Brandenburg	Potsdam	21.01.1991
Thüringen	Weimar	23.01.1991
Sachsen	Freiberg	28.01.1991
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Stralsund	05.02.1991
Berlin/Brandenburg	Frankfurt/Oder	06.02.1991
Sachsen	Zwickau	07.02.1991
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Rostock	08.02.1991
Sachsen	Freital	21.02.1991
Thüringen	Pößneck	21.02.1991
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Landesverband	09.03.1991
Berlin/Brandenburg	Landesverband	23.03.1991
25 Jahre		
Sachsen-Anhalt	Köthen	22.01.1996
Bayern	Landesverband	05.03.1996
20 Jahre		
Berlin/Brandenburg	Berlin-Tempelhof	02.01.2001
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Neustrelitz	05.03.2001
Baden-Württemberg	Mannheim-Vogelstang	12.03.2001
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Buchholz	26.03.2001
10 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Hamburg-Langenhorn	02.02.2011

Kontaktgesuch

Ein Plasmazell-Myelom ist eine seltene Krebserkrankung. Aus diesem Grund sucht eine daran Erkrankte auf diesem Weg nach Gleichbetroffenen, um sich mit ihnen austau-

schen zu können. Wer ebenfalls von dieser Erkrankung betroffen ist oder jemanden mit dieser Erkrankung kennt, möge sich doch bitte mit uns in Verbindung setzen, damit wir den Kontakt herstellen können:

0228 – 33 88 94 08 oder redaktion@frauenselbsthilfe.de.

Das hat uns bewegt!

Sehr bewegt hat uns die Nachricht vom Tod unseres Bundesvorstandsmitglieds Patricia Hohmann. Sie war erst 37 Jahre alt und steckte bis vor kurzem noch so voller Energie.

Für die Frauenselbsthilfe Krebs und die NetzwerkStatt Krebs war Patricia ein großer Gewinn. Sie hatte sich trotz ihrer eigenen, schon fortgeschrittenen Erkrankung leidenschaftlich dafür engagiert, andere Betroffenen aufzufangen, zu informieren und zu begleiten. Viele FSH-Projekte hat sie mit vorangetrieben.

Es war eine große Freude für uns, als sie sich im Jahr 2020 bereiterklärte,

auch für den Bundesvorstand zu kandidieren. Dort hat sie sich von Anfang an mit ihren Ideen und Wünschen intensiv mit eingebracht. Noch eine Woche vor Ihrem Tod hat sie uns eine Mail aus dem Hospiz gesendet. Wir können es kaum fassen, dass sie nun doch so schnell von uns gegangen ist.

Wir haben Patricia als einen durch und durch positiv denkenden Menschen erlebt. Ihr Motto hatte sie folgendermaßen formuliert: „Ich möchte zeigen, dass trotz Krebs ein wundervolles Leben möglich ist.“ Es stimmt uns sehr traurig, dass ihr diese Möglichkeit nun doch genommen wurde.



Auch das hat uns bewegt

Die FSH-Forderung nach einem raschen Zugang zur COVID-19-Schutzimpfung für Menschen mit einer aktiven Krebserkrankung war erfolgreich. Die neue Coronavirus-Impfverordnung vom 8. Februar 2021 enthält den von uns geforderten priorisierten Zugang zur Schutzimpfung. Gemeinsam mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband (HKSH-BV) und seinen Mitgliedsverbänden hatten wir diese Forderung bereits im November 2020 in einer detaillierten, fachlich fundierten Stellungnahme für den Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages formuliert und erneut im Dezember 2020 in einem Brief an Bundesgesundheitsminister Spahn und weitere wichtige Entscheidungsträger im politischen Berlin eingebracht.

Zu unserem Erfolg beigetragen hat unsere enge Zusammenarbeit mit der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie und der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Menschen mit Krebserkrankungen sind nunmehr eine Prioritätsstufe höher eingestuft worden, nämlich in die Gruppe in § 3 (Schutzimpfungen mit hoher Priorität).

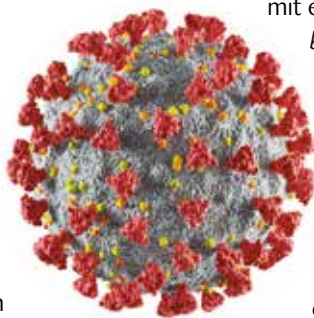
Hierzu gehören „Personen mit malignen hämatologischen Erkrankungen oder behandlungsbedürftigen soliden Tumorerkrankungen, die nicht in Remission sind oder deren Remissionsdauer weniger als fünf Jahre beträgt,(...)“

In der nachfolgenden Prioritätsstufe in § 4 (Schutzimpfungen mit erhöhter Priorität) befinden sich „Personen mit behandlungsfreien in Remission befindlichen Krebserkrankungen, wenn die Remissionsdauer mehr als fünf Jahre beträgt,(...)“.

Darüberhinaus können Patientinnen und Patienten, deren Krankheitsbild in der Impfverordnung nicht aufgeführt ist und die nach Einschätzung und Attest ihres Arztes aufgrund ihrer Erkrankung eines besonderen Schutzes bedürfen, auf Antrag eine prioritäre Impfung erhalten.

Es hat uns bewegt, dass die gemeinsame Vertretung unserer Interessen zusammen mit unserem Dachverband HKSH-BV und den anderen Mitgliedsverbänden in enger Zusammenarbeit mit der DGHO zu so einem guten Ergebnis geführt hat und unsere Stimme gehört worden ist.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs



Neue Wege (er)fahren – Vom gemeinsamen Radeln in Corona-Zeiten



Corona und Krebs, das passt nicht gut zusammen. Gruppentreffen in geschlossenen Räumen sind für Menschen mit einer chronischen Erkrankung nur bedingt eine entspannte Angelegenheit. Was tun?

Fünf FSH-Frauen aus Gruppen in NRW entschlossen sich während eines Online-Treffens, eine NRW-Radel-Serie zu starten frei nach dem Motto: Wir erkunden uns und unsere Möglichkeiten – in und mit der stärkenden FSH-Gemeinschaft.

Bei unserem Outdoor-Workshop konnten wir ein neues Gruppengefühl auf zwei Rädern erleben und uns neue Begegnungsmöglichkeiten für unsere Gruppen erschließen. Radfahren – das ist unsere Erkenntnis – kann zu Perspektivwechseln anregen. Die einen finden Momente der Muße und Gelassenheit beim Dahingleiten, anderen gelingt die Konzentration auf das Wesentliche und wieder andere nehmen wahr, dass sich auch mit einer Krebserkrankung die Lebensfreude gerade auch in der Bewegung finden lässt.

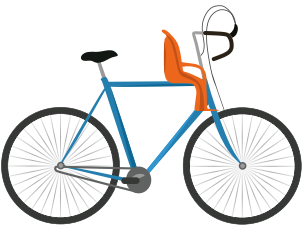


Doch nicht nur dafür war unsere erste Radtour gut, die uns entlang des beliebten Ruhrtal-Radwegs vom Bahnhof Schwerte nach Hattingen führte. Durch unser einheitliches FSH-Outfit konnten wir Aufmerksamkeit erregen, zahlreiche Gespräche führen und dabei auch unsere FSH-Flyer verteilen.

Vielleicht inspiriert uns das Radeln irgendwann auch zu völlig neuen FSH-Ideen? Albert Einstein soll die Relativitätstheorie schließlich während des Radfahrens eingefallen sein. Von ihm stammt auch das Zitat: „Das Leben ist wie ein Fahrrad. Man muss sich vorwärtsbewegen, um das Gleichgewicht nicht zu verlieren.“

Wir werden uns auf jeden Fall wieder zum gemeinsamen Radeln treffen und unsere „Serie“ fortsetzen. Und wir hoffen, dass wir mit unserem Beispiel viele FSH-Gruppen in NRW und vielleicht auch in ganz Deutschland dazu anregen, sich ebenfalls gemeinsam aufs Rad zu schwingen.

Gisela Schwesig
Vorsitzende des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen.





*Es gibt nur zwei Tage im Jahr,
an denen man nichts tun kann.*

*Der eine ist Gestern,
der andere Morgen.*

*Dies bedeutet, dass heute der richtige Tag
zum Lieben, Glauben und in erster Linie
zum Leben ist.*

Dalai Lama

Frauenselbsthilfe Krebs

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



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

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauenselbsthilfe Krebs

Landesverband Baden-Württemberg e.V.

Christa Hasenbrink
Tel.: 075 53 – 918 48 44
kontakt-bw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Bayern e.V.

N.N.
kontakt-by@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.

Uta Büchner
Tel.: 03 38 41 – 3 51 47
kontakt-be-bb@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Hessen e.V.

N.N.
kontakt-he@frauenselbsthilfe.de

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

Sabine Kirton
Tel.: 03 83 78 – 2 29 78
kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Niedersachsen/Bremen/ Hamburg e.V.

Heide Lakemann
Tel.: 04 20 3 – 70 98 44
kontakt-ni-hb-hh@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.

Gisela Schwesig
Tel.: 02 11 – 34 17 09
kontakt-nrw@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

Dr. Sylvia Brathuhn
Tel.: 02 63 1 – 35 23 71
kontakt-rp-sl@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen e.V.

Isolde Tanneberger
Tel.: 0 35 25 – 525 90 25
kontakt-sn@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.

Elke Naujokat
Tel./Fax: 03 53 87 – 4 31 03
kontakt-st@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e.V.

Marion Astner
Tel.: 0 36 41 – 238 09 54
kontakt-th@frauenselbsthilfe.de

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.

Peter Jurmeister
Tel.: 0 72 32 – 7 94 63
p.jurmeister@brustkrebs-beim-mann.net
www.brustkrebs-beim-mann.de

NetzwerkStatt Krebs

mail@netzwerkstattkrebs.de
www.netzwerkstattkrebs.de



Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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