

perspektive

**Diagnostik von Brustkrebs:
Welche Verfahren sind sinnvoll,
welche unnötig oder gar gefährlich?**

**Langzeit- und Spätfolgen nach einer
Krebstherapie – Worauf wir achten
und wie wir ihnen begegnen können**

**Die onkolytische Virotherapie:
Was steckt hinter dieser innovativen
Behandlungsstrategie?**

- 3 Vorwort
- 4 Diagnostik von Brustkrebs: Welche Verfahren sind sinnvoll, welche unnötig oder gar gefährlich?
- 7 Im Chat mit Ärztinnen des Krebsinformationsdienstes
- 8 Langzeit- und Spätfolgen nach einer Krebstherapie – Worauf wir achten und wie wir ihnen begegnen können
- 10 Die gemeinsame Entscheidungsfindung und warum sie fest in Kliniken verankert werden sollte
- 12 Die onkolytische Virotherapie: Was steckt hinter dieser innovativen Behandlungsstrategie?
- 14 Digitale Vorsorge, digitaler Nachlass: Was passiert mit meinen Daten?
- 16 Erfahrungsbericht einer Spitzensportlerin: Ich musste erst einmal begreifen, dass es nicht nur ein böser Traum ist!
- 18 Aktuelle Meldungen
- 20 „Was essen bei Krebs?“ – Ungewollte Gewichtszunahme während und nach der Therapie
- 22 Fortschritt gemeinsam gestalten: Deutscher Krebskongress stellt die Betroffenen in den Mittelpunkt
- 24 Informationen zur Frauenselbsthilfe Krebs
- 25 Der „Chor für’s Leben“ – Singen ist für uns die beste Therapie
- 26 Gemeinsam stark! Die unabhängige Krebs-Selbsthilfe vereint unter einem Dach im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- 28 Gruppenjubiläen
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Sport, Spaß und Spannung beim Boßeln in der FSH-Gruppe Lübeck
- 31 Auszeit

Impressum

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

Redaktion:
Caroline Mohr
redaktion@frauenselbsthilfe.de

Lektorat:
Barbara Quenzer
Gesamtherstellung:
db-Druck Mannheim

Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser,

was für ein Frühjahr: erst viel zu warm für die Jahreszeit, an manchen Tagen sogar hochsommerlich, dann ein Absturz der Temperaturen unter die Null-Grad-Grenze und in einigen Regionen richtig viel Schnee. Zahlreiche Autofahrer hatten das nicht erwartet und kamen mit den bereits wieder aufgezogenen Sommerreifen heftig ins Rutschen. Diese Situation hat mich an die Zeit meiner Krebsdiagnose erinnert. Sie warf mich aus meinem angenehm temperierten Leben. Ich fand mich von einem Moment auf den anderen in einer Welt wieder, für die ich – um im Bild zu bleiben – nicht die passenden Reifen aufgezogen hatte. Die Folge: Ich kam ins Schlingern und fühlte mich der Situation zunächst relativ hilflos ausgeliefert.

Meine haltgebenden „Winterreifen“ waren Informationen. Ich wollte wissen und verstehen, was nun mit mir passiert und hatte eine Menge Fragen. Mir war es wichtig, mit den Ärztinnen und Ärzten in einen Austausch zu treten. Sie sollten mich nicht nur genau darüber aufklären, welche Behandlungsoptionen mit welchen Nutzen und Risiken ich habe, sondern auch von mir erfahren, was mir wichtig ist und warum. Mit anderen Worten: mein Ziel war eine gemeinsame Entscheidungsfindung. Dieses Konzept wurde damals, vor mehr als 20 Jahren, zwar schon beforscht und diskutiert, war in der Praxis jedoch noch keineswegs angekommen.

Die Vorteile des „Shared Decision Making (SDM)“, wie die gemeinsame Entscheidungsfindung in der Fachsprache heißt, konnten in der Zwischenzeit in großen Studien bewiesen werden. Von SDM profitieren beide Seiten: Patienten und Behandler. Doch noch immer ist der Prozess nicht fest im System verankert. In dieser Ausgabe der „perspektive“ erläutert PD Dr. Jens Ulrich Ruffer, der das Projekt „Share to Care“ ins Leben gerufen hat, wie SDM an allen Kliniken in Deutschland gelingen kann.

Aber vielleicht möchten Sie sich – anders als ich – lieber vertrauensvoll in die Hände ihrer behandelnden Ärztinnen und Ärzte begeben, ohne sich mit ihnen über die Therapieoptionen auszutauschen. Auch hier gilt: Im Umgang mit der eigenen Erkrankung gibt es kein richtig oder falsch. Sie entscheiden, was Ihnen guttut.

Mit den Beiträgen in der „perspektive“ möchten wir Sie auf Ihrem Weg durch die Zeit Ihrer Therapien und danach begleiten. In dieser Ausgabe widmen wir uns beispielsweise der Neu- und Weiterentwicklung der Brustkrebsdiagnostik, wir greifen das Thema Langzeitfolgen einer Krebstherapie auf und stellen einen neuartigen biologischen Therapieansatz mit Viren vor, die onkolytische Virotherapie. Neben diesen Themen kommen natürlich auch Berichte aus und über die FSH nicht zu kurz. Gerade die Beiträge zum mutig-bunt-aktiven Gruppenleben zeigen, dass eine Krebserkrankung und Lebensfreude sich nicht ausschließen.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen, dass Sie das Frühjahr und den Frühsommer mit allen Sinnen wahrnehmen und mit viel Lebensfreude füllen können.

Es grüßt Sie herzlich

Ihre

Hedy Kerek-Bodden

Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Diagnostik von Brustkrebs: Welche Verfahren sind sinnvoll, welche unnötig oder gar gefährlich?

Im Jahr 2005 wurde in Deutschland das sogenannte Mammographie-Screening eingeführt. Frauen ab 50 haben seither alle zwei Jahre Anspruch auf eine Röntgenuntersuchung ihrer Brust. Doch was ist mit denjenigen, bei denen es bereits Erkrankungsfälle in der Familie gegeben hat oder die bereits an Brustkrebs erkrankt sind? Viele von ihnen befürchten, dass dieses Angebot allein nicht ausreicht, um Früherkennung oder Nachsorge erfolgreich zu gestalten. Sie wünschen sich häufig zusätzliche bzw. andere Untersuchungsmethoden. Wir haben Prof. Dr. Markus Müller-Schimpfle, Experte für das Thema Diagnostik, gebeten, uns die unterschiedlichen, zum Teil neuen bildgebenden Verfahren vorzustellen und sie für uns einzuordnen.

Mit der Neu- und Weiterentwicklung bildgebender Verfahren in der Brustkrebsdiagnostik ist es für Patientinnen erheblich schwieriger geworden zu verstehen, welche Verfahren in welcher Situation sinnvoll anzuwenden sind. Die Wünsche, die mit den unterschiedlichen Optionen verbunden werden, sind zudem sehr unterschiedlich. Das beginnt bereits bei der Frage, ob Blinde durch Tastuntersuchungen Tumore tatsächlich besser (und schonender) diagnostizieren können, als es mittels technischer Methoden möglich ist.

Weitere Fragen sind, ob die dreidimensionale Mammographie heute die Standard-Mammographie komplett abgelöst hat, wann Ultraschall die Mammographie ergänzen oder ersetzen kann, ob Kontrastmittel in der Mammographie das Kontrastmittel-MRT (Magnet-Resonanz-Tomografie) und damit die „Röhre“ ablösen kann, ob die Entwicklung eines Brust-CTs (Computertomographie) die Genauigkeit der Diagnostik von Brustkrebs entscheidend verbessert hat, wann die Empfindlichkeit der PET-Untersuchung (Positronen-Emissions-Tomographie) in Kombination mit CT oder MRT einen Mehrwert liefern,

bis hin zu Fragen nach Methoden, die behaupten, mit elektrischen Strömen oder Wärmebild-Entwicklungen teils ungeliebte Untersuchungstechniken vermeiden zu helfen.

Daher sollen im Folgenden die unterschiedlichen Techniken in ihrer Bedeutung dargestellt werden in Abhängigkeit von der Ausgangssituation, in der sich die Frau befindet.

Möglichkeiten der Brustkrebs-Früherkennung

Bei der Brustkrebsfrüherkennung gilt der Grundsatz, dass möglichst nur solche bösartigen Befunde erkannt werden sollten, die für die Frau eine überlebenswichtige Rolle spielen oder in der Zukunft spielen können: also eine Früherkennung relevanter Veränderungen. Hierzu sind Vorstufen, die sich noch an Gewebegrenzen halten, wie das Carcinoma in situ (DCIS), oder bereits invasive, also ihre natürliche Grenze bereits überschreitende Tumore zu zählen, die noch keine Absiedlungen im Körper (Metastasen) gebildet haben.

Die einzige Früherkennungs-Methode, die in dieser Konstellation eine echte Senkung der Sterblichkeit in

vielen internationalen Studien belegen konnte, ist die Mammographie. Doch das ist die Sicht auf den statistischen Durchschnitt. Die Betrachtungsweise der einzelnen Frau kann hiervon abweichen. So können durch eine erhöhte Brustdichte die Empfindlichkeit und Genauigkeit der Mammographie deutlich geringer sein als erwartet. Auch die individuelle Risikokonstellation durch eigene Krebserkrankungen oder Risikoveränderungen in vorausgegangenen Biopsien (Atypien, lobuläre Neoplasien) sowie vermehrte Krebserkrankungen in der Familie wie Brust-, Eierstock-, Bauchspeicheldrüsen- oder Prostata-Krebs können zu einer anderen individuellen Nutzen-Risiko-Betrachtung führen.

Vorteile der 3D-Mammographie (Tomosynthese)

Zwischenzeitlich sind multiple Studien weltweit herausgebracht worden, die zeigen, dass die sogenannte 3D-Mammographie (Tomosynthese) ca. 50 Prozent mehr Tumore nachweist als die herkömmliche Mammographie. Es kann sogar eine geringere Abklärungsquote mit ihr erreicht werden. Es müssen also weniger Biopsien vorgenommen werden. Das klingt nach einer eierlegenden Wollmilchsau und ist in der Tat eine seltene Kombination in der Bildgebung.

Die grundsätzliche Bedeutung der Mammographie bleibt bestehen, wenn auch mehr und mehr abgelöst durch die 3D-Mammographie, die gegenüber der Standard-Mammographie eine kaum erhöhte Strahlung aufweist, aber eben eine erheblich höhere Sicherheit bietet. Die 3D-Mammographie ist allerdings trotz

dieser erheblichen und mittlerweile gut belegten Vorteile KEINE sogenannte Kassenleistung, sondern nur in Abklärungssituationen als ergänzendes Verfahren anwendbar und auch dort nur bei Vorliegen bestimmter Konstellationen über den Überweisungsschein zu erhalten.

Abhängig von Brustdichte und Risiko sollten jedoch – unabhängig von der Kassenfinanzierung – medizinisch begründbare Verfahren wie die 3D-Mammographie empfohlen werden oder andere ergänzende Verfahren wie der Ultraschall hinzukommen.

Eine Ultraschall-Untersuchung (Sonographie) sollte bei dichtem Drüsenkörper und eine MRT-Untersuchung bei hohem Brustkrebs-Risiko erwogen werden, um im Einzelfall Nachteile der Mammographie auszugleichen.

Nachteil ergänzender Methoden: falscher Alarm

Da ergänzende Methoden aber auch Nachteile wie falschen Alarm (falsch-positiver Befund) und dadurch vermehrte unnötige Sorgen und Gewebeentnahmen bedingen können, kann nicht oft genug betont werden, wie wichtig die Erfahrung der Untersuchenden ist. Sie ist genauso bedeut-

sam wie das „gute Bild“. Auch das ernsthafte Eingehen auf das „Bauchgefühl“ der zu Untersuchenden trägt zu einem guten Untersuchungsergebnis bei.

Bei welchen Untersuchungsmethoden ist Vorsicht geboten?

Vorsicht ist geboten, wenn das eigentliche Ziel der Früherkennung eines Brusttumors hinter dem Wunsch zurückertritt, ein schonendes Verfahren, Nähe, Verständnis und einen gefühlvollen Umgang zu erhalten. Die Rede ist hier von Methoden wie Tastuntersuchungen durch Blinde oder neue „schonende Verfahren“, die mittels Durchblutungsdarstellungen oder elektrischer Strömungen den Krebs revolutionär einfach erkennen möchten. Vom Ziel einer sicheren Früherkennung relevanter Veränderungen kann hier nicht gesprochen werden. Auch die Diagnostik mittels einer sogenannten Liquid biopsy (Erkennung von Tumorzellen im Blut) kann nicht als sichere Diagnosemethode bezeichnet werden.

Eine auffällige Brustveränderung wird festgestellt: Was nun?

Werden in der Brust Veränderungen festgestellt, gilt für die Wahl der Diagnostik: so genau wie möglich, so aufwendig wie nötig. Eine „genaue“ Methode kann mit hoher Sicherheit erkennen, ob die Brustveränderung gutartig ist. So können unnötige Biopsien (Gewebeentnahmen) vermieden werden. Eine genaue Diagnostik bieten in einem zertifizierten Brustzentrum die 3D-Mammographie, der Ultraschall sowie die MRT der Brust. Die Erfahrungen mit diesen Methoden gehen in wissenschaftlichen Publikationen über millionenfache Untersuchungen hinaus.

Für die Kontrastmittel-gestützte Mammographie oder die Brust-CT gilt das nicht. Diese Untersuchungsmethoden bieten im Rahmen von Studien und beobachteten Einzelfällen zwar erfolgversprechende Ergebnisse; doch gerade bei fehlendem Nachweis erreichen sie nicht die erforderliche Sicherheit, die in einer Abklärungssituation geboten ist.



Methoden gelten als sicher, wenn sie folgende Merkmale aufweisen:

- Verfügbarkeit
- Unabhängigkeit vom Untersucher
- einheitliche technische Standards
- Übertragbarkeit der Ergebnisse auf eine große Gruppe
- Robustheit und Wiederholbarkeit der Ergebnisse
- vergleichbare Erfahrungen, wie sie für 3D-Mammographie, Ultraschall sowie MRT vorliegen

Gefährlich sind Techniken, die bei der Abklärung eines auffälligen Befundes eindeutig NICHT die gebotene Sicherheit und Genauigkeit bieten. Dazu gehören beispielsweise alle Tastmethoden, Wärmeuntersuchungen, elektrische Widerstandsmessungen und durchblutungsdarstellende Methoden sowie Blutuntersuchungen („liquid biopsy“).

Diagnose Brustkrebs: Welche Bildgebung hilft mir weiter?

Abhängig vom Zeitpunkt – vor der medikamentösen Therapie oder der Operation, während oder nach Abschluss der Behandlung – ergeben sich naturgemäß unterschiedliche Anforderungen. Aufgrund des erhöhten Risikos durch die eigene Geschichte sollte möglichst jeder neue Tumor erkannt werden, ohne dass zu viele falsche Alarme entstehen. Das heißt, gerade in dieser Situation sind besonders präzise, jedoch nicht immer die empfindlichsten Methoden angesagt, da häufig eine empfindliche (= sensitive) Methode gerade in der Hand (über)vorsichtiger Untersucher zu falsch-positiven Befunden führen kann – sei es aus Gründen zu geringer Erfahrung oder eines zu großen Sicherheitsbedürfnisses.

Ein gutes Beispiel ist die MRT vor einer Brust-OP, die bei überempfindlicher Diagnosestellung Zeit für weitere Abklärungen benötigt oder auch zu ausgedehnteren Operationen führen kann – oftmals ohne einen Nutzen für die Patientin. Denn auch hier gilt:

Es geht um die Entdeckung RELEVANTER Veränderungen, also von Veränderungen, die therapeutisch und letztlich prognostisch bedeutsam sind.

Hier sollte nach brusterhaltender Therapie – mit ärztlichem Gespräch und Tastuntersuchung als Grundlage – zunächst die Mammographie (nach Möglichkeit 3D) zur Abklärung eines unklaren Befundes gewählt werden. Nach Abnahme der Brust mit Wiederaufbau ist die Sonografie sinnvoll. Bei Unklarheiten sollte frühzeitig die MRT eingesetzt werden.

Die PET kann im Fall einer anstehenden Therapieentscheidung bei Unklarheit über die Krankheitsausbreitung eine (seltene) Rolle spielen. Eine MRT, vor allem aber das belastendere und selten wirklich erforderliche PET-CT, sollten nur dann eingesetzt werden, wenn sie in einer interdisziplinären Konferenz an zertifizierten Zentren als sinnvolle Maßnahme eingeschätzt werden.

Der Einsatz einer Kontrastmittel-Mammographie oder von speziellen Brust-CTs außerhalb von Studien sollte ebenfalls unbedingt in interdisziplinären Konferenzen geprüft werden.

Fazit

Es gibt mit der 3D-Mammographie, dem Ultraschall und der MRT sehr gute Methoden, um einen Brustkrebstumor bzw. ein Rezidiv zu diagnostizieren. Je nach Zeitpunkt und persönlicher Situation können einige Methoden sinnvoller sein als andere.

Sowohl in der Brustkrebsfrüherkennung als auch ganz besonders in der Situation nach einer Brustkrebsdiagnose sind Außenseiter-Methoden nicht nur fraglich, nein, sie sind gefährlich. Im Einzelfall kann ihre Anwendung den Unterschied zwischen einer sehr guten Prognose mit hohen Heilungschancen und einer sehr schlechten Prognose ausmachen.

Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. Markus Müller-Schimpfle

*Leiter der Diagnostik am
DRG-Brustzentrum Klinik für Radiologie,
Neuroradiologie und Nuklearmedizin
Frankfurt a.M.*

Im Chat mit Ärztinnen des Krebsinformationsdienstes

Krebsrisikofaktoren, Prävention und Früherkennung, insbesondere bei familiärem Krebsrisiko: Diese Themen können bei Interessierten, Betroffenen und Angehörigen zahlreiche Fragen aufwerfen. Der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums hat daher einen Eins-zu-eins-Live-Chat eingerichtet, in dem sich Ärztinnen Zeit für die Beantwortung dieser Fragen nehmen. Sie unterstützen Anfragende in Echtzeit mit individuell zugeschnittenen, verlässlichen Informationen – und das kostenlos, anonym und datensicher.

Seit Juni 2023 steht beim KID Interessierten neben dem E-Mail-Service und dem Telefondienst auch ein Chat zur Verfügung. Inhaltlich nimmt er insbesondere das Thema familiäres Krebsrisiko in den Blick. Personen, in deren Familien Krebserkrankungen gehäuft vorkommen und daher eine erbliche Krebsveranlagung vermutet wird, haben ein großes Informationsbedürfnis. Doch auch weitere wichtige Themen im Zusammenhang mit Krebsprävention und -früherkennung werden behandelt.

Der Life-Chat wurde gemeinsam mit Kooperationspartnerinnen der Universität Bielefeld, der Hochschule Hannover sowie dem BRCA-Netzwerk im Projekt „Krebsprävention im Dialog“ entwickelt. Ziel dabei war es, ein niederschwelliges Informationsangebot in Form eines Live-Chats zu realisieren. Begleitet wird das Projekt auch weiterhin von Wissenschaftlerinnen und ausgewählten Ratsuchenden.

Wie funktioniert der Chat?

Im Chat beantworten in der Gesundheitskommunikation geschulte Ärztinnen des KID die Fragen von Ratsuchenden und stellen speziell auf die Fragen zugeschnittene Informationen zusammen. Diese entsprechen dem aktuellen Wissensstand, denn die Ärztinnen greifen bei der Beantwortung

auf eine interne Wissens- und Adressdatenbank zurück. In dieser sammelt und aktualisiert ein interdisziplinäres Team alle evidenzbasierten Informationen rund um Krebs.

Gemeinsame Entwicklung und wissenschaftliche Begleitung

Um den Chat abgestimmt auf die Bedürfnisse von Ratsuchenden zu gestalten, wurden diese von Beginn an in die Entwicklung des Angebots eingebunden: In Fokusgruppen – also moderierten Diskussionsrunden – sowie Einzelinterviews mit Betroffenen, interessierten Personen und Ärztinnen wurden zunächst typische Anfrageszenarien ermittelt. Zudem wurden Anforderungen, Potenziale und Herausforderungen des Chats identifiziert. Ergänzt wurden diese Erkenntnisse durch eine Online-Umfrage von mehr als 1.000 Personen mit eigener Krebserkrankung oder Krebserkrankungen in der Familie.

Auf Basis dieser Ergebnisse wurde das Chat-Angebot entwickelt. Neben einer fachlichen Vorbereitung standen vor allem die kommunikativen Anforderungen an einen Chat im Fokus – so zum Beispiel, wie teils komplexe Inhalte in kurzen und verständlichen Sätzen vermittelt werden können. Dabei wurden auch Personen eingebunden, die potenzielle Nutzerinnen/Nutzer des Angebots sind. Sie erarbeiteten



gemeinsam mit dem Projektteam Lösungsansätze für zuvor ermittelte Herausforderungen, die sich während eines Chats ergeben können. Es wurde außerdem darauf geachtet, wie Ratsuchende die Kommunikation als zugewandt und persönlich empfinden, insbesondere in Abgrenzung zu einem Chatbot.

Um das Chatten zu trainieren und zu bewerten, wurden Probechats mit Vertreterinnen des BRCA-Netzwerks durchgeführt. Auch diese Erfahrungen flossen in das Angebot ein.



Gerne beantworten wir Ihre Fragen in unserem Chat! Die Zeiten finden Sie auf unserer Internetseite: www.krebsinformationsdienst.de/chat.php

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

Langzeit- und Spätfolgen nach einer Krebstherapie – Worauf wir achten und wie wir ihnen begegnen können

Erfreulicherweise können heutzutage ca. zwei Drittel der Menschen, die an Krebs erkranken, geheilt werden bzw. eine Überlebenszeit von mehr als fünf Jahren erreichen. Die verbesserten Heilungs- und Überlebenschancen beruhen allerdings meist auf dem Einsatz von Therapien, die mit einem erhöhten Risiko für Langzeitfolgen einhergehen. Sie können auch noch Jahre nach Ende der Therapie fortauern bzw. neu auftreten und die Lebensqualität beeinträchtigen. Es gibt jedoch viele Möglichkeiten, diesen Nebenwirkungen effektiv zu begegnen.

Nach Ende der Krebstherapie beginnt für die Patientinnen und Patienten die Zeit der Nachsorge, die meist fünf Jahre dauert. Sie umfasst regelmäßige ärztliche Kontrollen, um ein mögliches Rezidiv und Folgeschäden zu erkennen und zeitnah zu behandeln. Doch auch nach dieser Zeitspanne gibt es Erkrankungen/Symptome, die ihre Ursache in der Krebstherapie haben, die sogenannten Langzeitfolgen.

Ob und welche Langzeitfolgen auftreten, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Dazu gehören zum einen die Art der Krebserkrankung und die durchgeführten Therapien und zum anderen das Alter und Geschlecht der Patientinnen und Patienten sowie deren individuelle Gesundheit.

Etwa die Hälfte aller Betroffenen berichtet über gesundheitliche Einschränkungen nach Therapieende. Sie betreffen das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden. Zu den häufigsten körperlichen Langzeitfolgen gehören Fatigue, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Nervenschäden, Knochen- und Muskelschwund sowie Störungen der Fruchtbarkeit und Sexualität.

Die Erkrankungen zu erkennen und zu behandeln, ist die Aufgabe der in der Nachsorge tätigen Ärztinnen und Ärzte. Doch auch Sie können zu einer guten Langzeitnachsorge beitragen, indem Sie in der Sprechstunde genau darüber berichten, was Sie belastet.

Mögliche Langzeitfolgen und ihre Behandlung

Fatigue bezeichnet eine anhaltende Müdigkeit und Erschöpfung, die nicht durch Ruhe oder Schlaf gelindert wird. Bei Menschen mit einer Krebserkrankung tritt Fatigue häufig während der Behandlung auf, kann jedoch auch nach der Therapie anhalten. Ca. 30 Prozent der Frauen nach einer Brustkrebstherapie leiden längerfristig darunter. Die Ursache von Fatigue ist oft nicht eindeutig. Verschiedene Faktoren wie Entzündungen, Anämie, Schlafstörungen, Medikamenten-

nebenwirkungen, depressive Störungen und psychosoziale Belastungen können die Symptomatik beeinflussen. Es gibt unterschiedliche, sich ergänzende Möglichkeiten, um einer Fatigue entgegenzuwirken. Dazu gehören neben Bewegung, ggf. in Form einer Bewegungstherapie, ein gutes Schlafmanagement, die Optimierung der Ernährung und psychosoziale Unterstützung.

Menschen mit einer Krebserkrankung haben insgesamt ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von **Herz-Kreislauf-Erkrankungen**. So kann die Verwendung bestimmter Krebsmedikamente zu einer Herzschwäche führen. Eine Bestrahlung im Bereich des linken Brustkorbs stellt ebenfalls ein Risiko für das Herz dar. Schädigungen können sich in Form von Herzrhythmusstörungen, einer körperlichen Leistungsminderung und Wassereinsparungen in den Beinen bemerkbar machen. Auch ein hoher Blutdruck kann in Folge einer Krebstherapie auftreten. In der Nachsorge sollten regelmäßige Untersuchungen auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen und kardiovaskuläre Risikofaktoren erfolgen. So können diese frühzeitig erkannt und behandelt werden.

Chemotherapie und eine Bestrahlung können zu **Nervenschädigungen** führen. Die sogenannte Polyneuropathie äußert sich häufig in Form von sensorischen Störungen in den Händen und Füßen, u. a. Kribbeln, Überempfindlichkeit oder Taubheitsgefühle. Therapiert werden kann diese Nebenwirkung mittels Physiotherapie, Ergotherapie, Verfahren zur Nervenstimulation und im Falle einer schmerzhaften peripheren Polyneuropathie auch durch Medikamente.



In Abhängigkeit von der Therapie und dem Alter der Patientinnen und Patienten besteht die Gefahr einer therapieassoziierten **Unfruchtbarkeit**. Hier gibt es verschiedene Wege, die Option auf eigene Kinder zu erhalten. Insbesondere bei hormonabhängigen Krebsarten kann es durch die Therapien zu einem frühzeitigen Eintreten der Menopause kommen mit deutlichen körperlichen Folgen. Dazu gehören unter anderem ein erhöhtes **Osteoporoserisiko, Abnahme der Muskeln sowie sexuelle Funktionsstörungen**. Eine Hormonersatztherapie, die Abhilfe schaffen könnte, kommt bei Brustkrebs in den meisten Fällen nicht in Frage. Doch auch hier gibt es Möglichkeiten, um die Symptome abzumildern (siehe hierzu *perspektive 2/2022*).

Krebstherapien können zur **Entwicklung von weiteren Tumoren** führen. Die Wahrscheinlichkeit dafür hängt stark von der verwendeten Therapie ab. Insgesamt ist die Häufigkeit von Zweitumoren nach erfolgter Krebstherapie relativ gering und die Vorteile der Behandlung überwiegen generell die potenziellen Risiken. Dennoch ist es wichtig, davon zu wissen und die von den Krankenkassen angebotenen Krebsvorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen sowie frühzeitig auf Symptome zu reagieren.

Die psychosozialen Langzeitfolgen einer Krebserkrankung wurden in den vergangenen Jahrzehnten häufig unterschätzt. Die Betroffenen können mit **Angstzuständen, Depressionen oder posttraumatischem Stress** konfrontiert sein. Depressive Störungen kommen bei ihnen zwei- bis viermal häufiger vor als in der Allgemeinbevölkerung. Eine psychosoziale Unterstützung innerhalb der Krebsnachsorge ist von essenzieller Bedeutung. Hier gibt es heute eine Vielzahl an Möglichkeiten, die genutzt werden können. Dazu gehören unter anderem professionelle psychoonkologische Angebote und die Angebote der Krebs-Selbsthilfe.

Viele Betroffene leiden unter kognitiven Einschränkungen während und nach einer Krebstherapie. Diese werden unter dem Begriff „**Chemobrain**“ zusammengefasst. Dazu gehören Gedächtnisprobleme, Aufmerksamkeitsdefizite, Verlangsamung der Denkprozesse und Konzentrations-schwierigkeiten. Um einen guten Umgang mit den Beschwerden zu finden, werden unter anderem achtsamkeitsbasierte Verfahren, psychosoziale Unterstützung, Ergotherapie und Strategien zur Kompensation von Gedächtnisproblemen empfohlen.

Zusammenfassung

Ungefähr die Hälfte der an Krebs erkrankten Menschen entwickeln nach den Krebstherapien sogenannte Langzeitfolgen. Deren Spektrum ist breit. Sie zu erkennen und zu behandeln, ist die Aufgabe der in der Nachsorge tätigen Ärztinnen und Ärzte. Doch genauso wichtig ist es, dass die Betroffenen darüber berichten, wenn ein gesundheitlicher Zustand sich negativ auf ihre Lebensqualität auswirkt. Es sollte nie davon ausgegangen werden, dass ein belastendes Symptom „normal“ ist.

Ebenso breit wie das Spektrum der Langzeitfolgen ist auch das Spektrum der Behandlungsmöglichkeiten. Neben den medizinischen Optionen gibt es psychoonkologische und sogenannte supportive Angebote. Dazu gehören zum Beispiel Ernährungs- oder Sozialberatung, Sportprogramme sowie die Angebote von Selbsthilfegruppen. Sie haben in der Langzeitnachsorge einen hohen Stellenwert.

Viele große Krebszentren bieten interdisziplinäre Langzeitnachsorge-Sprechstunden an. Es wäre wünschenswert eine Sensibilisierung für die Langzeitfolgen einer Krebstherapie nicht nur unter Fachleuten, sondern auch in der Gesellschaft zu erreichen, um das Verständnis und die Unterstützung für Krebsüberlebende zu verbessern.

Autorinnen und Autor dieses Beitrags



Prof. Dr. Carsten Bokemeyer^{1,2}



PD Dr. Marianne Sinn^{1,2}



Dr. Franziska Wolters¹

¹⁾ II. Medizinische Klinik und Poliklinik der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

²⁾ Zentrum für Onkologie

Die gemeinsame Entscheidungsfindung und warum sie fest in Kliniken verankert werden sollte

Wir Menschen sind in unseren Wünschen und Präferenzen sehr unterschiedlich. Es ist daher nicht nur wichtig, dass unsere Behandler uns gut und verständlich über die vorhandenen Therapieoptionen und deren mögliche Nebenwirkungen informieren. Von entscheidender Bedeutung ist auch, dass unsere Ärzte erfahren, was für uns persönlich wichtig ist. Beides gemeinsam bildet die Voraussetzung für das sogenannte Shared Decision Making (SDM), zu Deutsch: die „geteilte Entscheidungsfindung“. Die Vorteile von SDM für Betroffene und Behandelnde wurden bereits in großen Studien bewiesen. Wie SDM fest an Kliniken verankert werden kann, erläutert PD Dr. Jens Ulrich Ruffer, der das Projekt „Share to Care“ ins Leben gerufen hat.

Warum sollten Patientinnen und Patienten in Therapieentscheidungen einbezogen werden? Dafür gibt es verschiedene Gründe: Je nach Krankheitssituation stehen häufig mehrere Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die mit unterschiedlichen Nebenwirkungen einhergehen können. Je nach Lebenssituation und individueller Präferenz können diese sehr unterschiedlich wahrgenommen werden.

Zudem können sich die Therapieziele von Erkrankten in einer vergleichbaren Krankheitssituation unterscheiden. Das gilt sogar für die Beurteilung von grundsätzlichen Therapiezielen. So ist es den einen sehr wichtig, bei einem Rückfall alles für eine mögliche Heilung zu tun, während andere sich für die restliche Zeit ihres Lebens keiner Therapie mehr aussetzen möchten. Die Etablierung der gemeinsamen Entscheidungsfindung (SDM) in der Versorgung onkologischer Patientinnen und Patienten stellt also eine Möglichkeit dar, Therapieentscheidungen individueller zu gestalten.

Trotz erwiesener Vorteile: Modell wird kaum genutzt

Auch wenn die Vorteile von SDM eigentlich bekannt sind und die Notwendigkeit von allen Beteiligten im Gesundheitswesen bestätigt wird, zeigt ein Blick in die Versorgungsrealität,

dass das Modell nur in verschwindend geringem Ausmaß praktiziert wird. Viele kleine Forschungsprojekte, die die Vorteile von SDM bewiesen haben, konnten danach nicht aufrechterhalten werden. Um hier eine nachhaltige Lösung zu schaffen habe ich mich mit zwei Experten für SDM, Prof. Dr. Friedemann Geiger und Dr. Fülöp Scheibler, sowie dem klinischen Experten Prof. Dr. Kai Wehkamp, zusammengetan, um 2016 im Rahmen des Innovationsfonds der Bundesregierung ein Projekt am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel zu starten, bei dem wir in 17 Kliniken SDM etablierten.

Für das Projekt haben wir ein spezielles, aus vier Teilen bestehendes Programm entwickelt und an den Kliniken eingeführt. Der Name des Programms lautet SHARE TO CARE (S2C), was auf Deutsch übersetzt werden könnte mit „(Informationen) teilen, um sich gegenseitig zu unterstützen“. Die vier Teile sehen folgendermaßen aus:

Training aller Ärztinnen und Ärzte

Ärztinnen und Ärzte absolvieren ein Training, bei dem speziell ausgebildete Trainer ihnen die für SDM notwendige Haltung bzw. Einstellung sowie die zugehörigen Fertigkeiten vermitteln. Es besteht aus einem einstündigen Online- sowie zwei zweistündigen Prä-

senzseminaren. Bei Letzteren werden zwei reale Entscheidungsgespräche auf Video aufgezeichnet. Auf dieser Basis erhalten die Behandelnden ein individuelles Feedback mit konkreten Verbesserungsvorschlägen.

Für eine Zertifizierung müssen in jeder Klinik mindestens 80 Prozent der klinisch tätigen Ärztinnen und Ärzte das Training durchlaufen haben.

Einbindung aller Pflegekräfte

Alle Pflegekräfte werden obligatorisch in einer Basisschulung darin ausgebildet, wie sie in ihrem Alltag SDM unterstützen können. Nicht-ärztliche medizinische Fachkräfte können zusätzlich optional eine Schulung zum Decision Coach (Dauer 1,5 Tage) oder zur Entscheidungsbegleitung (Dauer 0,5 Tage) absolvieren.

Als Decision Coach unterstützen sie die Patientinnen und Patienten anhand einer Entscheidungshilfe zu einer spezifischen Fragestellung, die medizinischen Sachverhalte zu verstehen. Ziel ist es, dass die Betroffenen anschließend die eigenen Präferenzen und Prioritäten im Arztgespräch klar benennen können.

Als Entscheidungsbegleitung unterstützen sie die Patientinnen und Patienten anhand eines entsprechenden Informationsblatts, das eigene Vorwissen zu strukturieren, Fragen zu unklaren medizinischen Sachverhalten zu formulieren sowie ebenfalls die eigenen Vorlieben und Prioritäten klar benennen zu können.

Für eine Zertifizierung müssen in jeder Klinik mindestens 80 Prozent der Pflegekräfte die Basisschulung durchlaufen haben.

Empowerment aller Patientinnen und Patienten

In jeder der am Projekt beteiligten Kliniken werden Patientinnen und Patienten systematisch angesprochen und motiviert, sich aktiv an den sie betreffenden Therapieentscheidungen zu beteiligen. Zentral ist dabei der sogenannte ASK3-Ansatz, was nichts anderes heißt als „drei Fragen“. Er ermutigt dazu, im Entscheidungsgespräch folgende drei Fragen zu stellen.

GEMEINSAM ENTSCHIEDEN

Stellen Sie Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt diese 3 Fragen

1 »Welche Möglichkeiten habe ich?«
(inklusive Abwarten und Beobachten)

2 »Was sind die Vorteile und Nachteile jeder dieser Möglichkeiten?«

3 »Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Vorteile und Nachteile bei mir auftreten?«

Die Patientenansprache erfolgt in den Kliniken flächendeckend in Form von Flyern, Aufstellern, Postern sowie Videoclips auf den Webseiten aller Kliniken und Monitoren in Warteräumen, am Patientenbett etc.

Eckart von Hirschhausen konnte als Vermittler der Botschaft gewonnen werden und ist auf allen Informationsmedien zu sehen.

Online-Entscheidungshilfen

Um den Patientinnen und Patienten noch weitere Möglichkeiten zu bieten, sich über ihre Handlungsmöglichkeiten informieren zu können, wurden Online-Entscheidungshilfen erstellt, unter anderem mit Infografiken, Erklärfilmen und Videos mit Patientenberichten. Derzeit liegen ca. 90 Entscheidungshilfen zu wichtigen Fragestellungen vor. SHARE TO CARE plant, kontinuierlich weitere Entscheidungshilfen zu produzieren.

In einem weiteren Schritt wollen wir prüfen, ob eine Ausbildung der Mitglieder von Selbsthilfegruppen als Entscheidungsbegleiter oder -unterstützer möglich ist. Sie könnten einen entscheidenden Beitrag dazu leisten, Betroffene zur Nutzung der schriftlichen Entscheidungshilfen zu motivieren und sie auf Gespräche mit den Behandlern vorzubereiten.

Ergebnisse des Projekts

Die Ergebnisse aus Kiel zeigen:

- SDM kann problemlos auch in einem großen Maßstab etabliert werden.
- Patientinnen und Patienten sind durch SDM besser informiert und aktiver in der Therapiemitarbeit, obwohl die Gesprächszeit zwischen Arzt und Patient (nach Abschluss des Trainings) tendenziell sogar kürzer wird.
- Die Therapietreue wächst und die Zahl der Komplikationen sinkt deutlich. Das führt zu einer erheblichen Kostensenkung.

Diese Ergebnisse wurden von Münchener Experten der Gesundheitsökonomie bestätigt und zugleich hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das Projekt in allen Belangen zur Umsetzung empfohlen. Trotzdem gibt es noch keinen selbstverständlichen Mechanismus, der SDM direkt in die Regelversorgung bringt.

Alle, die davon überzeugt sind, dass SDM unser Gesundheitssystem nachhaltig positiv verändern wird, sollten sich daher zu Wort melden und diese wichtige Veränderung einfordern.

Autor dieses Beitrags



PD Dr. Jens Ulrich Rüffer

SHARE TO CARE
Patientenzentrierte Versorgung GmbH
Köln

Die onkolytische Virotherapie: Was steckt hinter dieser innovativen Behandlungsstrategie?

Die onkolytische Virotherapie ist ein neuartiger biologischer Therapieansatz, bei dem Viren zur gezielten Bekämpfung von Krebs eingesetzt werden. Insbesondere zur Behandlung des malignen Melanoms (schwarzer Hautkrebs) gibt es eine vielversprechende Option: das Medikament Imlygic®. Dabei handelt es sich um ein gentechnisch verändertes Herpes Virus. Genaueres über die Virotherapie, die dort eingesetzten gentechnisch veränderten Viren sowie die Funktionsweise der Therapie erläutern im folgenden Beitrag Dr. Julia Beil und Prof. Dr. Ulrich M. Lauer, die dazu am Universitätsklinikum Tübingen (UKT) forschen.

Bei der onkolytischen Virotherapie handelt es sich um ein innovatives biologisches Therapiekonzept für Krebserkrankungen, bei dem replikationskompetente Viren eingesetzt werden. Das sind Viren, die gentechnisch so verändert wurden, dass sie in der Lage sind, sich innerhalb von Zielzellen (in diesem Fall Krebszellen) zu vermehren und sie zu zerstören, während normale Zellen unbeschädigt bleiben.

Wie funktioniert die Virotherapie?

Zellwachstum, Zelltod und andere zelluläre Funktionen werden durch komplexe Signalwege reguliert. Diese Signale sorgen normalerweise dafür, dass Zellen sich kontrolliert teilen und ihre Funktionen ordnungsgemäß ausführen. Tumorzellen zeichnen sich häufig durch gestörte Signalwege aus (Inaktivierung von Tumorsuppressoren, Aktivierung von Onkogenen). Diese Störung begünstigt nicht nur das Tumorwachstum, sondern – insbesondere durch den Verlust antiviraler Abwehrmechanismen – auch die Vermehrung von Viren in den Tumorzellen. Das macht sich die Virotherapie zunutze, indem sie onkolytische Viren in den Tumorzellen massiv vermehrt und diese so zerstört. Diesen Prozess nennt man (virale) Onkolyse.

Die Onkolyse führt gleichzeitig zur Freisetzung tausender weiterer Viren. Diese wiederum infizieren benachbarte Tumorzellen und können

sich auf diesem Weg im gesamten Tumorbereich ausbreiten. Durch diese massive Onkolyse, also Zerstörung von Tumorzellen, werden außerdem eine Vielzahl an Tumorantigenen freigesetzt. Sie gelangen in ein durch die Virusinfektion bedingtes entzündliches Milieu, was in der Folge eine tiefgreifende Immunantwort des Körpers auslösen kann.

Einmal ausreichend stimuliert, ist das Immunsystem in der Lage, sämtliche Tumorzellen im Körper zu bekämpfen, unabhängig davon, ob sie direkt mit dem onkolytischen Virus infiziert wurden oder nicht. Das kann dann auch zur Rückbildung von Metastasen oder Tumoren an bisher unentdeckten Stellen beitragen.

Warum werden die Viren gentechnisch verändert?

Bereits zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde das Potenzial von Viren als Krebstherapie erkannt. Der Ansatz der onkolytischen Virotherapie ist erstmals 1904 in der Literatur erwähnt. Damals basierten die Untersuchungen im Allgemeinen jedoch auf Wildtyp-Viren, die also in der Natur vorkommen und nicht genetisch verändert sind. Man nahm an, dass der Wirkmechanismus in ihren natürlich vorhandenen Eigenschaften zur Zellauflösung bzw. -zerstörung liegt. Das funktionierte so jedoch nicht.

Erst mit Hilfe der Gentechnik, die es ermöglicht, eine Vielzahl von Modifikationen am Genom von Wildtyp-Viren vorzunehmen, konnte ihre Tumorspezifität erhöht werden. Die Vermehrung der Viren erfolgt so nur in den Tumorzellen und wirkt gezielt auf diese, während normale, gesunde Zellen weitgehend verschont bleiben.

Die genetische Modifikation von Viren kann außerdem auch zum Einbau von Fremdgenen in das Virusgenom genutzt werden. Diese können über verschiedene Mechanismen eine zusätzliche anti-tumorale Wirkung entfalten.

Behandlung des fortgeschrittenen Melanoms

Aktuell sind insgesamt vier replikationskompetente onkolytische Viren für die klinische Behandlung zugelassen. Für den europäischen Raum von besonderer Bedeutung ist Imlygic® zur Behandlung des fortgeschrittenen inoperablen Melanoms (2015).

Das maligne Melanom ist eine Form von Krebs, die aus dem Zusammenspiel von genetischen und umweltbedingten Faktoren entsteht und sich aus pigment-



produzierenden Zellen, den Melanozyten, entwickelt. Melanome treten typischerweise in der Haut auf, können aber selten auch im Mund, im Darm oder im Auge vorkommen.

Aufgrund seines progressiven und rasanten Verlaufs sowie seiner hohen Sterblichkeitsrate muss das maligne Melanom so früh wie möglich diagnostiziert werden. Wird es im Frühstadium entdeckt, ist die vollständige chirurgische Entfernung der Goldstandard und geht mit guten Überlebensraten einher.

Wird das Melanom erst zu einem späteren Zeitpunkt in einem fortgeschrittenen Stadium entdeckt und hat es sich dann bereits auf andere Körperteile ausgebreitet, reicht ein chirurgischer Eingriff allein nicht mehr aus. Die therapeutische Intervention wird komplexer. Als weitere Behandlungsoptionen kommen dann Bestrahlung, Immuntherapie, Chemotherapie und mittlerweile auch zielgerichtete Therapien mit beispielsweise BRAF- und MEK-Inhibitoren in Frage.

Wie die Virotherapie beim Melanom wirkt und eingesetzt wird

Seit 2015 steht mit Imlygic® nun auch eine onkolytische Virotherapie des fortgeschrittenen malignen Melanoms zur Verfügung. Das Herpes Simplex Virus Typ 1 (HSV-1), das umgangssprachlich als Lippenherpes Virus bezeichnet wird, wurde gentechnisch

so verändert, dass es sich selektiv in Tumorzellen repliziert (vervielfältigt) und in infizierten Zellen das immunstimulierende Protein GM-CSF produziert. Es wird angenommen, dass die systemische (im ganzen Körper erfolgende) anti-tumorale Immunreaktion, die durch die virotherapeutische Zerstörung der Tumorzellen und Freisetzung der Tumor-Antigene erfolgt, durch GM-CSF zusätzlich verstärkt wird.

Imlygic® wird mindestens sechs Monate lang mittels Injektionen in die oberflächlichen, unterhautnahen und knotenförmigen Tumorherde verabreicht. Insgesamt gilt die Therapie als gut verträglich, mit in der Regel gut tolerierbaren vorübergehenden Grippe-ähnlichen Symptomen wie Müdigkeit, Schüttelfrost, Fieber und Übelkeit. Darüber hinaus kann es von Fall zu Fall auch zu Schmerzen an der Injektionsstelle kommen.

Von besonderer Bedeutung bei dieser Therapieform ist es, einige Sicherheitsanforderungen zu beachten. Bei direkter Berührung der Hautstelle, in die Imlygic® injiziert wurde, kann das Virus auf andere Personen übertragen werden und bei immungeschwächten Personen zu schweren Herpesinfektionen führen. Ein luft- und wasserdichter Verband sowie das Einhalten vorgegebener Hygienevorschriften ist daher sehr wichtig. In aller Regel kommt es bei der Verabreichung jedoch zu keinen Komplikationen oder Übertragungen an Dritte. Die Handhabung von Imlygic® ist einfach.

Ausblick

Zahlreiche andere onkolytische Viren werden derzeit in klinischen Studien untersucht, so dass zukünftig sehr wahrscheinlich ein breites Arsenal an Virotherapeutika für die verschiedensten Krebsarten zur Verfügung stehen wird.

Die Referenz-Literatur kann bei den Autoren angefragt werden.

Autoren dieses Beitrags



Dr. Julia Beil^{1,2}

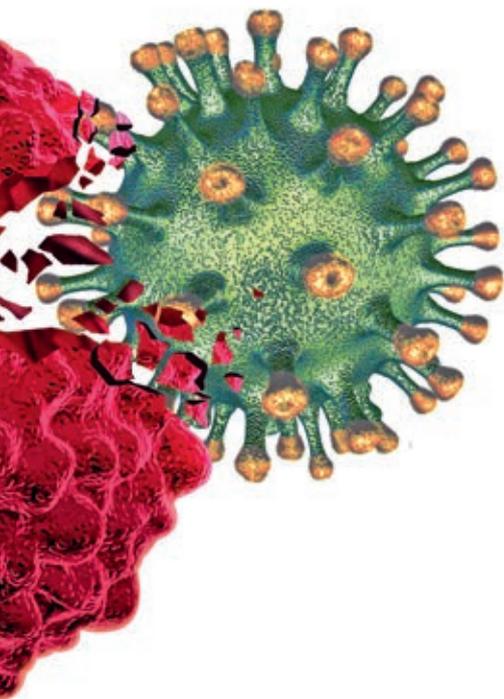


Prof. Dr. Ulrich M. Lauer^{1,2,3}

¹⁾ Medizinische Onkologie & Pneumologie, Universitätsklinikum Tübingen

²⁾ Deutsches Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK), Partnerstandort Tübingen

³⁾ Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT), Tübingen



Digitale Vorsorge, digitaler Nachlass: Was passiert mit meinen Daten?

Sind auch Sie in der digitalen Welt unterwegs? Nutzen Sie Facebook oder Instagram, tauschen Sie Nachrichten via WhatsApp oder anderen Kurznachrichten-Diensten aus? Sicherlich verfügen Sie über einen E-Mail-Account und haben womöglich eine Cloud, in der Sie Ihre Fotos speichern. Vielleicht tragen Sie auch ein Fitness-Armband? Dann sollten Sie sich rechtzeitig über Ihren digitalen Nachlass Gedanken machen. Was es dabei zu beachten gilt, schildert Melanie Kaminski von der Verbraucherzentrale Rheinland-Pfalz.

Die Themen der digitalen Welt durchdringen zunehmend alle Lebensbereiche: Wir nutzen unterschiedliche soziale Netzwerke, kommunizieren via E-Mail und Messaging-Apps, tauschen Fotos per Instagram oder Cloud-Diensten aus. Hinzu kommen neue Entwicklungen wie etwa Fitness-Armbänder, sogenannte Wearables, oder die Möglichkeiten, mit seinem Zuhause von unterwegs in Kontakt zu treten – Stichwort „Smart Home“.

Immer bedenken: Daten werden wie Gegenstände vererbt

Alle übermittelten und gespeicherten Daten verbleiben – auch wenn Nutzerinnen und Nutzer verstorben sind – beim jeweiligen Anbieter. Deshalb ist es ratsam, die eigenen Daten im Blick zu haben und für den Fall der Fälle vorzusorgen. Das gilt insbesondere dann, wenn wir schwer erkrankt sind. Denn Daten werden ebenso wie materielle Gegenstände vererbt. Unsere Erben erhalten nach unserem Tod, wenn es nicht anderes geregelt ist, umfangreiche Rechte und können dann über sämtliche digitalen Daten verfügen, die wir hinterlassen. Daneben werden auch Pflichten vererbt, zum Beispiel die Kosten für einen entgeltpflichtigen digitalen Dienst, den wir zu Lebzeiten in Anspruch genommen haben. Viele solcher Verträge enden nicht automatisch mit dem Tod, sondern gehen auf die Erben über.

Für beide Fälle gilt: Unsere Erben können nur über unsere digitalen Daten verfügen oder Verträge kündigen, wenn sie wissen, dass sie existieren. Daher ist es wichtig, dass wir unseren Erben Informationen darüber hinterlassen, welche Dienste wir nutzen, samt den dazugehörigen Zugangsdaten wie z. B. Nutzernamen und Passwörter. Ohne diese Informationen ist es sehr schwierig, das Nutzerkonto zu finden und zu löschen. Unsere Erben müssen sich dann erst an den Dienstanbieter wenden und Zugang zu dem Konto fordern. Das kann im Einzelfall langwierig und nervenaufreibend sein. Das Gleiche gilt für die Fälle, in denen wir durch Krankheit oder andere Umstände nicht in der Lage sind, selbst zu handeln.

Beschäftigung mit den digitalen Konten schafft Klarheit

Was bedeutet das konkret für Sie: Es ist wichtig, dass Sie für Ihre Erben eine Übersicht Ihrer Online-Accounts (Konten bei Spotify, Netflix, Amazon, Facebook und Co) inklusive der dazugehörigen Passwörter und Zugangsdaten erstellen. Hierfür sollten Sie sich zunächst selbst einen Überblick über Ihre bestehenden Accounts und Verträge verschaffen. Womöglich haben Sie verschiedene Konten, die Sie gar nicht mehr benutzen, weil Sie zum Beispiel bei einem Online-Shop lediglich einmalig etwas bestellt haben. Nutzen Sie die Beschäftigung mit Ihrem digitalen Nachlass, um nicht benötigte Accounts direkt zu kündigen bzw. zu löschen.

Sobald Sie eine entsprechende Liste erstellt haben, sollten Sie eine Person Ihres Vertrauens mit allen Aufgaben rund um Ihre digitalen Konten betrauen. Legen Sie genau fest, was mit den einzelnen Accounts passieren soll. Damit die von Ihnen ausgewählte Person wie gewünscht handeln kann, müssen Sie ihr eine Vollmacht ausstellen, die „über den Tod hinaus“ gilt.

Hier kommen die wichtigsten Punkte, die Sie zur Regelung Ihres digitalen Nachlasses bedenken und beachten sollten.



Digitalen Nachlass regeln – so geht es:

- Kümmern Sie sich **frühzeitig** um Ihren digitalen Nachlass.
- Fertigen Sie eine **Übersicht aller Accounts** an und tragen Sie handschriftlich Benutzernamen und Kennworte in die ausgedruckte Übersicht ein. Passwörter sollten möglichst nie elektronisch gespeichert werden, da sie im schlimmsten Fall via sogenannter Tracking-Programme in die falschen Hände geraten können.
- Deponieren Sie die Übersicht an einem **sicheren Platz**, z. B. in einem Tresor oder in einem Bankschließfach.
- Wenn Sie die Übersicht auf einem USB-Stick speichern, bedenken Sie, dass dieser empfindlich auf äußere Bedingungen (z. B. Hitze, Kälte) reagieren kann, sodass wichtige Daten eventuell verloren gehen. Außerdem sollten auch auf USB-Sticks keine Passwörter abgespeichert werden, sondern nur die Accounts und Nutzernamen. Im Grunde gilt immer: Das beste Speichermedium ist ein Stück Papier!
- Bestimmen Sie mittels einer Vollmacht eine Person Ihres Vertrauens zu Ihrem **Bevollmächtigten und digitalen Nachlassverwalter**. Legen Sie in der Vollmacht auch fest, dass diese Person noch zu Ihren Lebzeiten handeln soll, wenn Sie z. B. durch Koma oder andere Gründe nicht mehr dazu in der Lage sind, sich um Ihre Daten zu kümmern.
- Regeln Sie in der **Vollmacht detailliert**, wie in welchem Fall mit Ihren Konten umgegangen werden soll: Wie soll die Vertrauensperson z. B. mit Ihren Social-Media-Accounts umgehen oder welche Daten sollen gelöscht werden.

- Bestimmen Sie auch, was mit Ihren **Endgeräten** (Computer, Smartphone, Tablet) und den dort gespeicherten Daten geschehen soll. Hinterlassen Sie Ihrem digitalen Nachlassverwalter dafür die zur Entsperrung notwendigen Zugangsdaten.
- Die **Vollmacht** müssen Sie **mit einem Datum versehen und unterschreiben**. Unabdingbar ist außerdem der Hinweis, dass sie „über den Tod hinaus“ gilt.
- Übergeben Sie die **Vollmacht an Ihre Vertrauensperson** und informieren Sie Ihre Angehörigen darüber, dass Sie Ihren digitalen Nachlass auf diese Weise geregelt haben.
- Teilen Sie Ihrer Vertrauensperson ebenfalls mit, **wo sich Ihre Account-Übersicht befindet**.
- Denken Sie daran, die Auflistung Ihrer Accounts **immer aktuell zu halten**.

Es gibt Firmen, die eine kommerzielle Verwaltung Ihres digitalen Nachlasses anbieten. Die Sicherheit solcher Anbieter lässt sich allerdings nur schwer beurteilen. Falls Sie erwägen, einen kommerziellen Nachlassverwalter zu beauftragen, erkundigen Sie sich genau nach dem Leistungsumfang und den Kosten.

Die Verbraucherzentrale bietet eine Muster-Vollmacht für den digitalen Nachlass an. Außerdem stellt sie eine Muster-Liste zur Verfügung, die Ihnen hilft, eine Übersicht aller Accounts mit Benutzernamen und Kennworten für Ihre Vertrauensperson anzufertigen.

Autorin dieses Beitrags



Melanie Kaminski

Verbraucherzentrale Rheinland-Pfalz e.V.
Leiterin Beratungsstelle Kaiserslautern

Wichtig für Ihren digitalen Nachlass!

Beugen Sie mit einer Vollmacht vor: Sie regelt was passiert, wenn Sie durch Krankheit oder Tod Ihre Online-Accounts nicht mehr verwalten können.

Erfahrungsbericht einer Spitzensportlerin: Ich musste erst einmal begreifen, dass es nicht nur ein böser Traum ist!

Im Februar 2022 erhielt Miriam Paurat die Diagnose Brustkrebs. Wie vielen anderen Betroffenen auch zog es der Leistungssportlerin zunächst den Boden unter den Füßen weg. Mitten im Training stehend und weitere sportliche Erfolge anpeilend, musste die Laufspezialistin – sie war u.a. Weltmeisterin im 10-Kilometer-Straßenlauf – ihr Leben komplett umkrempeln. Wie ihr das gelungen ist, beschreibt sie im folgenden Beitrag.

Die Leichtathletik-Europameisterschaft in Braga stand kurz bevor. Mindestens die Silbermedaille sollte es werden. Das Training an diesem Tag lief wirklich gut. Das war zu der Zeit nicht selbstverständlich. Gerade am Tage zuvor hatte mein Trainer und Ehemann das Training mit den Worten „das macht heute keinen Sinn“ abgebrochen; und das war nicht das erste Mal in den letzten Wochen.

Auf halber Strecke um die Talsperre klingelte plötzlich mein Mobiltelefon. Ein schneller Blick auf das Display ließ mich verharren. Es war die Nummer meiner Frauenärztin. Ich stoppte und nahm das Gespräch schnaufend an. Die dann folgenden Worte brannten sich unauslöschlich in mein Gehirn: „Frau Paurat, das Ergebnis der Vorsorgeuntersuchung liegt vor. Es besteht Verdacht auf Brustkrebs. Wir müssen so schnell wie möglich eine Biopsie machen.“

In meinem Kopf lief ein anderer Film

Ich beendete das Gespräch und lief weiter; aber in meinem Kopf lief ein anderer Film: „Das ist sicherlich ein Fehlalarm, ich mache so viel Sport und ernähre mich sehr gesund. Ich habe doch gar keine Risikofaktoren. Aber was ist, wenn doch...?“ Es kam, wie es wohl kommen musste: Diagnose Brustkrebs.

Der Diagnose zum Trotz stieg ich am Tag darauf in den Flieger nach Portugal. Diese EM wollte ich unbedingt noch mitnehmen, bevor ich mich der Krankheit stellte. Doch der Rucksack wog schwer. Auf meiner Paradedrecke, den 3.000 Metern, fühlte ich mich müde und schwach und blieb mit dem vierten Platz weit hinter den Erwartungen. Am folgenden Pausentag zog mein Ehemann dann alle Register, um mich wieder aufzubauen. Den 1.500 Meter-Lauf startete ich dennoch nicht so souverän wie gewohnt und lief, gefolgt von einer Irin, der führenden Spanierin hinterher. Mit unbändigem Willen schloss ich in der letzten Runde auf die Führende auf. In der Ausgangskurve zur finalen Geraden, als ich fast auf gleicher Höhe mit der Spanierin war, touchierte mich die Irin, die mich ihrerseits passieren wollte. Und als ob sie einen Schalter gedrückt hätte, sprang plötzlich der von mir so vermisste „Turbo“ an und ich zog den beiden auf den letzten Metern davon. Die Gold-Medaille war mein!

Die neue Wirklichkeit riss mich in Abgründe

Zurück in Deutschland war dann mit einem Schlag die Welt nicht mehr so bunt wie bei der Siegerehrung. Wettkämpfe und Medaillen, die mein Leben bis dato bestimmten, rückten in den Hintergrund. Plötzlich ging es um Operationen und Therapien. Die neue Wirklichkeit riss mich in Abgründe, die ich nicht kannte und nie kennenlernen wollte. Ich war am Boden zerstört. Und natürlich fragte ich mich, warum das mir passierte.

So ergeht es wohl den meisten Menschen, die eine vergleichbare Diagnose erhalten. Ich musste erst einmal begreifen, dass das nicht nur ein böser Traum ist und auch erst dann



Fotografie: Samantha Franston

begann die schwere Verdauungsphase. Da konnte mir keiner helfen und das konnte auch niemand schönreden. Da musste ich einfach durch!

Als ich schließlich an dem „So-ist-es-nun-einmal“-Punkt angekommen war, richtete ich meinen Blick darauf, die beste Unterstützung und gute Perspektiven zu erhalten. Die wichtigste Soforthilfe, die ich bekam, war eine erstklassige medizinische Versorgung. In dem von mir gewählten Klinikum fand ich ebendiese Versorgung – verordnet von einer emphatischen Onkologin.

Mein Motto lautete:

„Aufgeben ist keine Option“

Nach dem Motto „Aufgeben ist keine Option“ tat mein Sportlerherz sein Übriges. Selbst im Klinikum hatte ich meine Sportmatte dabei und machte im Rahmen der Möglichkeiten noch vor der OP Übungen. Nicht lange nach der Entlassung schnürte ich auch wieder meine Laufschuhe. Ich wollte unbedingt meinen Beitrag zur Heilung leisten. Hier orientierte ich mich nicht nur an meinem dringenden Wunsch,

Miriam Paurat

Miriam Paurat ist als Weltmeisterin und mehrfache Europameisterin über unterschiedliche Laufdistanzen ihres Jahrgangs (Altersklasse W45 bis 50) eine Ausnahme-Sportlerin. Unter anderem wurde sie



Weltmeisterin im Jahr 2019 über zehn Kilometer, 2020 Europameisterin ebenfalls über die Distanz von zehn Kilometern sowie über die Halbmarathon-Strecke, zudem Europameisterin im Jahr 2022 über 1.500 Meter.

wieder zu laufen. Viele große Studien haben gezeigt, dass Bewegung und Sport auch bereits während der Krebstherapien sehr hilfreich ist.

Nun blieb noch die Frage nach meiner beruflichen Perspektive. Ich war doch Leistungssportlerin und jetzt war es vorbei mit Spitzenleistungen. Darauf lieferte mein Mann die Antwort: „Da gibt Dir jemand von oben eine Aufgabe, weil Du stark genug bist. Du bist Sportwissenschaftlerin, kennst die

„Mechanismen“ des Körpers und hast durch die Erfahrungen mit der Krankheit eine authentische Empathie. Möglicherweise ist es ja deine Berufung, Frauen zu helfen, die in eine vergleichbare Situation kommen?“

„Mirigo“ – das notwendige Extra an Kraft

Das ging mir nicht mehr aus dem Kopf und ich stellte fest, dass es genau das war, was ich machen wollte: Mich für andere Betroffene engagieren, indem ich ihnen verschiedene Angebote mache, um sie physisch und psychisch zu stärken.

Ich gründete Mirigo – dieser Name ist eine Hommage an die Anfeuerungsrufe „Miri(am) go!“, die mir bei jedem Rennen das notwendige Extra an Kraft gegeben haben.

Mit meinen Angeboten gehe ich nun mit anderen Betroffenen gemeinsam aktiv gegen die Nebenwirkungen der Krebstherapie an, um so die Heilungschancen zu optimieren. Dabei geht es mir allerdings keinesfalls um sportliche Höchstleistungen. Im Gegenteil, Ziel ist es, peu à peu die Leistung zu steigern. Es ist dabei ganz egal, ob man relativ fit ist oder noch nie Sport gemacht hat und jede Bewegung eher schwerfällt.

Immer stark zu sein, funktioniert nicht

Und eines habe ich durch meine Erkrankung gemerkt: Immer stark zu sein, funktioniert nicht. Doch ich habe stets alles hinterfragt, um für mich den bestmöglichen Weg zu finden – das hilft.

Wer sich für Mirigo interessiert, findet weiterführende Informationen unter www.mirigo.de.

Miriam Paurat



Aktuelle Meldungen

Erheblicher Zusatznutzen bei zwei neuen Krebsarzneimitteln bestätigt

Einen erheblichen Zusatznutzen hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bei zwei Krebsarzneimitteln mit neuem Anwendungsgebiet feststellen können: für Sacituzumab govitecan bei Brustkrebs sowie für Trifluridin/Tipiracil (in Kombination mit Bevacizumab) bei Dickdarmkrebs. Beide Wirkstoffe kommen erst spät in der Behandlung zum Einsatz, wenn Patientinnen und Patienten bereits mehrere Therapielinien mit verschiedenen Arzneimitteln erhalten haben. Neben einer verlängerten Lebenszeit konnte in Studien beim Brustkrebs-Arzneimittel eine verbesserte Lebensqualität nachgewiesen werden; bei der Wirkstoffkombination gegen Dickdarmkrebs reduzierten sich schwerwiegende Nebenwirkungen.

Quelle: Gemeinsamer Bundesausschuss

Befunde besser verstehen: Ein neues Informationsblatt des Krebsinformationsdienstes

In Arztbriefen fassen die Mediziner mehrere Befunde zusammen, berichten über eine Behandlung und geben Empfehlungen für die weitere Therapie. Für Patientinnen und Patienten kann es hilfreich sein, sich den Brief erklären zu lassen. Manchmal kommt es dazu, dass im Nachgang des Arztgesprächs Einzelheiten nicht mehr genau erinnert werden oder aber sich beim Durchlesen der Unterlagen zu Hause neue Verständnisfragen ergeben. Ein Informationsblatt des Krebsinformationsdienstes am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) erklärt Begrifflichkeiten und gibt Orientierung für das Lesen und Verstehen von Befunden und Arztbriefen. Außerdem werden Klassifizierungssysteme und Untersuchungen erläutert, die für die Tumorcharakterisierung und eine spezifische Behandlung wichtig sind. Das Informationsblatt kann auf der Internetseite des Krebsinformationsdienstes heruntergeladen werden: www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/iblatt-befunde-verstehen.pdf

Quelle: Krebsinformationsdienst (KID)



Handbuch für selbstbestimmte Gesundheit



Wie bereite ich mich auf ein Arztgespräch vor? Welche medizinischen Maßnahmen wurden bereits gegen meine Beschwerden eingeleitet? Und was ist sonst noch für die Dokumentation der Behandlung und Genesung wichtig? Die Antworten auf diese Fragen bietet das neue „Handbuch für selbstbestimmte Gesundheit“ der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen. Es beinhaltet nicht nur viele praktische Tipps für die ambulante Versorgung, den Klinikaufenthalt und die Rehabilitation, sondern auch Checklisten und Tabellen für eigene Notizen, um alle Informationen zum Behandlungsverlauf an einem Ort sammeln zu können und stets griffbereit zu haben. In die Veröffentlichung ist die Expertise der rund 130 Mitgliedsverbände eingeflossen. Interessierte können das Handbuch auf der Webseite www.lag-selbsthilfe-nrw.de kostenfrei bestellen oder als PDF herunterladen.

Quelle: LAG Selbsthilfe NRW

Ab Juli haben Frauen bis 75 Anspruch auf Teilnahme am Mammographie-Screening



Ab Juli können auch Frauen von 70 bis 75 Jahren am Mammographie-Screening-Programm teilnehmen. Bisher galt 69 als obere Altersgrenze. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), der den Beschluss Ende des vergangenen Jahres gefasst hatte, weist darauf hin, dass während einer Übergangszeit die neu anspruchsberechtigten Frauen keine persönliche Einladung erhalten. Das sei voraussichtlich frühestens ab 2026 der Fall. Um einen Termin in einer zertifizierten Praxis („Screening-Einheit“) zu erhalten, müsse man sich an die „Zentralen Stellen des Mammographie-Screenings“ wenden. Post- und E-Mail-

Adressen sowie Telefonnummern der regional zuständigen zentralen Stellen lassen sich mittels Postleitzahlensuche unter www.mammo-programm.de/de/termin finden.

Quelle: *Ärzteblatt*

Rheuma und Krebs – besteht ein Zusammenhang?

Studien weisen bereits seit Längerem auf einen Zusammenhang zwischen Autoimmunerkrankungen und Krebs hin. Ein Forscherteam des Lehrstuhls für Epidemiologie der Universität Augsburg hat diesen Zusammenhang genauer untersucht. Konkret ging es unter anderem darum, inwiefern die zwei sehr häufigen Autoimmunerkrankungen Rheumatoide Arthritis und Psoriasis (Schuppenflechte) mit Brust- bzw. Gebärmutterkrebs assoziiert werden. Die Forschenden gelangten zu interessanten Ergebnissen: Patientinnen mit Rheumatoider Arthritis zeigten ein niedrigeres Risiko für Brust- und Gebärmutterkrebs, während Patientinnen mit Psoriasis ein leicht erhöhtes Risiko für Brustkrebs aufwiesen. „Unsere Studie liefert wichtige Erkenntnisse über das Krebsrisiko bei Frauen mit Autoimmunerkrankungen. Es müssen jedoch noch gezielte Studien folgen, die genauer in den Blick nehmen, ob die Autoimmunerkrankungen selbst oder möglicherweise ihre medikamentöse Behandlung sich auf das Krebsrisiko positiv oder negativ auswirken“, so das Forschungsteam.

Quelle: *Informationsdienst iwD*

Neues Webportal für mehr Patientensicherheit

Ob im Krankenhaus, in der ambulant-ärztlichen Versorgung oder in einer Pflegeeinrichtung: Manchmal kommt es zu kritischen Ereignissen oder vermeidbaren Fehlern. Der Verband der Ersatzkassen (vdek) hat nun als Projekt das Internetportal „Mehr Patientensicherheit“ (mehr-patientensicherheit.de) gestartet. Versicherte haben die Möglichkeit, auf dieser Plattform anonym und in strukturierter Form über kritische Ereignisse, aber auch über positive Erfahrungen in der medizinischen Versorgung zu berichten. Diese Schilderungen sollen genutzt werden, um aus den Erfahrungen der Versicherten zu lernen und die Patientensicherheit zu verbessern. Es ist geplant, die Ergebnisse sorgfältig zu analysieren und daraus Handlungsempfehlungen und Maßnahmen zur Erhöhung der Patientensicherheit abzuleiten.

Quelle: *Verband der Ersatzkassen (vdek)*

Neues Kindersachbuch: Krebs erklärt für Klein und Groß

Die Diagnose Krebs ist nicht nur für die Betroffenen selbst ein Schock, sondern meist auch für alle im Umfeld. Besonders Kinder erleben die Krankheit als große Unbekannte, die viele Fragen aufwirft. Darf ich mit Mama kuscheln, auch wenn sie



Krebs hat, oder kann ich mich anstecken? Darf ich wütend sein? Was geschieht im Körper bei einer Chemotherapie? In dem Kindersachbuch „Krebs erklärt für Klein und Groß“ (Mabuse-Verlag) erfahren sie – unterstützt durch Zeichnungen – was Krebs ist, wie Behandlungen funktionieren und wie sie mit all den Gefühlen, die sie dabei haben, umgehen können. Die beiden Autorinnen versprechen, dass auch Erwachsene beim Vorlesen und gemeinsamen Betrachten der Illustrationen noch so manches Aha-Erlebnis haben könnten. Geeignet ist das Buch für Kinder ab dem Kindergartenalter.

Redaktion „perspektive“

„Was essen bei Krebs?“ Ungewollte Gewichtszunahme während und nach der Therapie

Sie wollen Ihre onkologischen Therapien mit Ihrer Ernährung unterstützen? In unserer Serie „Was essen bei Krebs?“ erklären die Expertinnen der Initiative Eat What You Need e. V., wie Sie evidenzbasierte Ernährungsinformationen dazu einsetzen können, Ihren Körper für die Therapien zu stärken, Beschwerden und Nebenwirkungen zu lindern und Ihre Lebensqualität zu erhalten. Diesmal geht es um das Thema „Ungewollte Gewichtszunahme“.

Während der akuten Therapien brauchen Sie Ihre ganze Kraft. In dieser Phase ist das Ziel deshalb ein stabiles Gewicht. Sie sollten möglichst – selbst bei Übergewicht – nicht abnehmen; siehe dazu auch den Beitrag „Warum ein stabiles Gewicht während einer Krebserkrankung so wichtig ist“ in der *perspektive* 04/2023.

Nach Abschluss der Therapien sollten Sie prüfen, ob Sie seit der Diagnose ungewollt zunehmen. Einige Krebsarten, Therapien und Medikamente können zu dieser ungewollten Gewichtszunahme führen. Halten Sie deshalb nun Ihr Gewicht in Schach! Eine ungewollte kontinuierliche Gewichtszunahme sollten Sie nicht unterschätzen, denn sie kann sich genauso wie ein Gewichtsverlust ungünstig auf die Prognose auswirken oder eine Neuerkrankung begünstigen.

Sind die kräftezehrenden Therapien abgeschlossen, können Sie – sollte es erforderlich sein – eine langsame Gewichtsreduktion mit Elan angehen. Hier ein paar Tipps, wie Ihnen das gut gelingen kann.

Führen Sie ein Gewichtstagebuch

Wiegen Sie sich einmal wöchentlich immer zum gleichen Zeitpunkt (z. B. mittwochs nach dem Aufstehen, nach dem Toilettengang, nüchtern, nackt) und tragen Sie die Werte in ein Gewichtstagebuch ein.

Versuchen Sie die Ursachen zu finden:

- Hat sich Ihre Nahrungsaufnahme bewusst oder unbewusst durch Ihre Erkrankung verändert? Essen Sie vielleicht aus Frust oder Stress?
- Haben Sie verstärkt Appetit?
- Hat sich Ihre körperliche Aktivität reduziert?
- Nehmen Sie Medikamente ein, die Steroide enthalten wie Prednison oder Dexamethason? Sie können in Kombination mit Hormontherapien wie Tamoxifen oder Aromatasehemmern gesteigerten Appetit auslösen.

Holen Sie sich Unterstützung

Sollte Ihre Gewichtszunahme mit Ihrer Erkrankung, z. B. durch Wassereinsparungen, oder mit Medikamenten zusammenhängen, kann es für Sie sehr schwierig werden, eine Gewichtsstabilisierung oder -reduktion in Eigenregie zu bewerkstelligen. In dieser Situation ist es empfehlenswert, lieber früher als später professionelle Hilfe durch eine Diätassistentin/einen Diätassistenten in Anspruch zu nehmen. Durch eine Kombination aus Ernährungsberatung und Bewegungstherapie kann Ihr Gewicht langfristig und nachhaltig stabilisiert werden.

Achtung: die Berufsbezeichnung „Ernährungsberater/in“ ist in Deutschland nicht geschützt. Achten Sie darauf, dass Ihre Beraterin/Ihr Berater eine fundierte Ausbildung hat, z. B. in Diätassistenten, Ökotrophologie oder Ernährungswissenschaften.

Viele kleine Schritte mit großer Wirkung

Nehmen Sie sich bei Ihrem Wunsch abzunehmen, nicht direkt zu viel vor. Radikale Ernährungsumstellungen und strikte Diäten sind purer Stress für Körper und Seele und auch selten langfristig erfolgreich. Machen Sie sich lieber einen Plan, wie Sie Ihre Ernährung in kleinen Schritten umstellen wollen – ohne strenge Verbote. Hier ein paar Vorschläge für kleine Schritte:



- Eine Steigerung des Gemüseanteils kann die Sättigung bei geringerer Kalorienzufuhr erhöhen.
- Ein Vergleich des Kaloriengehalts von ähnlichen Produkten lohnt sich. Nehmen Sie dazu die Lebensmittelverpackungen im Supermarkt unter die Lupe und wählen Sie die kalorienärmere Variante.
- Essen Sie eine kalorienarme Vorspeise wie Salat, klare Gemüsesuppe, wasserreiches Obst oder Gemüse (z. B. Wassermelone, Gurke). Das füllt den Magen und sorgt dafür, dass weniger vom Hauptgericht gegessen wird.
- Versuchen Sie langsam und bewusst zu essen; kauen Sie ausreichend. Machen Sie während der Mahlzeit kleine Pausen. Oft essen wir über unser Sättigungsgefühl hinaus, weil wir zu schnell essen.



Neues Online-Programm „Was essen nach Brustkrebs?“

Für Frauen nach Brustkrebs bietet das Team von was-essen-bei-krebs.de seit April 2024 ein (kostenpflichtiges) Online-Programm an. Das Programm wurde zusammen mit Betroffenen entwickelt. Darin wird vermittelt, was der Körper nach der Erkrankung braucht, was Schritt für Schritt gegen ungewollte Gewichtsschwankungen getan werden kann und wie man langfristig satt, zufrieden und gesund bleibt. Nähere Informationen dazu finden Sie unter: was-essen-nach-brustkrebs.de

- Richten Sie die Mahlzeiten auf kleineren Tellern an. Das suggeriert, dass der Teller auch bei einer kleineren Portion voll ist und sie also auf nichts verzichten.
- Essen Sie sich bei den Hauptmahlzeiten satt, dann haben Sie zwischendurch weniger Heißhungerattacken.
- Beobachten Sie, wann Sie am Tag am meisten Hunger haben. Planen Sie Ihre Mahlzeiten für diese Tageszeit ein.
- Appetit wird oft mit Hunger verwechselt. Versuchen Sie, visuelle und sensorische Reize zu umgehen, die bei Ihnen Appetit auslösen. Ordnen Sie im Küchenregal und im Kühlschrank die Lebensmittel so an, dass die kalorienärmeren im Blickfeld stehen.
- Gehen Sie nie mit Hunger einkaufen. Planen Sie Ihren Einkauf vorab.
- Vergleichen Sie Snacks. Ein Schokoladenpudding hat zum Beispiel nur einen Bruchteil der Kalorien einer Schokoladentafel. Auch "gesunde" Snacks wie Nüsse haben eine sehr hohe Energiedichte (viele Kalorien pro 100 Gramm).
- Verbrauchen Sie Kalorien durch Bewegung: Krebspatienten haben Anspruch auf Bewegungsprogramme – nutzen Sie diese Angebote.

Ihr Essmuster: kleine Anpassungen haben einen nachhaltigen Effekt

Der Alltag ist oft von bestimmten Lebensmitteln und wiederkehrenden Mahlzeiten geprägt. Schon kleine Veränderungen an diesem Essmuster können große positive Auswirkungen haben. Um eine dauerhafte Gewichtsveränderung zu erreichen, ist es notwendig, unser Essmuster langfristig zu ändern. Je kleiner die Veränderung, desto leichter ist sie durchzuhalten.

Das Energiedichteprinzip

Das Energiedichteprinzip bietet eine nützliche Richtschnur. Die Energiedichte gibt an, wie viele Kilokalorien (kcal) in einem Gramm eines Lebensmittels oder einer Mahlzeit enthalten sind. Bereits mit kleinen Veränderungen lässt sich die Energiedichte Ihrer Mahlzeiten senken, ohne dass Sie auf Genuss verzichten müssen.

Hier ein Beispiel: Sie können den Kaloriengehalt einer Kürbiscrèmesuppe deutlich reduzieren, indem Sie saure Sahne anstelle von Sahne verwenden und darauf verzichten, die Suppe durch einen Esslöffel Kürbiskernöl und Kürbiskerne zu verfeinern. Eine Portion enthält dann nur 94 kcal statt 279 kcal pro Portion und schmeckt genauso gut.

Das Team von Eat What You Need e. V. Allianz für bedarfsgerechte Ernährung bei Krebs

Fortschritt gemeinsam gestalten: Deutscher Krebskongress stellt die Betroffenen in den Mittelpunkt

In mehr als 300 Sitzungen diskutierten beim diesjährigen Deutschen Krebskongress (DKK) in Berlin führende Expertinnen und Experten aus Medizin, Forschung, Pflege und Psychoonkologie sowie Vertreterinnen und Vertreter aus der Gesundheitspolitik und der Krebs-Selbsthilfe, wie die Zukunft der Onkologie gemeinsam gestaltet werden kann. In diesem Jahr lag ein besonderer Fokus auf der Beteiligung der Betroffenen. Diesen Aspekt betonte auch die Frauenselbsthilfe Krebs in ihrem sehr gut besuchten Symposium zur Bedeutung der Kommunikation auf Augenhöhe (siehe dazu S. 29). Im Folgenden geben wir einen kleinen Einblick in die vielen spannenden Themen, die beim DKK diskutiert wurden.

Patientenbeteiligung in der Onkologie

Dass gerade mit Blick auf die personalisierte Medizin Patientinnen und Patienten noch viel stärker als bisher in die Forschung und den Ausbau von Netzwerkstrukturen eingebunden werden müssen, war beim Krebskongress überall zu hören. Bereits im Kongresstitel „Fortschritt gemeinsam gestalten“, wurde dieses Ziel proklamiert. Bärbel Söhlke, Mitgründerin und Vorsitzende der Patientenvereinigung zielGENau e. V. stellte in der Eröffnungspressekonfe-

renz dar, dass im englischsprachigen Raum bereits seit mehr als 20 Jahren Menschen mit einer Krebserkrankung in Forschungsprojekte einbezogen würden. Deutschland stehe hier erst am Anfang dieser Entwicklung. Eine Patientenbeteiligung in der Forschung – davon ist Söhlke überzeugt – könne dazu beitragen, bessere Therapien zu entwickeln, etwa durch die Auswahl der Forschungsfragen und die Festlegung von patientenrelevanten Endpunkten.

Neue Perspektiven für Frauen mit Ovarialkarzinom

Die Therapie mit PARP-Inhibitoren hat die Prognose beim Ovarialkarzinom für diejenigen Frauen verbessert, bei denen die DNA-Reparatur durch Mutationen der Gene BRCA1 oder BRCA2 oder anderer Gene beeinträchtigt ist. Diese sogenannte Homologe-Reparatur-Defizienz (HRD) betreffe etwa die Hälfte aller Patientinnen, die an einem

Ovarialkarzinom erkrankt sind, erklärte Prof. Dr. Jonathan A. Ledermann (London). Erhalten diese Patientinnen eine PARP-Inhibitor-Erhaltungstherapie nach Operation und Chemotherapie, könnten sie darauf hoffen, lange keine neue Chemotherapie zu benötigen oder sogar geheilt zu werden. Das habe sich in einer Studie gezeigt: 45 Prozent der Studienteilnehmerinnen, die mit dem PARP-Inhibitor Olaparib behandelt wurden, benötigten nach sieben Jahren immer noch keine neue Chemotherapie. Dabei wurde, wenn es keinen Hinweis auf die Erkrankung mehr gab, die Gabe von Olaparib schon nach zwei Jahren gestoppt. Der Wermutstropfen: Patientinnen, die unter der Behandlung ein Rezidiv entwickelt hatten, wiesen eine besonders schlechte Prognose auf, so Ledermann.

Krebsfrüherkennung und Diagnostik: wachsende Möglichkeiten durch Künstliche Intelligenz

Zieht ins Behandlungszimmer bald Kollegin KI ein? Beim DKK klang es ein wenig danach. Insbesondere bei Früherkennung und Pathologie wurden die Möglichkeiten der KI aufgezeigt. Eine große Hoffnung besteht in Bezug auf die verschiedenen Screening-Angebote zur Krebsfrüherkennung. Insbesondere beim Hautkrebs-Screening habe sich in Studien gezeigt, dass sogenannte Deep-Learning-Algorithmen die Ärzte bei der Klassifizierung hinsichtlich Spezifität und Sensitivität hinter sich lassen. Das berichtete PD Dr. Titus Brinker (DKFZ/Heidelberg).



Der wohl größte Wunsch an eine Screening-Maschine, nämlich alle aggressiven Fälle frühzeitig zu detektieren, möglichst wenig „durchrutschen“ zu lassen und eine Überdiagnostik zu vermeiden, werde sich in absehbarer Zeit jedoch nicht erfüllen lassen. Dafür müsste ein KI-Modell nämlich auch mit den Befunden von jenen Menschen gefüttert werden, die an der Erkrankung, hier dem malignen Melanom, sterben (werden). Brinker: „Dafür bekommen wir kein Ethikvotum.“

Die Vorteile des Einsatzes von KI in der Pathologie hob Dr. Yuri Tolkach (Köln) hervor. Die Pathologie habe sich in den vergangenen Jahren enorm weiterentwickelt – etwa durch molekulargenetische Analysen, Biomarker-Analytik und in jüngerer Zeit eben auch durch den KI-Einsatz. Unabdingbare Voraussetzung dafür sei jedoch eine umfassende Digitalisierung der Versorgungslandschaft. Tolkach warnte zugleich: „Damit wir KI breit einsetzen können, benötigen Kliniken und Institute leistungsstarke Rechner. Außerdem besteht vermehrter Bedarf an IT-Experten, die sich auch mit medizinischen Fragestellungen auseinandersetzen und interdisziplinär arbeiten möchten.“

Immunabhängige Nebenwirkungen – der Preis der Checkpoint-Blockade

Checkpoint-Inhibitoren (CPI) verbessern bei einer ganzen Reihe von Krebserkrankungen die Prognose entscheidend. Der Preis für diesen Erfolg ist das Auftreten von immun-

abhängigen Nebenwirkungen, die dauerhaft und auch tödlich sein können. Aufgrund des immer breiteren Einsatzes der Checkpoint-Inhibitoren sei das Management dieser Nebenwirkungen somit von großer Bedeutung, so PD Dr. Paul J. Bröckelmann (Köln). Am Kölner CIO sei vor drei Jahren ein multidisziplinäres Tumorboard (iTox-Board) zum Management von CPI-Nebenwirkungen ins Leben gerufen worden, um in solchen Fällen rasch Diagnose und Ausschlussdiagnose durchführen und Gegenmaßnahmen einleiten zu können. Nun sei es wichtig, deutschlandweit iTox-Boards auf lokaler und regionaler Ebene aufzubauen, betonte Bröckelmann.

Lungenkrebs: Neue „Living Guideline“ soll mit Fortschritt mithalten

Die Therapie bei Lungenkrebs verändert sich so schnell, dass der herkömmliche Prozess der Leitlinienentwicklung nicht mehr hinterherkommt. Jetzt gibt es eine sogenannte „Living Guideline“, also eine lebende Leitlinie, die schnell auf die rasch aufeinanderfolgenden Innovationen im Bereich der Lungenkrebstherapie reagieren und trotzdem die hohen Anforderungen einer S3-Leitlinie erfüllen soll. 15 Empfehlungen wurden laut Leitlinienkoordinator Prof. Dr. Wolfgang Schütte (Halle-Dölau) neu erstellt, 17 bestehende modifiziert und das Kapitel Nachsorge komplett überarbeitet. Themen für die nächste Überarbeitung stehen schon an. So betonte beispielsweise Prof. Dr. Bernward Passlick (Freiburg), dass

die neoadjuvante Chemo-Immuntherapie im Stadium IIIA für das richtige Patientenkollektiv eine deutliche Verbesserung bedeutet, die mehr als eine „Kann“-Empfehlung rechtfertigt. Er forderte daher für die nächste Version der Leitlinie, dass diese Therapie als Standard empfohlen wird.

Krebsaktionstag – Gemeinsam gegen Krebs

„Auf Augenhöhe kommunizieren – Betroffene und Experten im Austausch“ – so lautete das Motto des diesjährigen Krebsaktionstags, der im Rahmen des DKK stattgefunden hat. Bereits zum 11. Mal wurde dieses Format veranstaltet, das für Betroffene und Interessierte die kostenfreie Teilnahme an vielen spannenden Vorträgen aus dem Bereich der Onkologie ermöglicht. Veranstalter sind die Berliner Krebsgesellschaft, die Stiftung Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. unterstützt diese wichtige Möglichkeit für Betroffene und Angehörige, um sich auf hohem Niveau und doch laienverständlich über neue Entwicklungen in der Krebsbehandlung zu informieren. Zu allen Vorträgen gibt es Video-Mitschnitte, die im Internet angeschaut werden können. Zu finden sind sie unter www.krebsaktionstag.de/programm.html.

*Redaktion perspektive
(Quellen: u. a. Ärzteblatt)*



Es ist besser, auf einem neuen Weg zu stolpern,
als auf der Stelle zu treten.

Chinesische Weisheit

Die ersten Schritte nach einer Krebsdiagnose sind meist nicht leicht. Gleichbetroffene, die den Weg bereits gegangen sind, können Hoffnung und Zuversicht vermitteln und hilfreiche Tipps zum Umgang mit der Erkrankung geben.

Möglichkeiten zum Austausch bietet die Frauenselbsthilfe Krebs. Eine Gruppe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter:
www.frauenselbsthilfe.de/gruppen.html
oder rufen Sie uns an: Tel.: 0228 – 33 88 94 00

Auch in unserem Forum im Internet werden Sie aufgefangen, informiert und begleitet:
<https://forum.frauenselbsthilfe.de>.

Um stets gut informiert zu sein, können Sie außerdem das Magazin „perspektive“ kostenfrei bei uns abonnieren.

iStock © Leitthome



Die *perspektive* kostenfrei bei uns abonnieren!

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

Vorname und Name: _____

Institution (falls vorhanden): _____

Straße und Hausnr.: _____

PLZ und Wohnort: _____ Tel.: _____

Ort, Datum

Unterschrift

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

Der „Chor für's Leben“ – Singen ist für uns die beste Therapie

Was Musik alles vermag, ist gut bekannt: Sie kann die Seele berühren, die Hirntätigkeit anregen und unserem Körper neue Energie schenken. Eine ganz besondere Wirkung entfaltet Musik, wenn wir sie durch unsere Stimmen beim gemeinsamen Singen entstehen lassen. Auch in unserem Chor für's Leben ist das zu spüren.

Seit Februar 2023 gibt es diesen Chor unter dem Dach der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH). Dort haben sich Frauen und Männer mit einer Krebserkrankung sowie An- und Zugehörige zusammengefunden, die der Krankheit neben den Therapien und Medikamenten noch etwas anderes entgegenzusetzen möchten. Das gemeinsame Singen bietet tatsächlich eine wunderbare Möglichkeit, aus dem Schatten der Krankheit herauszutreten, Sorgen und Ängste für den Moment zu vergessen und sich auf etwas Schönes und Belebendes zu konzentrieren.

Die positive Wirkung des Singens im Chor auf die psychische Gesundheit ist gut dokumentiert. Studien zeigen, dass Singen Stress reduzieren, das Immunsystem stärken und das allgemeine Wohlbefinden verbessern kann. Es sind nicht nur die Klänge, die berühren. Das tiefe Luftholen, die rhythmischen Bewegungen des Atmens und das Schwingen der Stimmbänder führen zu einer ganzheitlichen Erfahrung, die Körper, Geist und Seele anspricht.

Vorsingen oder Notenlesen muss beim Chor für's Leben niemand. Chorleiterin Giuli Topuridze verfolgt vielmehr das Ziel, viel Freude am Singen in der Gemeinschaft zu vermitteln. Doch sie fordert die Sängerinnen und Sänger auch mit anspruchsvollen Liedern heraus. Umso größer ist dann die Freude, wenn es gut gelingt. Und da Musik auch beim Zuhören guttut, tritt der Chor bei verschiedenen Gelegenheiten auf; so im vergangenen Jahr in Essen beim Frauengesundheitstag im Schloss Borbeck, beim Jubiläum der Krebsberatungsstelle und beim Tag des offenen Denkmals.

Der Chor hat seine Wurzeln in den Niederlanden; „Zingen voor je Leven“ kam 2015 nach Essen. Dort formte sich mit großem Erfolg ein Chor aus Betroffenen und Angehörigen. Doch dann musste die Chorleiterin aufhören und es kam Corona. Da sah es fast so aus, als wäre es vorbei mit

dem Chor für's Leben. Als wir vom Landesvorstand der FSH in Nordrhein-Westfalen davon erfuhren, fanden wir sofort, dass diese Gruppe perfekt zu uns passt. Jetzt freuen wir uns sehr, dass dieses bedürfnisorientierte Angebot für Betroffene in Essen erhalten geblieben ist und nun zur FSH gehört.

Als sich der Chor im Oktober 2023 mit seinen Liedern stimmungsvoll auf unserer Landestagung in Münster als neue Gruppe der FSH präsentierte, bescherte uns das Gänsehautmoment. Der mehrstimmige Gesang mit den wunderbar ausgewählten Liedern bereicherte uns alle ungemein.

Vielleicht gelingt es ja, auch an anderen Orten einen weiteren „FSH-Chor für's Leben“ zu gründen?

Gisela Schwesig
Vorsitzende des FSH-Landesverbandes
Nordrhein-Westfalen



Gemeinsam stark! Die unabhängige Krebs-Selbsthilfe vereint unter einem Dach im Haus der Krebs-Selbsthilfe

Gemeinsam stark zu sein, das ist der Grundgedanke von Krebs-Selbsthilfe. Dabei geht es zum einen um die Hilfe zur Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene. Ein anderer Aspekt zielt darauf, sich gemeinsam für die Interessen von Betroffenen stark zu machen. Wir, die zehn von der Deutschen Krebshilfe geförderten, bundesweit tätigen Krebs-Selbsthilfeorganisationen, übernehmen diese Aufgabe – zum Teil bereits seit vielen Jahrzehnten. Um unsere Kräfte zu bündeln und unsere Einflussmöglichkeiten zu erhöhen, haben wir von der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) gemeinsam mit den anderen Verbänden vor neun Jahren eine Dachorganisation gegründet: Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV).

Bevor ich genauer schildere, wofür sich der HKSH-BV einsetzt und was seine Aufgaben sind, möchte ich zunächst noch einmal einen Blick darauf werfen, warum es uns – die zehn im HKSH-BV zusammengeschlossenen Krebs-Selbsthilfeorganisationen – überhaupt gibt. Am besten lässt sich das mit einem Bild darstellen:

Wenn die Diagnose über uns hereinbricht, dann befinden wir uns von einem auf den anderen Moment in einem „fremden Land“, in dem wir uns nicht auskennen. Für das, was uns dort widerfährt, stehen uns in der Regel weder tragendes Wissen noch erprobte Verhaltensstrategien zur Verfügung, mit denen wir das Leben dort meistern könnten. Dabei ist beim Entdecken von Neuland eigentlich ein hohes Maß an Vitalität wichtig. Das Fremdland muss nun jedoch aus einer äußerst geschwächten und verunsicherten Position heraus durchschritten und erobert werden.

In dieser Situation sind sachkundige Begleiter gefragt. Das sind zum einen natürlich die Ärztinnen und Ärzte, die uns behandeln. Doch es werden auch Menschen gebraucht, die den Weg bereits gegangen sind, die ihn ganz persönlich beschritten haben und

nicht nur theoretisch kennen. Hier kommt die Krebs-Selbsthilfe mit ihren Angeboten ins Spiel.

Betroffene erfahren, dass sie den neuen, unbekannteren Weg nicht allein gehen müssen, und insbesondere auch, dass der neue Weg zu bewältigen ist. Die Angebote der Selbsthilfe sind daher im Spektrum der Maßnahmen, die den Umgang mit der Erkrankung und den Auswirkungen der Therapie unterstützen, ein unverzichtbarer Bestandteil. Sie können die Lebensqualität von Betroffenen nachhaltig verbessern.

Dies ist die konkrete Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene. Sie übernimmt eine wichtige Rolle in der psychosozialen Begleitung von Menschen mit einer Krebserkrankung, die das Gesundheitswesen aufgrund mangelnder Ressourcen gar nicht leisten könnte. Daneben gibt es jedoch noch eine weitere wichtige Aufgabe, die die organisierte Krebs-Selbsthilfe übernimmt. Es ist die Interessenvertretung für Menschen mit einer Krebserkrankung. Die zehn von der Deutschen Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen widmen sich seit vielen Jahren dieser Aufgabe.

Gebündelte Kräfte: Die Gründung eines Dachverbands

Um durch gebündelte Kräfte noch effektiver und erfolgreicher zu sein, haben wir uns vor neun Jahren in einem Dachverband zusammenschlossen. Er deckt das Krankheits-

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.



Arbeitskreis der Pankrektektomierten e.V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte



BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V.



Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.



Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

spektrum von rund 80 Prozent der an Krebs erkrankten Menschen und der Menschen mit einer erblichen Veranlagung für Krebserkrankungen ab. Der Dachverband vertritt die Interessen der Betroffenen und Angehörigen bundesweit. Er versteht sich als ihr Sprachrohr bis hinein in die Schaltzentralen der Gesundheits- und Sozialpolitik. Das Engagement gilt den Themen Vorsorge, Früherkennung, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung.

Der HKSH-BV ist in den wichtigsten gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien auf Bundesebene vertreten. So wirkt er unter anderem in Steuerungskreisen sowie Arbeitsgruppen im Nationalen Krebsplan und in der Nationalen Dekade gegen Krebs mit. Außerdem ist er in einer Vielzahl von Forschungsprojekten aktiv.

Ein aktueller Schwerpunkt der Verbandsarbeit im HKSH-BV ist es, die Erfahrungskompetenz und Anliegen von Patientinnen und Patienten in die klinische Forschung einzubringen. Damit die Patientenvertreterinnen und -vertreter, die von uns entsendet werden, diese Aufgabe gut erfüllen können, erhalten sie praxisnahe Qualifizierungen. Hier kooperieren wir zum



Unabhängigkeit und Neutralität ist unser oberstes Gebot

Der HKSH-BV und seine Mitgliedsverbände sind unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens; das heißt, es werden von dieser Seite weder Aufwandsentschädigungen, Spenden oder Sponsoringangebote angenommen. Die finanzielle Unabhängigkeit wird uns – wie oben bereits erwähnt – durch die Deutsche Krebshilfe ermöglicht. Deren Gründerin Dr. Mildred Scheel war von der Idee der Krebs-Selbsthilfe überzeugt und hat von Anfang an (also seit 1974) dafür gesorgt, dass Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die bestimmte Kriterien berücksichtigen, gefördert werden.

Basierend auf diesen Kriterien haben wir für den HKSH-BV ein Leitbild entwickelt, in dem unsere Werte und Grundsätze der gemeinsamen Arbeit festgelegt sind. Es kann auf der Webseite des Dachverbandes nachgelesen werden: www.hausderkrebsselbsthilfe.de.

Ein kleine Erläuterung zu unserem etwas umständlichen Verbandsnamen: Wir sind tatsächlich ein „Haus“. Bis auf den Bundesverband Schilddrüsenkrebs befinden sich die Geschäftsstellen aller Verbände und auch die des HKSH-BV in der Thomas-Mann-Straße 40 in Bonn. Ein kleiner geschichtsträchtiger Fun-Fakt: Die Bundesgeschäftsstelle der FSH hat ihre

Räume in der Etage, in der damals die Deutsche Krebshilfe ihre Arbeit aufgenommen hat. In unserem Kopierraum kann man in einem Einbauschränk noch die Teeküche von Mildred Scheel bewundern.

Die Geschäfte des HKSH-BV werden – genau wie die aller anderen Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe – von einem ehrenamtlich arbeitenden Vorstand geführt. Die Geschäftsstelle unterstützt den Vorstand bei der Erfüllung seiner Aufgaben und bildet die Schnittstelle zwischen den Mitgliedsverbänden und Projektpartnern. Zurzeit gibt es im HKSH-BV zudem vier Arbeitsgruppen. In ihnen erörtern ehrenamtlich und hauptamtlich Tätige gemeinsam Themen und entwickeln Handlungsvorschläge, die dem Vorstand unterbreitet werden.

Bei Interesse einfach melden!

Klingt das für Sie interessant? Dann sind Sie herzlich eingeladen, sich bei uns – zum Beispiel in einer der Arbeitsgruppen – zu engagieren (auch wenn Sie nicht in einem der Mitgliedsverbände organisiert sind). Der Dachverband sucht zudem immer Menschen, die sich in der Interessenvertretung, also in gesundheitspolitischen oder medizinischen Gremien, oder in einem unserer Projekte engagieren möchten. Schließlich lebt die Krebs-Selbsthilfe von der Beteiligung möglichst vieler Betroffener! Nehmen Sie gerne Kontakt mit der Geschäftsstelle des Dachverbandes auf: info@hausderkrebsselbsthilfe.de

*Hedy Kerek-Bodden
Vorstandsvorsitzende des HKSH-BV
Bundesvorsitzende der FSH*

Zehn Bundesverbände mit mehr als 1.500 Selbsthilfegruppen



Deutsche ILCO e.V. –
Selbsthilfe bei Darmkrebs
und Stoma



Deutsche Leukämie- &
Lymphom-Hilfe e.V.



Frauenselbsthilfe Krebs –
Bundesverband e.V.



Kopf-Hals-M.U.N.D.-
Krebs e.V.



Selbsthilfe-Bund Blasen-
krebs e.V.

Beispiel mit der sogenannten Patienten-Experten-Akademie PEAK und weiteren Partnern.

Das Thema „Lebensqualität“ steht bei uns stets im Fokus unserer Bemühungen. In den Bereichen Forschung und Versorgung wollen wir diesen Aspekt als zentralen „Endpunkt“ verankern. Zurzeit arbeiten wir außerdem daran, eine digitale Kommunikationsplattform zu schaffen, um Menschen mit seltenen Krebserkrankungen einen bundesweiten Austausch zu ermöglichen.

Gruppenjubiläen 2. Quartal 2024

Land	Gruppe/Landesverband	Gründung
45 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Speyer	10.05.79
Nordrhein-Westfalen	Herford	05.06.79
35 Jahre		
Hessen	Rheingau	10.05.89
Baden-Württemberg/Bayern	Horb	05.06.89
Nordrhein-Westfalen	Bünde-Aktiv	20.06.89
30 Jahre		
Mecklenburg-Vorpommern/ Schleswig-Holstein	Woldegk	04.05.94
Thüringen	Sonneberg	29.06.94
25 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Spaichingen	18.05.99
20 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Hamburg-Eimsbüttel	01.05.04

Wichtige Begriffe kurz erklärt

Das TNM-System: Wie weit hat sich der Tumor ausgebreitet?

Um zu beschreiben, wie weit sich ein Tumor ausgebreitet hat, wird das sogenannte TNM-System genutzt. Diese Klassifizierung ist international einheitlich. Die Abkürzungen stehen für: **T = Tumor**; **N = Lymphknoten** (lateinisch: Nodus); **M = Metastasen**. Die Großbuchstaben werden mit Zahlen kombiniert. **T1 bis T4** steht für Größe und Ausbreitung des Ursprungstumors, auch Primärtumor genannt. Die Abkürzung **TX** bedeutet, dass die Ärzte die Ausbreitung des Tumors nicht beurteilen können.

Viele Tumoren streuen zuerst in die Lymphbahnen und -knoten, die das Organ umgeben. Mit **N0 bis N3** beschreiben die Ärzte Anzahl und Lage der befallenen

Lymphknoten. **N0** bedeutet, dass keine Tumorzellen in den umliegenden Lymphknoten entdeckt wurden.

Steht im Befund ein **M0**, bedeutet es, dass keine Fernmetastasen gefunden wurden. **M1** weist auf Metastasen in anderen Organen oder Geweben hin und **MX**, dass man noch nicht weiß, ob Fernmetastasen vorliegen oder nicht.

Es gibt neben den Zahlen eine Reihe weiterer Zusätze, die besondere Einzelbefunde beschreiben. Ausführliche Informationen zum TNM-System bietet der Krebsinformationsdienst unter www.krebsinformationsdienst.de (Suchwort: TNM-Einteilung).

Redaktion perspektive

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Große Wertschätzung der Selbsthilfe beim Deutschen Krebskongress (DKK)

Ob in der Eröffnungsveranstaltung, im Plenum, in der Eröffnungspresskonferenz oder in den zahlreichen Symposien: Überall wurde beim diesjährigen Deutschen Krebskongress (DKK) die Bedeutung der Patientenbeteiligung betont und eine noch stärkere Einbindung der Betroffenen in die onkologische Forschung gefordert. Damit einher ging eine große Wertschätzung der Krebs-Selbsthilfe, die sich erneut prominent präsentieren konnte.

Besonders bewegt hat uns beim DKK der Zuspruch, den unser Symposium erfahren hat. Der Raum war bis zum letzten Stuhl gefüllt, als sich alles darum drehte, welche Bedeutung gute Information und Kommunikation ab Diagnosemitteilung, während der Therapie und danach haben. Prof. Dr. Bernhard Wörmann (Berlin), PD Dr. Reiner Caspari (Bad Neuenahr-Ahrweiler) und PD Dr. Georgia Schilling (Hamburg) beschrieben für den statio-

nären Sektor, den Bereich der Rehabilitation und den der Langzeitüberlebenden, welche professionellen Strukturen die Betroffenen brauchen, um sich auf ihrem Weg durch die Therapien und danach stets gut aufgehoben zu fühlen. Hedy Kerek-Bodden, FSH-Bundesvorsitzende, stellte am Beispiel der FSH dar, wie die Krebs-Selbsthilfe die Betroffenen auf ihrem Weg begleiten kann. Den Schwerpunkt legte sie dabei auf die neuen digitalen Selbsthilfe-Angebote.

Die ehrenvolle Aufgabe, im Symposium „50 Jahre Deutsche Krebshilfe“ über die Entwicklung der Krebs-Selbsthilfe-Strukturen zu referieren, erhielt unsere Ehrenvorsitzende Hilde Schulte. Die Bitte der Deutschen Krebshilfe, diese Aufgabe zu übernehmen, zeigt einmal mehr den Stellenwert der Frauenselbsthilfe Krebs im Spektrum der Krebs-Selbsthilfeorganisationen.

Trotz „schweren“ Themen: großes Interesse an FSH-Wochenendseminar

„Traurigkeit und Trauer – Sterben und Tod“ – das sind wahrhaft keine leichten Themen. Und doch ist unser Wochenendseminar für Frauen mit Metastasen auf viel positive Resonanz gestoßen. 20 Frauen waren an einem Wochenende im April nach Fulda gereist, um sich dort von Freitag- bis Sonntagmittag mit ihrer persönlichen Traurigkeit bzw. Trauer und mit der eigenen Endlichkeit auseinanderzusetzen. In behutsamer und offener Weise erkundeten

alle gemeinsam die mit diesen Themen verbundenen Aufgaben und Herausforderungen. Begleitet wurden sie dabei unter anderem von einer Psychoonkologin und einem Psychoonkologen. In der bewegenden Abschlussrunde zeigte sich, dass es alle als wohltuend empfunden hatten, den teils tabuisierten und oft schmerzhaften Themen in Fulda Raum geben zu können.

*Obgleich man Menschen anklagt, sie kennen nicht ihre eigene Schwäche;
vielleicht kennen sie ebenso wenig ihre eigene Stärke.
Es ist im Menschen wie im Erdreich, wo es manchmal eine Goldader gibt,
von der der Eigentümer nichts weiß.*

Jonathan Swift (1667 - 1745)



Sport, Spaß und Spannung beim Boßeln in der FSH-Gruppe Lübeck

Mutig, bunt, aktiv geht es zu in unserer Lübecker FSH-Gruppe. Neben monatlichen Kreativtreffs, Wanderungen, Spaziergängen und Treffen zum Boule, nehmen wir teil an der Aktion Rudern gegen Krebs und dem Lauf ins Leben der Schleswig-Holsteinischen Krebsgesellschaft. Wir besuchen regelmäßig einen Offenen Garten und organisieren Aktionen wie Waldbaden, SwinGolfen, Alpaka-Spaziergang, Museums- und Theaterbesuche.

Seit einigen Jahren haben wir die friesische Nationalsportart Boßeln für uns entdeckt und empfinden sie als wunderbare Bereicherung unseres Gruppenlebens. Bei trockenem Winterwetter geht es mit zwei Kugeln, zwei Keschern und einem Bollerwagen voller Leckereien hinaus in die Natur.

Ziel des Boßelns ist es, mit den Kugeln auf wenig befahrenen,

asphaltierten Straßen eine festgelegte Strecke mit möglichst wenigen Würfen zu durchlaufen. Dabei treten zwei Gruppen mit jeweils vier bis zehn Werfern gegeneinander an. Jede Mannschaft hat ihre eigene Kugel. Die eine ist rot, die andere gelb. Es wirft jeweils die Mannschaft, deren Kugel zurückliegt. Groß ist der Applaus, wenn die Kugel sich lange auf der Straße hält und es weit schafft.

Von Wurf zu Wurf wachsen Ehrgeiz und Wurfweiten. Manchmal scheint die Kugel ihr Eigenleben zu entwickeln und steuert ins Gebüsch oder in den Graben. Schnell wird dann klar, warum die Kugeln farbig sind und diese Sportart besser für den Winter geeignet ist, wenn das Gras noch niedrig steht. Um nicht durch unwegsameres Gelände klettern zu müssen, wird die abtrünnige Kugel mit dem Kescher wieder auf den rechten Weg zurückgeholt.

Zur Halbzeit stärken wir uns an den Köstlichkeiten aus dem Bollerwagen. Dann geht es weiter, bis wir nach drei bis vier Stunden unser Ziel erreichen. Welche Mannschaft gewinnt, ist dabei natürlich völlig unerheblich. Uns geht es um die Bewegung an der frischen Luft in schöner Natur und die guten Gespräche unterwegs. Am meisten trainieren wir – da sind wir uns alle einig – unsere Lachmuskeln.

Unser Fazit: Boßeln stärkt nicht nur das Gemeinschaftsgefühl, sondern hebt das eigene Wohlbefinden und macht ganz einfach großen Spaß. Mit anderen Worten: Es ist eine tolle komplementäre Maßnahme bei Krebs.

*Karin Lüneburg
Leitungsteam der FSH-Gruppe Lübeck,
Schleswig-Holstein*





*Für ein gutes Gespräch sind die Pausen
genauso wichtig wie die Worte.*

Heimito von Doderer

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/Bayern e. V.
Christa Hasenbrink
Tel.: 0 75 53 – 918 48 44
kontakt-bw@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.
Angela Beck
Tel.: 015 73 – 62 52 620
kontakt-he@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

**Mecklenburg-Vorpommern/
Schleswig-Holstein e. V.**
Gundela Knäbe
Tel.: 01 72 – 32 17 625
kontakt-mv-sh@frauenselbsthilfe.de

Landesverband

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

Landesverband

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

Landesverband

Rheinland-Pfalz/Saarland e. V.
Bärbel Peil
Tel.: 0171 – 32 52 053
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.
Katrín Maasch
Tel.: 0 34 43 – 89 86 407
kontakt-st@frauenselbsthilfe.de

Landesverband Thüringen e. V.

komm. Ruth Dräger
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



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