

perspektive

**Leben mit einem Lymphödem –
Warum ein bewegter Alltag
wichtig ist**

**Sinnstiftendes Erinnern – Wie
wir aus der eigenen Geschichte
Kraft schöpfen können**

**Pflege-Tipps:
So helfen Sie Haut und Nägeln
während der Krebstherapie**

FSH
Bundesverband e.V.



Frauenselbsthilfe
Krebs

mutig bunt aktiv

Inhalt

- 3 Vorwort
- 4 Leben mit einem Lymphödem – Warum ein bewegter Alltag wichtig ist
- 6 Sinnstiftendes Erinnern – Wie wir aus der eigenen Geschichte Kraft schöpfen können
- 9 Willkommen im Netzwerk Leben mit Metastasen: Ein Ort, der Kraft und Halt gibt
- 10 Pflege-Tipps: So helfen Sie Haut und Nägeln während der Krebstherapie
- 13 Rückblick. Augenblick. Ausblick – Eine unvergessliche Tagung des FSH-Landesverbands Baden-Württemberg/Bayern
- 14 Die elektronische Patientenakte: ein wichtiger neuer Baustein im deutschen Gesundheitswesen
- 17 Unser Standpunkt: Die elektronische Patientenakte: Schlüssel für eine zukunftsfähige Onkologie und patientenzentrierte Versorgung
- 18 Aktuelle Meldungen
- 20 Unser Experten-Interview: Warum zertifizierte Tumorzentren den Unterschied ausmachen
- 22 Warum viele FSH-Gruppen Maskottchen als Zeichen der Hoffnung und Stärke nutzen
- 24 Krebsmythen, Diäten und die Wahrheit über Zucker: Was Menschen mit einer Krebserkrankung wissen sollten
- 26 „Brustkrebs kennt kein Geschlecht“ – Ein Gespräch mit dem Vorsitzenden des Netzwerks Männer mit Brustkrebs
- 28 Gruppenjubiläen
- 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
- 30 Achtsamkeit im Fokus: Ein bewegendes Wochenende der Gruppe Plauen voller Energie und Bewegung
- 31 Auszeit

Impressum

Herausgeber:
Frauenselfhilfe Krebs, Bundesverband e. V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
www.frauenselfhilfe.de
kontakt@frauenselfhilfe.de
Telefon: 0228 33 88 9 400
Amtsgericht Bonn VR 9192
Elke Naujokat (Vorsitzende des Vorstands)

Redaktion:
Caroline Mohr
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
redaktion@frauenselfhilfe.de
Verantwortlich i.S.d.P.:
Caroline Mohr
Layout:
metropolmedia OHG
Bammental

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

Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser,

um mit einer Frage zu starten: Wie lesen Sie unser Magazin? Beginnen Sie gleich vorn und wenden sich zuerst dem Vorwort zu? Wählen Sie sich ein Thema aus dem Inhaltsverzeichnis, das Sie besonders interessiert? Oder machen Sie es wie ich und blättern das Heft von hinten durch? Mein erster Blick fällt dabei immer auf die innere Umschlagseite, die einen Aphorismus mit einer schönen visuellen Übersetzung verbindet. In diesem Heft wird Einstein zitiert:

„Es gibt zwei Arten, sein Leben zu leben: entweder so, als wäre nichts ein Wunder, oder so, als wäre alles ein Wunder.“

Dieses Zitat gefällt mir sehr. Es zeigt uns, dass wir inmitten von Herausforderungen die Wahl haben: Möchten wir den Fokus auf die Schwere unserer Diagnose legen, oder wollen wir den Blick stärker auf die positiven Aspekte unseres Lebens lenken; das Wunderbare suchen, das in kleinen und großen Momenten steckt? Ich versuche immer wieder, diese kleinen Wunder bewusst wahrzunehmen und stelle dann fest, wie gut mir das tut. Diese Perspektive bedeutet nicht, die Schwere der Krankheit zu ignorieren oder den Schmerz über das verloren Gegangene kleinzureden. Es bedeutet vielmehr, sich bewusst zu machen, dass Schönes und Freudiges auch in schwierigen Zeiten existieren.

Diese Ausgabe unseres Magazins widmet sich genau dieser Perspektive. Sie lesen von Frauen und Männern, die Wege gefunden haben, mit ihrer Diagnose einen guten Umgang zu finden, vom Mut, der in den kleinen Dingen des Alltags steckt, und von der Bedeutung von Erinnerungen. Besonders berührend finde ich die Geschichten über die Maskottchen, die in vielen unserer Selbsthilfe-Gruppen vor Ort Symbol für Stärke und Zusammenhalt geworden sind.

Doch natürlich kommen auch medizinische Themen nicht zu kurz. So wird beispielsweise erläutert, warum bei einem Lymphödem ein bewegter Alltag wichtig ist. Sie erhalten Tipps, wie Sie Haut und Nägel während der Krebstherapie pflegen können. Und wir blicken auf die hartnäckigen Mythen, die sich rund um die richtige Ernährung bei Krebs ranken.

Nun wünsche ich Ihnen, ganz im Sinne Einsteins, ein wunderbares Lesevergnügen..

Ihre

Elke Naujokat

Bundsvorsitzende der Frauenselbsthilfe Krebs

Leben mit einem Lymphödem – Warum ein bewegter Alltag wichtig ist

Wer nach einer Krebsbehandlung ein Lymphödem entwickelt, kann vor neuen Herausforderungen stehen. Doch mit der richtigen Kombination aus gezielter Bewegung, Entstauungstechniken und einem guten Selbstmanagement lässt sich viel für die Lebensqualität tun. Susanne Helmbrecht und Verena Winter von der Lymphselbsthilfe e. V. zeigen auf, wie körperliche Aktivität und achtsame Übungen den Lymphfluss fördern, welche Bewegungsarten besonders empfehlenswert sind und, wie kleine Schritte zu großen Fortschritten führen können. Lassen Sie sich inspirieren, Ihren Alltag aktiv und gesund zu gestalten – für mehr Lebensfreude trotz Lymphödem.

Nach einer Krebsbehandlung mit Entnahme oder Bestrahlung von Lymphknoten kann sich oft ein Lymphödem entwickeln, das eine dauerhafte Herausforderung für Betroffene bleibt. Als Therapie empfiehlt sich die Komplexe Physikalische Entstauung (KPE), die Maßnahmen wie Manuelle Lymphdrainage (MLD), Kompression, Bewegung und Hautpflege kombiniert. Die Aufklärung und Schulung zur individuellen Selbsttherapie sichern die langfristigen Erfolge.

Vor allem körperliche Aktivität kann Wunder wirken: Es gibt zahlreiche Sport und Bewegungsarten, die jede Betroffene problemlos in ihren Alltag integrieren kann. So bleibt der Lymphfluss in Schwung und ein Stück mehr Lebensqualität ist auf einfachem Wege zurückgewonnen. Bewegung ist lebenswichtig für Körper und Psyche. Regelmäßige Aktivität hilft nicht nur, die Stimmung und das körperliche Wohlbefinden zu verbessern, sondern regt auch den Lymphfluss an.

Kurz vor einer Bewegungseinheit ist es sinnvoll, den Lymphfluss durch kreisende Bewegungen in den Gelenken (z.B. Schulterkreisen) anzuregen. Die Kompressionsversorgung sollte dabei unbedingt getragen werden. Unter Kompression bleibt das Lymphsystem durch die gesamte Aktivität hindurch gut unterstützt. Die pum-

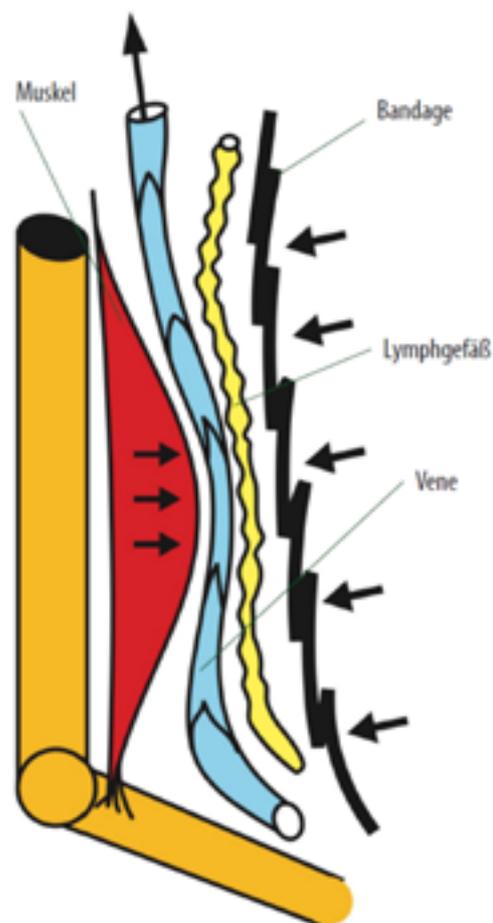
penden Muskeln drücken das Gewebe gegen die Kompression, durch den geringeren Umfang erhöht sich die Fließgeschwindigkeit in den Venen und Lymphbahnen, sodass Eiweiße und Zelltrümmer mitgerissen werden. Dadurch wird die vorhandene Mehrdurchblutung zum Abtransport von lymphpflichtiger Last genutzt.

Wichtig: Nicht übertreiben!

Wichtig dabei: nicht übertreiben und sich langsam an die richtige Trainingsdauer und -belastung herantasten! Bei Überforderung kann das Lymphödem mit Schwellungen und Verhärtungen reagieren; daher ist eine leichte, regelmäßige Belastung optimal. Es gibt viele Möglichkeiten der lymphfreundlichen Bewegung. Schon Treppensteigen, statt den Aufzug zu nehmen, oder kurze Spaziergänge können den Kreislauf und den Lymphfluss in Bewegung halten. Auch sanfte Aktivitäten wie Radfahren oder vorsichtiges Hüpfen auf einem Trampolin lassen sich leicht in den Tagesablauf einbauen.

Finden Sie für sich geeignete Aktivitäten, die Ihnen Spaß machen und den Lymphfluss fördern. Folgende Sport- und Bewegungsarten sind besonders empfehlenswert:

- Entstauungsgymnastik ist eine Form des lymphgesunden Sports, die auf fließende Bewegungen in Richtung der Lymphbahnen setzt. Die Übungen sind besonders alltagstauglich und können sowohl im Sitzen als auch im Stehen durchgeführt werden.
- Atemübungen lassen sich ebenso einfach in den Alltag integrieren und sind zudem eine effektive Entspannungsmethode. Beim tiefen Ein- und Ausatmen wird das Zwerchfell stimuliert, was wiederum den Lymphabfluss im Bauchraum und Brustkorb unterstützt.



Prinzip der Muskelpumpe

- Wenn der Atem mit achtsamer Bewegung in Einklang ist, wie etwa bei der Progressiven Muskelentspannung (PME), Yoga, Tai-Chi oder Qi Gong, wird die Entstauung besonders effektiv angeregt und ganz nebenbei Stress nachhaltig abgebaut.
- Bewegung im Wasser kräftigt die Muskeln und ist gelenkschonend. Der Wasserdruck bietet eine ideale Möglichkeit, sich auch ohne Kompressionsstrümpfe zu bewegen. Wichtig ist jedoch, dass das Wasser nicht zu warm ist, da Temperaturen von mehr als 28°C das Lymphödem verschlimmern können.

Rehasport kann hilfreiche Unterstützung bieten

Auch Angebote aus dem Reha- und Präventionssport können Lymphödem-Patientinnen wertvolle Unterstützung bieten. Der gesetzlich verankerte Rehasport wird von Krankenkassen finanziert und umfasst Kurse wie Entstauungs- oder Wassergymnastik, die gezielt auf die Bedürfnisse von Menschen mit chronischen Erkrankungen eingehen. Nach ärztlicher Verordnung können Betroffene diese Leistungen in Anspruch nehmen.

Präventionssportkurse zielen darauf ab, Beschwerden vorzubeugen und die allgemeine Gesundheit zu fördern. Solche Angebote beinhalten häufig sanfte Bewegungseinheiten wie Nordic Walking oder Aqua-Fitness und können eine sinnvolle Ergänzung zur häuslichen Therapie sein.

Setzen Sie sich erreichbare Ziele

Aller Anfang ist schwer, doch ein gut durchdachter Plan, der kleine und erreichbare Ziele setzt, ist eine große Hilfe, um am Ball zu bleiben. Wichtig dabei ist, Barrieren zu erkennen und ihnen gezielt entgegenzuwirken. Häufig ist die Motivation ein Problem, besonders nach einem langen Arbeitstag. Eine „Patenschaft“ mit einer Freundin oder Gleichgesinnten

kann helfen, sich gegenseitig zu unterstützen und die Erfolge gemeinsam zu feiern.

Mit den folgenden Schritten wird Selbstmanagement ein fester Bestandteil des Alltags:

- 1. Ziele setzen:** Konkrete Ziele wie „dreimal die Woche spazieren gehen“ oder „tägliche Atemübungen“ schaffen eine gute Basis.
- 2. Planung:** Den richtigen Zeitpunkt und Ort auswählen und sich die nötigen Hilfsmittel bereitlegen.
- 3. Hindernisse angehen:** Vorab überlegen, wie Sie sich bei Motivationstiefs oder Hindernissen helfen können.
- 4. Erfolge überprüfen:** Kleine Belohnungen und regelmäßiges Nachsehen, was gut geklappt hat, motivieren, um dranzubleiben.

Fazit

Menschen mit Lymphödem nach Krebs können durch regelmäßige Bewegung, gezielte Entstauungs- und Atemübungen und ein durchdachtes Selbstmanagement viel für ihre Lebensqualität tun. Eine Kombination aus aktiver Bewegung und Achtsamkeit im Alltag hilft, den Lymphfluss zu fördern und das Lymphödem in Schach zu halten. Mit der richtigen Planung lassen sich diese Maßnahmen leicht umsetzen.

Auch die Lymphselbsthilfe bietet in ihren Workshops „Gesund und aktiv Leben mit Lymphödem nach Krebs“ vielfältige Bewegungseinheiten neben weiteren Selbstmanagementtechniken und Empowerment an.

Falls Sie mehr hilfreiche Tipps, konkrete Übungsbeispiele und weiterführende Informationen zu diesem Thema suchen, finden Sie diese auf der Website der Lymphselbsthilfe e. V. Dort können Sie die Broschüre „Bewegung beim Lymphödem“ bestellen oder als PDF herunterladen: www.lymphselbsthilfe.de/home/informationen/broschueren/

Autorinnen dieses Beitrags



Susanne Helmbrecht

Vorsitzende Lymphselbsthilfe e. V.



Verena Winter

Vorstandsmitglied Öffentlichkeitsarbeit & internationale Kontakte Lymphselbsthilfe e.V.

Sinnstiftendes Erinnern

Wie wir aus der eigenen Geschichte Kraft schöpfen können

Haben Sie schon einmal in einem Seminarprogramm für Menschen mit einer Krebserkrankung geblättert und sind dabei auf das Thema „biografisches Arbeiten“ gestoßen? Haben Sie sich dann vielleicht gefragt, wie dieses Vorgehen Sie beim Umgang mit Ihrer Krebserkrankung unterstützen kann? Ansgar Röhrbein, Diplom-Pädagoge und systemischer Therapeut, Coach und Supervisor begleitet seit mehr als dreißig Jahren kleine und große Menschen in schwierigen Lebenssituation und weiß, wie schwer es zuweilen ist, den Kopf über Wasser zu halten. Im folgenden Beitrag erläutert er, was er an der Biografie-Arbeit schätzt und wofür einzelne Methoden aus diesem Bereich sinnvoll sein können.

Wie Sie vermutlich wissen, haben unser bisher gelebtes Leben und die damit verbundene, jeweils eigene Biografie einen wesentlichen Einfluss auf unsere Wahrnehmung, unsere Sicht von der Welt, unsere Verortung in der Gegenwart und auf die Art und Weise, wie wir mit bestimmten Herausforderungen umgehen und unsere Zukunft gestalten.

Vielleicht haben Sie auch schon einmal Ihren eigenen Ressourcen nachgespürt: Wer und was ist mir wichtig? Auf welche Menschen, Kompetenzen und Kräfte kann ich vertrauen? Was habe ich in meinem Rucksack, das mir bei der Gestaltung der aktuellen Situation und der Zukunft hilfreiche Dienste leisten kann? Was sind persönliche Oasen und Energiequellen, die mir helfen in der Kraft zu bleiben und welche Gedanken fördern meine Zuversicht?

Wenn Sie jetzt zurückschauen: Welche Stärken haben sich aufgrund bestimmter Erlebnisse bei Ihnen gezeigt? Welchen Aufgaben haben Sie sich erfolgreich gestellt und welche berührenden Momente haben Sie erlebt, die es ohne ein schwieriges Ereignis gar nicht gegeben hätte? An welchen Stellen haben Sie in einer schwierigen Situation Fürsorge, Solidarität und Gemeinschaftssinn erfahren?

Sie merken es vielleicht schon: Bei der Biografie-Arbeit geht es darum, im eigenen Sinne „fündig zu werden“ und sich selbst und dem Leben gegenüber, eine wohlwollende Haltung einzunehmen. Was macht mich aus? Für wen bin ich wichtig? Worauf kann ich vertrauen? Wen habe ich dabei an meiner Seite, der mir den Rücken stärkt und mich unterstützt? Kurz: Wie schöpfe ich aus meiner Geschichte und meinem Netzwerk an Menschen Kraft und Zuversicht?

Biografisches Arbeiten ist wie eine Schatzsuche

Für mich ist die Auseinandersetzung mit der eigenen Biografie wie eine Schatzsuche, die dazu einlädt, den tragenden Boden unter den eigenen Füßen gut spüren zu können und die Chancen für die Verbesserung des eigenen Lebens zu prüfen. Insbesondere bei dem, was für mich noch eine empfundene Last darstellt, bietet die Biografie-Arbeit eine gute Möglichkeit, die Perspektive zu erweitern, das eigene Netzwerk wahrzunehmen und persönliche Stärken (wieder) zu entdecken. Dabei kann ich beispielsweise Facetten meines Lebens in den Blick nehmen, die vorher weniger im Fokus waren und doch zu meiner Lebensge-

schichte gehören. Dadurch kommen möglicherweise zusätzliche stärkende Erzählstränge hinzu, die ich vorher vernachlässigt habe und die mir jetzt gute Dienste leisten können. Frei nach dem Motto: Wohin richte ich meine Aufmerksamkeit?

Biografisches Arbeiten kann also eine Einladung zu einem sinnstiftenden und ressourcenorientierten Erinnern sein, um die eigene Handlungsfähigkeit im Hier und Jetzt zu stärken.

Wenn Sie sich selbst dazu entschließen, sich in diesem Sinne auf den Weg zu machen, dann kann es nach meiner Erfahrung hilfreich sein u.a. die folgenden Aspekte zu berücksichtigen:

- Nehmen Sie Ihre Erfahrungen von Verbundenheit und Zugehörigkeit genauer in den Blick: In wessen Leben spielen Sie eine zentrale Rolle? Auf wen können Sie sich in hohem Maße verlassen? Wen können Sie auch mitten in der Nacht anrufen? In welchem Freundeskreis können Sie ganz Sie selbst sein?
- Schauen Sie gezielt nach Aspekten von Widerstandsfähigkeit, Sinnhaftigkeit und Stimmigkeit in Ihrem Leben: Wo haben Sie sich bisher belastbar und flexibel gezeigt? Was verleiht Ihrem Leben Sinn? Wo erleben Sie sich wirksam in Ihren Handlungen und Worten?
- (Re)aktivieren Sie Bilder, Orte und Situationen, die schön und hilfreich für Sie waren und sind (siehe Bild rechts).
- Suchen Sie gezielt nach Ereignissen und Umständen in Vergangenheit und Gegenwart, für die Sie dankbar sind.

Wenn ich an meine Familie, meine Eltern, meinen Beruf ... denke, dann ...



ortbestimmung und Ihren weiteren Umgang mit der Situation häufig von großem Wert.

Eine weitere hilfreiche Methode bietet das Erstellen einer „Landkarte der Lieblingsorte“. Hier geht es im Wesentlichen darum, dass wichtige Orte, Menschen und Kraftquellen identifiziert und visualisiert werden. Besonders hilfreich ist diese Methode, wenn Sie die Erinnerungen durch das Aufzeichnen und Beschriften einer „Landkarte“ in eine „Form gießen“, die immer wieder angeschaut und genutzt werden kann.

Auf Ihre persönliche Landkarte zeichnen Sie, welche guten Erinnerungen Sie an bestimmte Stationen, Plätze und Orte usw. besitzen und welche Menschen Ihnen (dort) begegnet sind, die Ihnen gutgetan und die Sie gestärkt haben (siehe Abb. unten). Sie können sich dabei auch mit eigenen imaginären Welten beschäftigen, die Ihnen Geborgenheit geschenkt haben.

Und schließlich: Welche Menschen holen Sie sich immer noch – auch telefonisch – an Ihre Seite, wenn Sie Hilfe benötigen? An wen wenden Sie

Um sich diesen Erinnerungen anzunähern, gibt es verschiedene Möglichkeiten und Methoden. Im Folgenden habe ich Ihnen drei kleine exemplarische methodische Zugänge mitgebracht, die vielleicht auch für Sie hilfreich sein können.

Mit dieser Bilanzierungsmethode arbeite ich sehr gerne, denn sie ermöglicht einen guten ersten Blick auf das, „was gerade da ist“. Zunächst überlegen Sie sich, auf welche Situation Sie schauen wollen. Das können z. B. folgende Situationen sein: „Wenn ich daran denke, dass ich bald wieder in meinen Beruf einsteige, dann...“ oder „Wenn ich daran denke, dass ich wiedererkranken könnte, dann ...“. Sobald Sie dies für sich klar gezogen haben, malen Sie sich selbst als Figur auf ein Blatt (siehe Abb. oben). Danach können Sie anhand der folgenden sechs Kategorien eine Zwischenbilanz ziehen, indem Sie die Kategorien durch Antworten an den entsprechenden Stellen auf dem Blatt ergänzen.

„Wenn ich daran denke, dass ich noch Untersuchungen vor mir habe, dann ...“

1. Kategorie: ... geht mir durch den Kopf ...,
2. Kategorie: ... hängt mein Herz an (ist mir wichtig, schlägt mein Herz für) ...,
3. Kategorie: ... wünsche ich mir (brauche ich, fehlt mir noch) ...,
4. Kategorie: ... kann ich mich darauf verlassen (habe ich bereits in der Hand) ...,
5. Kategorie: ... gibt mir Halt (der sichere Boden unter meinen Füßen) ...
6. Kategorie: ... sagt mein Bauch ...

Durch das Befüllen der unterschiedlichen Kategorien bekommen Sie einen Einblick in Ihre Gedanken- und Gefühlswelt und können mit einer (professionellen) Person Ihres Vertrauens gut darüber ins Gespräch kommen, was Sie innerlich bewegt.

Häufig ist bereits diese selbstverständliche Thematisierung ein erster Schritt zur eigenen Entlastung. Auch wenn dabei vermutlich ambivalente (widerstreitende/gemischte) Gedanken und Gefühle deutlich werden, so ist sie für Ihre eigene Stand-



sich, wenn es Ihnen schlecht geht? Wer bringt Sie zum Lachen und wer darf Ihnen Trost spenden? Durch dieses Vorgehen können Sie sich mit Ihren positiven Erinnerungen verknüpfen und sich dieser durch die Visualisierung „versichern“.

Der Soundtrack meines Lebens

Eine ebenso hilfreiche wie wirkungsvolle Vorgehensweise bietet die Musik. Sie fängt emotionale Situationen in besonderer Art und Weise ein, sodass es oftmals nur weniger Töne bedarf, um Sie an einen bestimmten Moment oder eine spezielle Phase zu erinnern.

Um den Soundtrack Ihres Lebens zu erstellen, können Sie sich folgende Fragen stellen: Wenn ich an meine bisherigen Stationen und Lebensphasen denke, welche Melodien, Lieder und Musikstücke fallen mir ein, die einen besonderen Platz in meiner Erinnerung haben? Aus welchen Gründen sind mir gerade diese Lieder in wertvoller Erinnerung geblieben?

Diese Fragen können Sie weiter konkretisieren: Mit welcher Musik motiviere ich mich für neue Aufgaben oder sportliche Herausforderungen? Welche Titel tragen mich durch schwere Zeiten? Welche Musik hilft mir, aus dem „Tal der Tränen“ zurück ins Leben zu finden? Welcher Song fördert unwillkürlich meine gute Laune? Welcher Titel symbolisiert für mich das pure Glück und die Freude am Leben? Welche Stücke verbinden mich mit anderen Menschen? Welcher Song steht für mich für die intensivste Beziehungserfahrung?

Werden Sie zu Sammlern positiver Erinnerungen

Bei allen beschriebenen Zugängen zu Ihrer Erinnerung hat es sich bewährt, das Ergebnis in einer bestimmten Form zu sichern; ob es die Landkarte der Lieblingsorte, der Soundtrack des eigenen Lebens oder positiv besetzte Erinnerungsstücke sind. So entsteht

mit der Zeit Stück für Stück eine reale Schatzkiste mit gehaltvollen Elementen. Wichtig dabei ist, dass Sie darauf leichten Zugriff haben, wann immer Sie dieses Hilfsmittel (als Trost, Motivation, zur Bewältigung einer schwierigen Situation, Energiezufuhr usw.) benötigen.

Biografiearbeit kann uns dabei unterstützen, die Dinge zu sortieren und unsere Position zu festigen. Sie trägt dazu bei, die eigenen Ressourcen zu erkennen und zu klären, wie diese genutzt werden können. Biografisches Arbeiten dient insbesondere der Mobilisierung von Kraftquellen, um einen guten Umgang mit Herausforderungen zu finden, zum Beispiel bei einer schweren Erkrankung. Wir können uns an frühere gelungene Problemlösungen oder Bewältigungsstrategien erinnern und diese auf aktuelle Herausforderungen übertragen.

Und wenn es sich andeutet, dass eine Heilung nicht mehr zu erwarten ist, dann kann ich mir auf dieser Grundlage überlegen, was ich meinen Liebsten noch sagen oder mitgeben möchte. Hierbei kann das „Würdezentrierte Interview“ von Chochinov (2017) hilfreiche Dienste leisten.

Weiterführende Literatur

Ansgar Röhrbein „Und das ist noch nicht alles – Systemische Biografiearbeit“, Heidelberg, Carl Auer, 3. Aufl. 2024.

Autor dieses Beitrags



Ansgar Röhrbein

*Dipl.-Pädagoge, Systemischer Therapeut und Supervisor
Herscheid*

Willkommen im Netzwerk Leben mit Metastasen: Ein Ort, der Kraft und Halt gibt



„Ihr Krebs ist nicht mehr heilbar.“ Diesen Satz zu hören, verändert alles. Auch wenn viele Menschen mit Metastasen heute lange und oft gut leben können, bleibt die Diagnose ein schwerer Schlag. In dieser Situation brauchen die Betroffenen ein Netz, das sie auffängt – ein Netz, das Halt gibt und Hoffnung schenkt.

Genau das bietet die Frauenselbsthilfe Krebs mit ihrem Netzwerk Leben mit Metastasen, nämlich einen geschützten Raum, in dem Austausch, Unterstützung und Inspiration im Mittelpunkt stehen. „Bei unseren Online-Treffen haben offene Gespräche über das Leben unter dem Damoklesschwert ihren Platz, doch genauso auch über das, was gut ist und Hoffnung gibt“, so Netzwerk-Sprecherin Marion Regnery. „Mit anderen Worten: Wir bieten einen Ort, an dem Verständnis, Motivation und Lebensfreude geteilt werden – ein Ort, der Kraft und Halt gibt.“

„Lernen wir uns kennen, sprechen wir über das, was uns bewegt, und begeben uns auf eine erfüllende Reise“, beschreibt die erfolgreiche Bloggerin Claudia Altmann-Pospischek (Claudias Cancer Challenge), die sich als Botschafterin für das Netzwerk engagiert, die Online-Treffen. „Weinen wir zusammen, lachen wir zusammen und helfen wir uns gegenseitig.“

Das Netzwerk lebt von einem hochmotivierten Team aus selbst Betroffenen, das eine besonders einfühlsame Moderation sicherstellt. Die Moderatorinnen, die speziell geschult sind, treffen sich regelmäßig zu einem „Online-Stammtisch“, um sich auszutauschen und weiterzubilden.



Supervisionswochenende der Moderatorinnen mit Dr. Sylvia Brathuhn (Mitte unten).

Seit kurzem zeigen sich die Moderatorinnen in einem T-Shirt in Petrol mit einem schwungvollen weißen Schriftzug und einer lebensfrohen, hell-rosa Hibiskusblüte. „Dieses Shirt steht für unseren Team-Spirit und schenkt uns Sichtbarkeit bei Veranstaltungen“, erklärt Marion Regnery.

Neben den Online-Selbsthilfetreffen bietet das Netzwerk in diesem Jahr auch drei ressourcenfördernde Wochenenden für Frauen, zwei davon mit An- und Zugehörigen.

Wer an den Selbsthilfetreffen teilnehmen möchte oder sich für die ressourcenfördernden Wochenenden interessiert, findet alle Informationen hier:
www.frauenselbsthilfe.de/leben-mit-metastasen

Redaktion perspektive

Pflege-Tipps: So helfen Sie Haut und Nägeln während der Krebstherapie

Ob Strahlen-, Chemo-, Hormon- oder operative Therapie: Die Haut wird als größtes Organ des Menschen bei einer Krebsbehandlung oft in Mitleidenschaft gezogen. In der Ausgabe 4/2024 der „perspektive“ hat Prof. Carmen Loquai, Chefärztin der Hautklinik am Klinikum Bremen-Ost und Leiterin des Hautkrebszentrums Bremen, Hautprobleme betrachtet, die aufgrund einer Strahlentherapie entstehen können (aber nicht müssen), und Präventions- sowie Behandlungsmöglichkeiten aufgezeigt. In dieser Ausgabe geht es nun um Hautprobleme, die durch Chemo- oder Antikörpertherapien hervorgerufen werden können.

Haut, Haare und Nägel bestehen aus Zellen, die sich schnell teilen. Da Krebsmedikamente die Zellteilung behindern, können sie neben den Haaren auch Haut und Nägel schädigen. Die Haut kann sich röten, schmerzen, jucken, schuppig werden und sich farblich oder akneähnlich verändern. Die Nägel brechen leicht ab oder es entstehen Rillen. Die Veränderungen an Haut und Nägeln bilden sich in der Regel zurück, nachdem die Medikamente abgesetzt wurden.

Hautausschlag (akneiformes Exanthem)

Als Nebenwirkung von Krebsmedikamenten kann ein akneähnlicher Hautausschlag auftreten. Bei weitem nicht alle Medikamente verursachen Reaktionen der Haut. Eine zielgerichtete Behandlung mit EGFR-Hemmern wie Cetuximab oder Panitumumab führt jedoch häufig zu solchen Nebenwirkungen. Ein kleiner Trost: Eine Hautreaktion kann ein Hinweis darauf sein, dass das Medikament bei Ihnen gut wirkt.

Das können Sie selbst gegen den Hautausschlag tun:

Wenn Sie Medikamente wie EGFR-Hemmer erhalten, ist es wichtig, die Haut vor Druck, Hitze, Feuchtigkeit und Verletzungen zu schützen: Waschen Sie sich nur mit warmem (nicht heißem) Wasser und verzichten

Sie vorübergehend auf eine Nassrasur bzw. Haarentfernung mit Wachsstreifen oder Heißwachs. Tupfen Sie die Haut nach dem Waschen nur vorsichtig mit einem Handtuch ab und pflegen Sie sie mindestens zweimal am Tag mit rückfettenden Cremes, die z. B. 5 bis 10 Prozent Harnstoff (Urea) enthalten.

Schützen Sie Ihre Haut während der Behandlung besonders gut vor direktem Sonnenlicht (auch kein Sonnenstudio). Im Freien sollten Sie Ihre Haut mit lichtundurchlässiger Kleidung bedecken, auch den Kopf. Sonnenmilch allein reicht nicht. Kleidung und Schuhe sollten nicht zu eng an der Haut anliegen.

Medikamente zur Vorbeugung

Um einem Hautausschlag unter der Einnahme von EGFR-Hemmern vorzubeugen, ist es sinnvoll prophylaktisch Antibiotika wie Doxycyclin einzunehmen. Da diese Medikamente nicht für diese Indikation zugelassen sind, können sie nur als sogenannte Off-Label-Medikamente* zum Einsatz kommen. Die Empfehlung ist jedoch durch Leitlinien abgedeckt. Sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an.

Auch eine vom Dermatologen auf den jeweiligen Hautzustand angepasste Lokalthherapie (mittels Cremes oder Salben) kann die Beschwerden lindern.

Hauttrockenheit und Juckreiz (Xerosis cutis und Pruritus)

Als Nebenwirkung bestimmter Krebsmedikamente können nach einigen Wochen trockene Haut und Juckreiz auftreten. Es gibt jedoch Möglichkeiten, um diese unangenehme Nebenwirkung gut zu behandeln.

Um Juckreiz vorzubeugen, gelten die gleichen Hautpflegehinweise wie oben geschildert. Es gilt außerdem, in den ersten Wochen der Behandlung besonders feuchtigkeitsspendende

Begriffserläuterungen

Off-Label: Ein Medikament wird „off-label“ eingesetzt, wenn es für einen anderen Zweck oder bei einer anderen Erkrankung angewendet wird, als es die Zulassung vorsieht.

Antihistaminika: sind Medikamente, die allergische Reaktionen lindern, indem sie die Wirkung von Histamin blockieren – einem Stoff, der bei Allergien Beschwerden wie Juckreiz oder Schwellungen auslöst.

Kortikoidhaltige Salbe: Eine Creme oder Salbe mit Kortison, die Entzündungen und Juckreiz auf der Haut reduziert.

Antimykotika: Medikamente, mit denen Pilzinfektionen behandelt werden, zum Beispiel auf der Haut, den Nägeln oder Schleimhäuten.

Lotionen und Cremes zu verwenden; bei sehr trockener Haut können rückfettende Cremes, Lipolotionen oder Salben helfen.

Juckreiz medikamentös behandeln

Die Behandlung von Juckreiz richtet sich nach dessen Schwere. Bei weniger starken Beschwerden (Grad 1) kommen neben der zweimal täglich aufzutragenden, rückfettenden Salbe oder Cremes mit juckreizlindernden Substanzen wie Polidocanol auch sogenannte Antihistaminika* in Betracht. Bei stärkeren Beschwerden (Grad 2) kann zusätzlich eine kortikoidhaltige Salbe* angewendet werden.

Wenn Sie mit einem EGFR-Hemmer behandelt werden und der Juckreiz trotz der oben geschilderten Behandlung anhält, können andere Medikamente hilfreich sein, wie z. B. ein Medikament, das eigentlich zum Vorbeugen von Übelkeit und Erbrechen zugelassen ist: der Neurokinin-Antagonist Aprepitant. Dieses und weitere mögliche Medikamente gegen Juckreiz sind für diese Indikation in Deutschland nicht zugelassen, doch wird der Einsatz durch Leitlinienempfehlungen gestützt.

Nagelveränderungen vorbeugen und behandeln

Bestimmte Zytostatika (Zellgifte) oder zielgerichtete Medikamente können die Nägel verändern. Diese können sich verfärben, sich vom Nagelbett ablösen, brüchig werden und Rillen oder Furchen entwickeln. Auch die Haut um den Nagel herum kann betroffen sein und sich leicht mit Bakterien oder Pilzen infizieren und entzünden. Diese unangenehmen Nebenwirkungen können insbesondere beim Einsatz von Taxanen und EGFR-Hemmern auftreten. Die Erscheinungen sind jedoch zeitlich begrenzt und gehen nach Ende der Chemotherapie vorbei. Doch auch während der Behandlung können Sie etwas tun, um ihre Nagelgesundheit zu erhalten.

Allgemeine Maßnahmen

Sollte bei Ihrem Krebsmedikament die Möglichkeit bestehen, dass Nagelveränderungen auftreten, wird Sie Ihr Behandlungsteam darüber informieren. Zur Vorbeugung sind dann folgende Maßnahmen hilfreich:

- Ihre Nägel sollten Sie in dieser Zeit nicht zu kurz schneiden und die Ecken mit einer Nagelfeile vorsichtig abrunden. Die Haut um den Nagel herum sollten Sie täglich z. B. mit harnstoffhaltigen Cremes oder Salben (Urea) pflegen und auf das Entfernen der Nagelhaut verzichten.



- Benutzen Sie keinen Nagelhärter.
- Beim Nagellackentferner sollten Sie acetonfreie Produkte verwenden. Auf künstliche Nägel sollten Sie verzichten.
- Für die Fußnägel gilt: Tragen Sie am besten Baumwollsocken und weite Schuhe.
- Beim Geschirrspülen sollten Sie Baumwollhandschuhe und darüber wasserfeste Schutzhandschuhe tragen.

Kühlen der Nägel während einer Chemotherapie

Wenn Sie eine Chemotherapie mit dem Wirkstoff Docetaxel (ggf. auch mit anderen Wirkstoffen) erhalten, kann es sinnvoll sein, während der Behandlung Hände und Füße zu kühlen. Bei Kälte ziehen sich die Blutgefäße zusammen. Dadurch fließt weniger Blut und somit auch weniger vom Krebsmedikament durch das gekühlte Gewebe. Auf diese Weise können auch Finger- und Fußnägel geschützt werden. Zum Kühlen eignen sich Kühlkissen besonders gut, die auf Hände und Füße gelegt werden. Auch gekühlte Handschuhe bzw. Socken können vor Nagelveränderungen schützen.

Medikamente zur Behandlung

Aufgrund der Nagelveränderungen können Bakterien oder Pilze in die Haut um den Nagel herum eindringen. Dann ist es hilfreich, desinfizierende Cremes oder Lösungen direkt auf die betroffenen Stellen aufzutragen. Entzündet sich das Nagelbett während der Behandlung mit EGFR-Hemmern und Cremes oder Salben helfen nicht, dann sollte mittels eines Abstrichs geprüft werden, ob eine Infektion mit Bakterien oder Pilzen vorliegt. In dem Fall kann es ggf. angezeigt sein, gezielt Antibiotika beziehungsweise Antimykotika* als Tablette oder als Infusion verabreicht einzusetzen.

Ob der Einsatz von Biotin – ein für Haare und Nägel wichtiges B-Vitamin – zur Vorbeugung oder Behandlung von Nagelveränderungen hilfreich ist, kann nicht beurteilt werden, weil es dazu keine aussagekräftigen Daten gibt.

In der kommenden Ausgabe der „perspektive“ berichtet Prof. Carmen Loquai über zwei weitere die Haut betreffende Nebenwirkungen einer Krebstherapie: Beschwerden im Mundraum und das Hand-Fuß-Syndrom.

Autorin dieses Beitrags



Prof. Dr. Carmen Loquai

*Chefärztin der Hautklinik am Klinikum Bremen-Ost
Leiterin des Hautkrebszentrums Bremen*

Umfangreiches Kapitel zum Thema Haut in der S3-Leitlinie Supportive Therapie bei onkologischen Patientinnen



Verständliche und wissenschaftlich fundierte Informationen zu Nebenwirkungen und Begleiterscheinungen von Krebstherapien enthält die S3-Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen“. Das Kapitel 8 bietet umfassende Informationen zum Thema Tumortherapie induzierte Hauttoxizität. Hier finden sich ausführliche Beschreibungen möglicher Maßnahmen zur Linderung von Beschwerden und zur Verbesserung der Lebensqualität. Außerdem gibt es Tipps und Empfehlungen zur Vorbeugung therapiebedingter Nebenwirkungen.

Ein besonderes Angebot stellt die **Patientenleitlinie** dar, die die Informationen über unterstützende Maßnahmen während der Therapie in laienverständlicher Form bietet. Sie kann ebenso wie die S3-Leitlinie kostenfrei unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de heruntergeladen werden.

Redaktion perspektive

Rückblick. Augenblick. Ausblick – Eine unvergessliche Tagung des FSH-Landesverbands Baden-Württemberg/Bayern

Der FSH-Landesverband Baden-Württemberg/Bayern veranstaltete vom 11. – 13. Oktober 2024 in Pforzheim eine ganz besondere Tagung. Neben einem feierlichen Festakt zum 45-jährigen Bestehen des Landesverbandes Baden-Württemberg (Bayern kam erst später dazu) stand auch die Verabschiedung der langjährigen Landesvorsitzenden Christa Hasenbrink und ihrer beiden Vorstandskolleginnen, Andrea Kübler und Rosi Munding, im Mittelpunkt. Doch der Reihe nach:

Neben den bunten und zugleich informativen Programmpunkten beim Festakt am Freitag gab es gleich mehrere ganz besondere Highlights. So konnte der Landesverband acht Botschafter gewinnen, die nun feierlich ernannt wurden. Dieses „Who is Who“ der onkologischen Szene aus Baden-Württemberg und Bayern unterstreicht die enge Verbundenheit und hohe Wertschätzung, die der Frauenselbsthilfe Krebs entgegengebracht wird. In ihren Ansprachen würdigten die frisch ernannten Botschafter (siehe Foto rechts unten) die wichtige Arbeit des Verbandes und sicherten weitere Unterstützung zu.

Die Jubiläumsfeier am Abend wurde für alle zu einem unvergesslichen Erlebnis. Drei Künstler entführten die

Gäste mit eindrucksvollen Darbietungen und prachtvollen Kostümen in die Welt der bekanntesten Musicals. Von Starlight Express über Evita bis hin zu Mamma Mia – das Programm ließ keine Wünsche offen. Die mitreißende Performance animierte das Publikum, mitzutanzten und mitzusingen – ein wahrhaft magischer Abend.



Christa Hasenbrink mit dem für sie gestalteten Erinnerungsbuch

Nach der Mitgliederversammlung am Samstagvormittag, die ganz im Zeichen der Neuwahlen des Landesvorstandes stand, wurde am Nachmittag in einer emotionalen Zeremonie der scheidende Landesvorstand verabschiedet. Insbesondere Landesvorsitzende Christa Hasenbrink, die in ihren acht Jahren Amtszeit die Frauenselbsthilfe mit ihrem außer-

gewöhnlichen Engagement geprägt und zahlreiche innovative Projekte umgesetzt hat, wurde gebührend geehrt. Ihre Arbeit ist die Verkörperung der Worte von Ursula Schmidt, der Gründerin der Frauenselbsthilfe Krebs: „In dir muss brennen, was du in anderen entzünden willst.“ Christa hat es geschafft, dieses Feuer in vielen Menschen zu entfachen und sie für einen ehrenamtlichen Einsatz zu begeistern.

Nach der Tagung erreichte die so Gehrte eine ganz besondere Nachricht: Ihr wurde die Verleihung des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland angekündigt – eine Anerkennung für ihr außergewöhnliches Engagement und ihren unermüdlichen Einsatz für die onkologische Selbsthilfe im Allgemeinen und die Frauenselbsthilfe Krebs im Besonderen (siehe auch S. 28).

Die Tagung endete am Sonntag mit inspirierenden Vorträgen und herzlichen Abschiedsworten. Eine Veranstaltung, die nicht nur Rückblick und Ausblick, sondern auch viele unvergessliche Momente bot. Ein herzliches Dankeschön an alle, die dieses außergewöhnliche Ereignis möglich gemacht haben!

Redaktion perspektive



Die elektronische Patientenakte: ein wichtiger neuer Baustein im deutschen Gesundheitswesen

Seit Februar 2025 gibt es die elektronische Patientenakte (ePA) für alle gesetzlich Versicherten. Dieses neue Angebot können Sie sich vorstellen wie einen Aktenordner für Ihre Gesundheitsunterlagen, nur dass dieser digital ist und nicht bei Ihnen im Regal steht. In dem Ordner speichern Ihre Ärzte Gesundheitsdaten wie Arztbriefe, Befunde, Medikationspläne, Laborergebnisse oder Röntgenbilder. Sie können auch selbst Dokumente darin ablegen. Im folgenden Beitrag stellen wir Ihnen dieses neue Angebot vor.*

Die wichtigste Info vorab: Sie müssen nicht befürchten, durch die elektronische Patientenakte zum gläsernen Patienten zu werden. Als Inhaber der elektronischen Patientenakte haben Sie alle Rechte. Sie entscheiden, wer auf Ihre Akte zugreifen kann und erteilen hierfür Berechtigungen. Sie können jederzeit Inhalte einsehen, einfügen, löschen oder verbergen, Zugriffsrechte erteilen oder beschränken und Widersprüche einlegen.

Die gesetzlichen Krankensversicherer haben keinen Zugriff auf die Daten, die in der ePA gespeichert sind. Ihre Akte wird in einer mehrfach verschlüsselten Cloud, dem ePA-Akten-system, angelegt und der Zugang kann nur über Ihre Gesundheitskarte in Verbindung mit Ihrer an die Karte gebundenen PIN erfolgen.

Die Nutzung der ePA ist freiwillig. Sie können der Erstellung einer solchen elektronischen Krankenakte widersprechen, ihre Löschung einfordern oder bestimmen, wem Sie Zugriff

darauf geben. Ob Sie die ePA nutzen oder nicht, hat keinerlei Auswirkungen auf Ihre Gesundheitsversorgung.

Was wird in einer ePA gespeichert?

Die elektronische Patientenakte (ePA) ist Ihr persönlicher lebenslanger Aktenordner für Gesundheitsdaten. (Zahn-)Ärzte, Physiotherapeuten, Krankenhäuser und andere medizinische Einrichtungen stellen medizinische Unterlagen ein, sofern Sie dem nicht widersprochen haben. Dazu gehören zum Beispiel Ihr Medikationsplan, Labor- und Bildbefunde wie Röntgen-, CT- oder MRT-Bilder, Behandlungsbefunde, elektronische Arztbriefe oder elektronische Entlassbriefe von Krankenhäusern. Auch Sie selbst können dort Gesundheitsdaten einspeichern.

Apotheken können den elektronischen Medikationsplan, die elektronische Impfdokumentation sowie Verordnungsdaten von Rezepten direkt in Ihrer elektronischen Patientenakte anlegen und aktualisieren.

So erhalten Sie Zugang zu Ihrer elektronischen Patientenakte

Um einen Zugang zu Ihrer elektronischen Patientenakte zu erhalten, müssen Sie auf einem digitalen Endgerät (Smartphone/Tablet) eine ePA-App installieren. Jede gesetzliche Krankenkasse bietet eine eigene ePA-App an. Diese können Sie über die gängigen App Stores (Apple/Google) herunterladen. (Hinweis: Sollte Ihr Smartphone oder Tablet schon älteren Datums sein, könnte es Probleme mit dem Betriebssystem geben.)





Bevor Sie die ePA-App nutzen können, müssen Sie zunächst ein Identifikations- und Anmeldeverfahren durchlaufen. In der Regel brauchen Sie dafür Ihre NFC-fähige Gesundheitskarte (erkennbar an dem Punkt mit drei Halbkreisen oben auf ihrer Karte; siehe Abbildung) und die dazugehörige PIN oder die GesundheitsID, die Sie bei Ihrer Krankenkasse beantragen können. Die genauen Schritte für die Registrierung wird Ihnen Ihre Krankenkasse mitteilen.

Wenn Sie die App via PC oder Laptop nutzen möchten, wenden Sie sich an Ihre Krankenkasse und erfragen Sie dort, welche Voraussetzungen Sie dafür erfüllen müssen.

Welche Möglichkeiten bietet Ihnen die ePA-App?

Die elektronische Patientenakte ist speziell für die Nutzung per Smartphone oder Tablet entwickelt worden, damit Sie Ihre Gesundheitsinformationen künftig immer digital dabei haben können. Mit der App können Sie beispielsweise

- Dokumente hoch- oder runterladen, anzeigen, verbergen und löschen;
- Zugriffsberechtigung und Zugriffsdauer von Leistungserbringern festlegen, Vertretungen erstellen und wieder entziehen;
- Zugriffe auf die ePA anhand der Protokoll Daten kontrollieren;
- die Nutzung der ePA beenden und alle Daten löschen.

Die ePA ohne elektronische Geräte nutzen

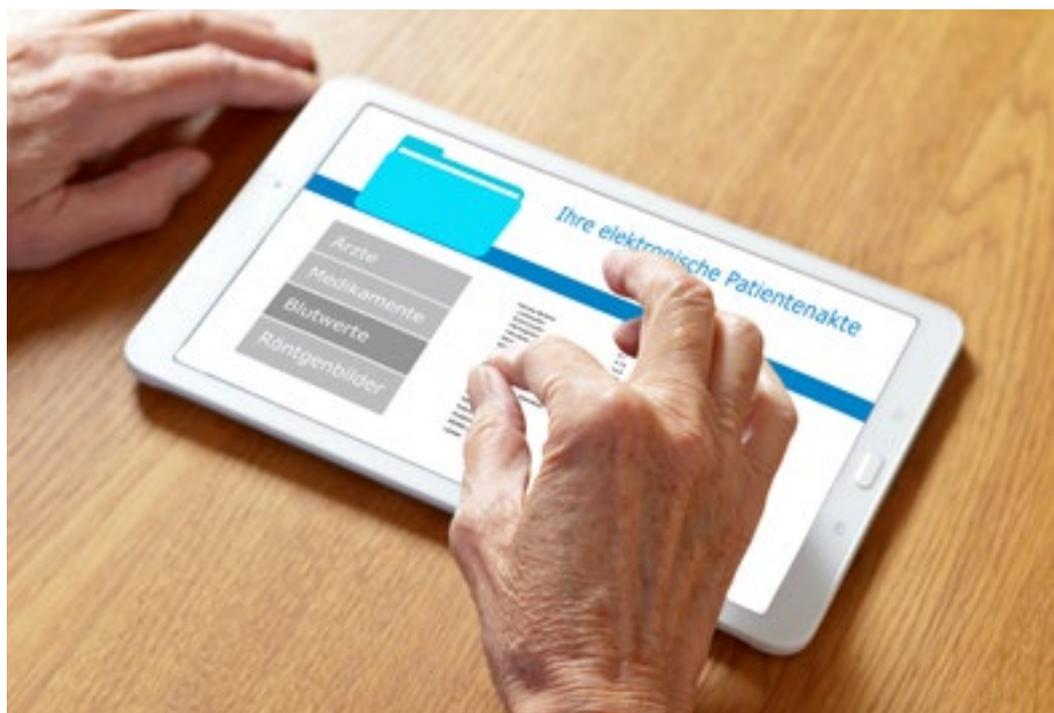
Die ePA ist auf die Nutzung mit digitalen Endgeräten ausgelegt. Versicherte ohne Smartphone, Tablet oder Computer können sie dennoch nutzen, jedoch nur passiv. Sie können keine Daten einsehen, hochladen oder verwalten.

Ihre Krankenkasse legt für Sie eine ePA an und bittet Sie um Ihr Einverständnis, dass berechtigte Personen diese nutzen bzw. befüllen dürfen. Arztpraxen, Krankenhäuser und andere autorisierte medizinische Einrichtungen stellen dann automatisch Ihre Gesundheitsdaten in Ihre ePA ein und haben im Behandlungszusammenhang Zugriff darauf.

Wenn Sie einzelne Ärzte oder Leistungserbringer von der Nutzung ausschließen oder einzelne Dokumente verbergen möchten, die App aber nicht nutzen, dann müssen Sie über die Ombuds-/Servicestelle Ihrer Krankenkasse gehen, um Entsprechendes zu veranlassen. Alternativ können Sie eben dort eine Person Ihres Vertrauens als Vertretung benennen. Diese verwaltet dann Ihre ePA per App.

Wer hat wann Zugriff auf Ihre ePA

Sobald Ihre Krankenkassenkarte in der Arztpraxis oder in der Apotheke ins Lesegerät gesteckt wird, kann Einsicht in Ihre ePA genommen werden. Der Zugriff auf die ePA ist jedoch nur erlaubt, wenn er für die Behandlung notwendig ist. Außerdem muss jede medizinische Einrichtung protokollieren, wer wann auf welche Daten Ihrer ePA zugegriffen hat. Der Zugriff ist zudem zeitlich begrenzt. Ärzte und Krankenhäuser können 90 Tage auf Ihre Akte zugreifen, Apotheken dagegen nur drei Tage. Die Zugriffsdauer können Sie auch individuell anpassen. So können Sie einem Arzt die Zugriffsberechtigung nur für den Tag des Behandlungstermins geben. Und Sie können auch alle Zugriffsrechte sperren.



Gezielte Widersprüche sind möglich

Als Versicherte können Sie bestimmten Nutzungen bzw. Zugriffen widersprechen.

Sie können festlegen,

- dass eine Praxis, ein Krankenhaus oder eine Apotheke keinen Zugriff auf Ihre ePA erhält. Dann kann die betroffene Einrichtung bis zum Widerruf keine Daten in der ePA lesen oder einstellen. Diese Einstellung kann direkt in der App vorgenommen werden.
- dass Ihre ePA zwar eine Medikationsliste enthält, aber nur Sie selbst die Daten sehen können. Diese Einstellung kann direkt in der App vorgenommen werden.
- dass Dokumente in einer Behandlungssituation nicht in die ePA eingestellt werden. Diesen Widerspruch legen Sie direkt in der Praxis ein.
- dass Abrechnungsdaten nicht in die ePA eingestellt werden oder alternativ nur für Sie selbst sichtbar sind. Diese Einstellung können Sie in der App vornehmen.

Auf einen Blick: Vor- und Nachteile der elektronischen Patientenakte

Vorteile

- Ihre Gesundheitsdaten sind zentral gespeichert und können von berechtigten Personen aus dem Gesundheitssystem schnell eingesehen werden.
- Arztwechsel werden einfacher / Doppeluntersuchungen können vermieden werden.
- die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Gesundheitsdienstleistern wird erleichtert, da alle Berechtigten Zugriff auf dieselben aktuellen Informationen haben.
- Sie können selbst entscheiden, wer Zugriff auf Ihre Daten hat.
- Es gibt mehr Transparenz über die eigenen Behandlungsdaten.
- Elektronische Daten sind in der Regel besser vor Verlust geschützt als Papierakten (Feuer/Diebstahl).
- Chronisch Kranke profitieren von der lückenlosen Dokumentation ihres Krankheitsverlaufs.
- Die ePA kann Impfpässe, Medikationspläne und weitere Dokumente digital bündeln, was Übersicht und Planung erleichtert.

Nachteile

- Trotz hoher Sicherheitsstandards kann nicht völlig ausgeschlossen werden, dass es zu Datenlecks und Cyberangriffen kommt. So könnten sensible Gesundheitsdaten ggf. in falsche Hände geraten.
- Technische Probleme, wie Serverausfälle oder Softwarefehler, können den Zugriff auf die Akte beeinträchtigen.
- Falsche oder unvollständige Eingaben könnten ggf. schwerwiegende Folgen haben.
- Ohne Strom, funktionierende Server oder Internetverbindung ist der Zugriff auf die Akten nicht möglich.

Wichtig zu wissen: Ergebnisse genetischer Untersuchungen oder Analysen, zum Beispiel zum Nachweis von erblich bedingtem Krebs, dürfen nur nach Ihrer ausdrücklichen schriftlichen oder elektronischen Einwilligung in die ePA eingestellt werden.

Wie sicher ist die elektronische Patientenakte?

Die Anforderungen an die Datensicherheit der ePA sind sehr hoch. Ihre Daten werden zentral auf Servern gespeichert, die in Deutschland stehen. Damit unterliegen sie den sehr strengen europäischen Datenschutzbestimmungen. Die Inhalte sind verschlüsselt, so dass niemand außer Ihnen und den von Ihnen Berechtigten Inhalte lesen kann. Sämtliche Aktivitäten in Ihrer ePA werden protokolliert und können von Ihnen drei Jahre lang eingesehen werden.

Unser Fazit

Die ePA ist ein bedeutender Schritt in Richtung Digitalisierung des Gesundheitswesens und bringt erhebliche Vorteile mit sich. Sie erfordert jedoch auch Anwender, die sich ein gewisses Maß an Wissen im Umgang mit der neuen digitalen Akte aneignen, um Nachteile und Risiken zu minimieren.

Auf S. 17 finden Sie unseren ausführlichen Standpunkt zum Thema.

Redaktion Perspektive

* Um eine bessere Lesbarkeit des Textes zu ermöglichen, wird im Beitrag auf das Gendern verzichtet. Es sind stets alle Geschlechter gemeint.

Die elektronische Patientenakte: Schlüssel für eine zukunftsfähige Onko- logie und patientenzentrierte Versorgung

Die Frauensebsthilfe Krebs engagiert sich seit fast 50 Jahren für die bestmögliche Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung. In diesem Kontext begrüßen wir die Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA) als entscheidenden Schritt, um das deutsche Gesundheitssystem moderner, effizienter und zukunftsfähiger zu gestalten.

Die ePA ermöglicht eine lückenlose Dokumentation der individuellen Gesundheitsgeschichte und bietet Ärztinnen und Ärzten jederzeit Zugriff auf relevante Informationen wie Befunde, Medikationspläne oder Allergien – unabhängig davon, wo Sie zuvor behandelt wurden. Gerade bei komplexen und langfristigen Erkrankungen wie Krebs ist dies von unschätzbarem Wert. Doppeluntersuchungen können vermieden, Fehlbehandlungen reduziert und Diagnostik sowie Behandlungsprozesse erheblich beschleunigt werden.

Potenzial für die Onkologie und die personalisierte Medizin

Die ePA ist jedoch nicht nur ein Gewinn für die Patientenversorgung, sondern auch ein wichtiger Treiber für die onkologische Forschung. Durch die Digitalisierung und strukturierte Nutzung von Gesundheitsdaten können wissenschaftliche Studien auf breiter Datenbasis in der Versorgung durchgeführt werden. Dies ist eine wesentliche Voraussetzung, um die personalisierte Medizin weiter voranzutreiben

Sicherheitsaspekte und die Verantwortung der Patienten

Natürlich sind Sicherheitsbedenken im Umgang mit digitalen Gesundheitsdaten nachvollziehbar, zumal es hierzu Anfang des Jahres einige beunruhigende Meldungen gegeben hat. Dennoch sind wir davon überzeugt, dass die Vorteile der ePA deren Nachteile überwiegen. Wie bei allen technischen Systemen gibt es anfangs „Kinderkrankheiten“. Gut, wenn sie – wie hier geschehen – rechtzeitig entdeckt und so behoben werden können.

Entscheidend ist, dass Sie sich gut über den Umgang mit der ePA informieren. Nur so können Sie die Vorteile der Digitalisierung voll ausschöpfen und gleichzeitig Ihre Daten selbstbestimmt verwalten.

Damit Ihnen das gut gelingt, setzt sich die Frauensebsthilfe Krebs für mehr Aufklärung und Unterstützung ein, um alle Beteiligten in dieser digitalen Transformation zu stärken.

Mehr als nur ein technischer Fortschritt

Die Einführung der elektronischen Patientenakte ist mehr als nur ein technischer Fortschritt – sie ist ein bedeutender Schritt hin zu einer effizienteren, patientenzentrierten und zukunftsweisenden Versorgung. Insbesondere in der Onkologie könnte sie zum Schlüssel für bessere Behandlungen und neue wissenschaftliche Erkenntnisse werden. Wir sind bereit, diesen Weg gemeinsam mit allen Akteuren des Gesundheitssystems zu gehen.

Und noch ein wichtiger Tipp für alle an Krebs erkrankten Menschen: Ergänzend zur ePA sollten Sie trotz allem stets auch eine Papierakte führen. Diese unterstützt Ihren bewussten Umgang mit der eigenen Krankheit und fördert das Verständnis der eigenen Gesundheitsdaten.

*Bundesvorstand
der Frauensebsthilfe Krebs*



Aktuelle Meldungen

Darmkrebs: Rolle von Übergewicht bislang unterschätzt



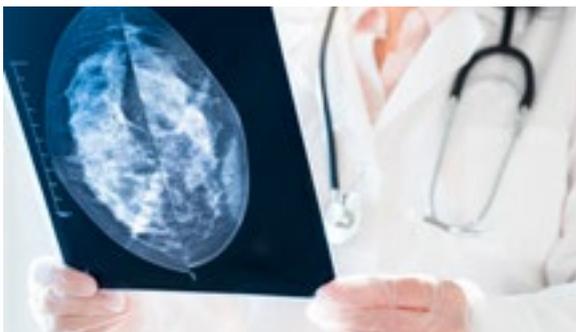
Übergewicht erhöht das Darmkrebsrisiko stärker als bisher angenommen. Laut einer neuen Analyse des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) trägt Übergewicht zu mehr als 20 Prozent der Erkrankungen bei – doppelt so viel wie zuvor geschätzt. Die Forscher nutzten Daten der DACHS-Studie, einer der weltweit größten Studien zu Darmkrebs, und berücksichtigten diesmal methodische Verzerrungen, die frühere Studien unterschätzt hatten. Übergewicht könnte danach bereits unterhalb eines Body Mass Index (BMI) von 25 das Darmkrebs-Risiko erhöhen. Das Forscherteam geht davon aus, dass die Bedeutung des Übergewichts als Risikofaktor nicht nur mit Blick auf Darmkrebs bislang massiv unterschätzt wurde. Angesichts steigender Zahlen übergewichtiger Menschen betont das DKFZ die Bedeutung effektiver Prävention, um vermeidbare Risiken zu reduzieren und das Potenzial der Krebsprävention besser zu nutzen.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

Künstliche Intelligenz verbessert Brustkrebs-Vorhersage

Eine Studie, die an der Washington University in St. Louis durchgeführt wurde, zeigt, dass künstliche Intelligenz (KI) helfen kann, das Risiko für Brustkrebs besser vorherzusagen. Dafür wurden Aufnahmen von regelmäßig durchgeführten Mammografien analysiert. Die KI suchte in den Bildern nach Veränderungen, die auf ein erhöhtes Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, hindeuten könnten, auch wenn für Ärztinnen und Ärzte zunächst alles unauffällig aussah. Das Forscherteam verglich die Ergebnisse mit herkömmlichen Methoden, die vor allem auf Faktoren wie Alter und Brustdichte beruhen. Die KI schnitt deutlich besser ab: In einer Gruppe von über 10.000 Frauen konnte sie das Risiko mit einer Genauigkeit von 81 Prozent bewerten. Herkömmliche Methoden erreichten nur 56 Prozent. Diese Technik könnte dazu beitragen, die Früherkennung und Vorsorge erheblich zu verbessern.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt



Neuausrichtung des Nationalen Krebsplans: Mehr Prävention und digitale Unterstützung

Anfangs ging es beim Nationalen Krebsplan (NKP), der 2008 von zentralen Akteuren im Gesundheitswesen bzw. aus dem Bereich der Onkologie ins Leben gerufen wurde, vor allem darum, neue Angebote und Strukturen für die Früherkennung und Behandlung von Krebs zu schaffen. Hier wurde in den vergangenen Jahren viel erreicht. Die Neuausrichtung zielt nun auch darauf, mehr Menschen davor zu bewahren, überhaupt an Krebs zu erkranken. Daher soll die Aufklärung über Risikofaktoren wie Rauchen und ungesunde Ernährung intensiviert werden. Der NKP wird sich zudem verstärkt dafür einsetzen, die Datenverarbeitung und den Austausch zwischen Ärztinnen und Ärzten zu verbessern. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der besseren Unterstützung von Langzeitüberlebenden, die oft von den Folgen der Erkrankung und Behandlung herausgefordert sind. Durch eine engere Vernetzung zwischen ambulanten und stationären Angeboten soll die Versorgung für alle Krebspatienten optimiert werden.

Quelle: Deutscher Krebsinformationsdienst

Große Unterschiede im Überleben von Krebs in Europa

Krebs ist mit ca. 1,1 Millionen Todesopfern jährlich (Angabe aus 2021) die zweithäufigste Todesursache in der Europäischen Union. Schätzungen zur Krebsüberlebensrate in Europa weisen auf erhebliche geografische Unterschiede hin, wie die Organisation „The European Circle Health“ herausgefunden hat. Verglichen wurden 24 EU-Länder (mit Ausnahme von Griechenland, Ungarn und Luxemburg) sowie fünf weitere europäische Länder: das Vereinigte Königreich, die Schweiz, Norwegen, Island und die Türkei. Bei Lungenkrebs liegt die Überlebensrate beispielsweise in Bulgarien am unteren Ende (7,7 Prozent) und in der Schweiz sowie Lettland an der Spitze (20,4 Prozent). Die Überlebensrate bei Brustkrebs ist überall hoch. Zypern führt die Rangliste mit einer Überlebensrate von 92,8 Prozent an. Litauen und Rumänien verzeichneten die geringste Überlebensrate mit unter 75 Prozent. Deutschland liegt bei allen Krebsarten mit in der Spitzengruppe. *Quelle: The European Circle Health*

S3-Leitlinie Ovarialkarzinom: neue Therapieempfehlungen bei Rezidivtherapie



Die S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge maligner Ovarialtumoren“ wurde aktualisiert. Die nunmehr 6. Version enthält umfassende Änderungen. Unter anderem wurde das Kapitel „Pathologie“ vollständig

überarbeitet und teilt Ovarialkarzinome nun in fünf große pathogenetisch unabhängige, histologisch und molekular unterschiedliche Gruppen ein. Bei der Rezidiv-Therapie empfahl die Leitlinie bisher die vollständige operative Entfernung bei ersten Rückfällen, ergänzt durch eine Chemotherapie. Nun gibt es eine Empfehlungsänderung: Vor dem Einsatz einer Systemtherapie beim ersten Rezidiv soll die Möglichkeit einer operativen vollständigen Rezidiv-Resektion in einem Gynäko-Onkologischen Zentrum geprüft werden. Mehr Infos unter www.leitlinienprogramm-onkologie.de.

Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft

Mammakarzinom: Biopsie des Wächterlymphknotens im Frühstadium manchmal verzichtbar



Vor nicht allzu langer Zeit wurden bei Brustkrebs noch alle Lymphknoten in der Achsel der

betroffenen Seite entfernt, um ein Streuen des Tumors zu verhindern. Die nun seit vielen Jahren angewendete Wächterlymphknotenbiopsie stellt hier einen erheblichen Fortschritt dar, denn es wird nur der erste Lymphknoten im Abflussgebiet eines Tumors auf Metastasen untersucht, um eine komplette Lymphknotenentfernung in der Achsel zu vermeiden. Bei Brustkrebs im Frühstadium könnte jedoch sogar dieser Eingriff entbehrlich sein. Das zeigen Ergebnisse der deutschen INSEMA-Studie, die auf dem San Antonio Breast Cancer Symposium vorgestellt wurde. So habe der Verzicht auf die Biopsie die Prognose der Patientinnen nicht verschlechtert. Zudem litten Patientinnen ohne Biopsie seltener an Schwellungen und Schmerzen im Arm. Ähnliche Ergebnisse hatte bereits die sogenannte SOUND-Studie erzielt. Diese Erkenntnisse könnten zu einer schonenderen Behandlung von Brustkrebspatientinnen im Frühstadium führen.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Neue Ansätze gegen metastasierenden Brustkrebs

Im Blut zirkulierende Tumorzellen sind die „Keimzellen“ von Brustkrebs-Metastasen. Sie ließen sich bislang nicht in der Kulturschale vermehren, was die Erforschung von Therapie-Resistenzen erschwerte. Einem Team



des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), des Stammzellinstituts HI-STEM und des Nationalen Tumorzentrums (NCT), alle in Heidelberg, ist es nun erstmals gelungen, direkt aus Blutproben von Brustkrebspatientinnen stabile Tumor-Organoiden zu kultivieren. An diesen Mini-Tumoren konnten die Forschenden einen molekularen Signalweg entschlüsseln, der den Krebszellen Überleben und Therapieresistenz sichert. Mit diesem Wissen ist es dem Forschungsteam gelungen, einen Ansatz zu entwickeln, um die Tumorzellen im Laborexperiment dennoch gezielt auszuschalten. Die Methode eröffnet neue Möglichkeiten für personalisierte Therapien und die Prävention von Metastasen. Vor einem Einsatz in der Praxis sind jedoch erst noch klinische Studien erforderlich.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

Unser Experten-Interview: Warum zertifizierte Tumorzentren den Unterschied ausmachen

In zertifizierten Tumorzentren haben Krebspatientinnen und -patienten eine nachweislich bessere Überlebensprognose. Doch was macht diese Einrichtungen so besonders? Im folgenden Interview erklären Dr. Birgit Klages und Dr. Martin Utzig von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), welche Kriterien Krankenhäuser erfüllen müssen, um das DKG-Zertifikat zu erhalten, und wie regelmäßige Kontrollen sicherstellen, dass die hohen Standards eingehalten werden. Zudem erläutern sie, welche Rolle Patientinnen und Patienten im Zertifizierungsprozess spielen und wie sich die Qualität der Versorgung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit kontinuierlich verbessert.

perspektive: In Studien konnte gezeigt werden, dass Krebspatientinnen und -patienten in den von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren deutlich größere Chancen haben, ihre Erkrankung zu überleben, als in anderen Einrichtungen. Können Sie einige der Gründe benennen?

Dr. Birgit Klages und Dr. Martin Utzig: Um ein DKG-Zertifikat zu erlangen, sind verschiedene Kriterien eines Anforderungskataloges zu erfüllen, und diese werden jährlich kontrolliert. Der Anforderungskatalog wird regelmäßig mit den aktuellen Leitlinienempfehlungen abgeglichen und durch eine Kommission von Expertinnen und Experten für die jeweilige Krebsart geprüft. So wird sichergestellt, dass der Anforderungskatalog dem aktuellen Stand des Wissens für alle Behandlungsphasen entspricht und eine kontinuierlich hochwertige Qualität in den Zentren sichergestellt ist. Ein weiterer wichtiger Erfolgsfaktor ist sicherlich auch die interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit in den Zentren, die durch die Zertifizierung gefördert wird.

Warum werden dann trotzdem nur etwas mehr als 60 Prozent der Betroffenen in spezialisierten Krebszentren behandelt?

Der Anteil variiert zwischen den verschiedenen Krebsarten. Bei Patientinnen mit der Erstdiagnose Brustkrebs werden sogar mehr als 80 Prozent in DKG-zertifizierten Zentren behandelt. Bei anderen Krebserkrankungen wird ein hoher Anteil der Erkrankten rein medikamentös und/oder palliativ im ambulanten Bereich behandelt und kommt daher nicht in die Zentren.

Welche Kriterien müssen Krankenhäuser erfüllen, um eine Zertifizierung zu erhalten?

Für jede Krebsart, für die ein DKG-Zertifikat besteht, wurde ein Anforderungskatalog erarbeitet und es werden sogenannte Kennzahlen zur Messung der Qualität erhoben. Das DKG-Zertifizierungssystem zielt auf die sogenannte Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität ab. Konkret bedeutet das, dass z. B. bestimmte personelle und technische Ausstattung im Zentrum nachzuweisen sind und zentrale Abläufe geregelt sein müssen. Außerdem werden Mindestzahlen an behandelten Patientinnen und Patienten sowie für durchgeführte diagnostische und therapeutische Prozesse gefordert.

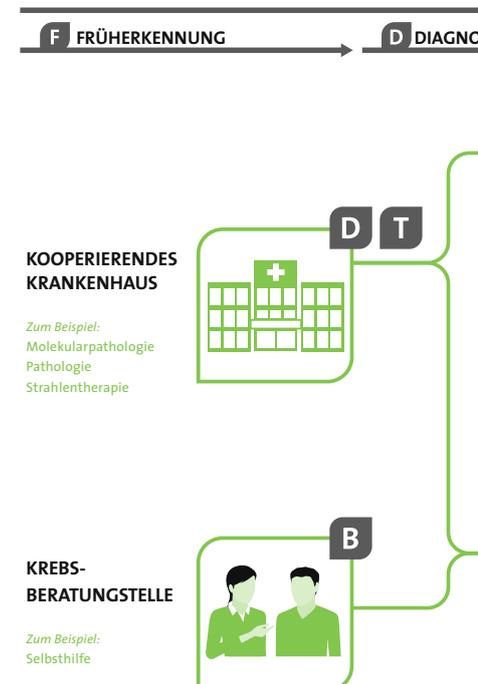
Wie wird in einem zertifizierten Krankenhaus sichergestellt, dass die neuesten medizinischen Standards und Behandlungsverfahren eingehalten werden?

Das ergibt sich zum einen aus dem Zertifizierungssystem, das dies durch seine Anforderungen in die Zentren hineinträgt, aber selbstverständlich auch durch die Zentren selbst. Die Zertifizierung erfolgt anhand strenger Kriterien, die sich an den aktuellen medizinischen Leitlinien und wissenschaftlichen Standards orientieren. Außerdem finden sich in den Anforderungskatalogen Vorgaben zur regelmäßigen Durchführung von Qualitätszirkeln oder Morbiditäts- und Mortalitätskonferenzen, also Besprechungen zu Krankheitsverläufen und

Wie kann ein Zentrum

Veranschaulicht am Netzwerk eines beispielhaften

Zertifizierten Zentren sind Netzwerke aus stationär beteiligten Fachrichtungen eng zusammenarbeiten, auch onkologische Pflegekräfte, Psychoonkolog*innen von Krebspatient*innen ab.



Todesfällen. Durch den interdisziplinären Austausch und die gemeinsame Analyse von Behandlungsverläufen und Prozessen wird deren kontinuierliche Verbesserung gefördert.

Wie läuft die jährliche Prüfung der zertifizierten Krankenhäuser konkret ab?

Die Krebszentren müssen jährlich ihre Strukturen, Prozesse und Ergebnisse in einer Vor-Ort-Begehung gegenüber neutralen Fachleuten darlegen. Das sind Fachärztinnen und -ärzte, die in dem Fachbereich klinisch tätig sind, den sie prüfen. Außerdem sind sie speziell für diese Überprüfungen geschult. Sie analysieren die Ergebnisse gemeinsam mit den Vertreterinnen und Vertretern der Zentren.

Gibt es Unterschiede in der Art und Weise, wie in zertifizierten Zentren gearbeitet wird im Vergleich zu nicht-zertifizierten Einrichtungen?

Pflegekräfte sowie Ärztinnen und Ärzte, die in zertifizierten Zentren tätig sind, verbindet die Motivation, durch den regelmäßigen internen und externen Austausch die Versorgung onkologisch erkrankter Menschen

kontinuierlich zu verbessern. Bereits die Vorbereitungen für eine Erstzertifizierung fördern die interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit innerhalb der Zentren. Die dafür erforderlichen Abstimmungen bieten die Chance, eine Qualitätskultur im Zentrum zu etablieren und weiterzuentwickeln.

Welche Rolle spielt die Patientin bzw. der Patient im Zertifizierungsprozess? Gibt es Feedback-Möglichkeiten, die berücksichtigt werden?

Das gesamte Zertifizierungssystem ist darauf ausgerichtet, den Patientinnen und Patienten die bestmögliche Versorgung zu bieten. Darum ist es wichtig zu erfahren, wie deren persönliche Zufriedenheit mit Betreuung und Behandlung ist. Dazu dienen die sogenannten Zufriedenheitsbefragungen, die die Zentren regelmäßig durchführen müssen. Auch durch dieses Feedback können sich die Zentren kontinuierlich verbessern.

Patientinnen und Patienten können ihre Rückmeldungen aber auch direkt an die DKG senden oder an OnkoZert, die unabhängige Zerti-

fizierungsstelle, die im Auftrag der Deutschen Krebsgesellschaft tätig ist. Wenn es Beschwerden gibt, werden diese in einem festgelegten Prozess an die Krebszentren zurückgespiegelt.

Hat die Zertifizierung von Kliniken auch Auswirkungen auf die Nachsorge und Langzeitbetreuung von Krebspatienten?

Die Nachsorge und Langzeitbetreuung ist eine wichtige Aufgabe in der Betreuung von Menschen mit einer Krebserkrankung. Daher müssen im Rahmen der Zertifizierung beispielsweise sogenannte Patientenpfade für die Nachsorge nachgewiesen werden. Das sind strukturierte Pläne, in denen festgelegt ist, welche Untersuchungen, Arztbesuche, Unterstützungsangebote (z. B. psychoonkologische Hilfe) und Kontrolltermine in welchen Zeitabständen notwendig sind, um mögliche Rückfälle frühzeitig zu erkennen und die langfristige Lebensqualität der Betroffenen zu sichern.

Wie können Patientinnen bzw. Patienten ein zertifiziertes Zentrum in ihrer Nähe finden und erfahren, was genau die Zertifizierung umfasst?

Wir bieten auf der Internetseite www.oncomap.de eine Übersicht aller DKG-zertifizierten Zentren an. Mittels verschiedener Filtermöglichkeiten kann die Suche nach einem Zentrum eingegrenzt werden, z. B. auf einen bestimmten Umkreis oder auf eine bestimmte Krebsart. Auch der Bundes-Klinik-Atlas (<https://bundes-klinik-atlas.de/>), der im Frühjahr 2024 erstmals durch das Bundesministerium für Gesundheit online geschaltet wurde, bildet das DKG-Zertifikat ab.

Liebe Frau Dr. Klages, lieber Herr Dr. Utzig, wir danken Ihnen für das Gespräch.

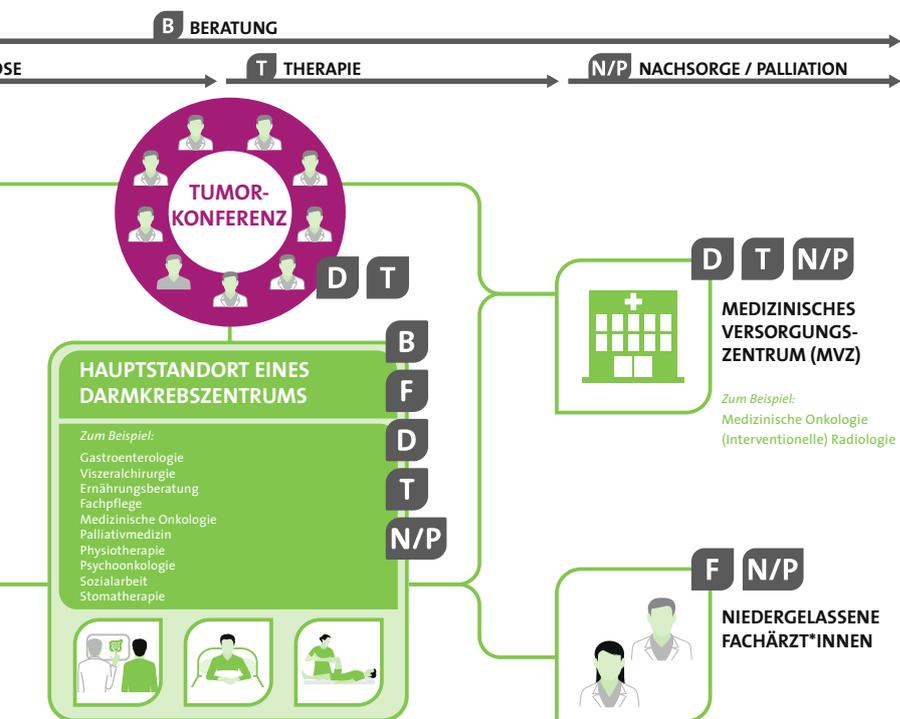
Unsere Interviewpartner

- Dr. Martin Utzig
Leiter der Abteilung Zertifizierung
- Dr. Birgit Klages
Ärztliche Referentin ebenda
- Deutsche Krebsgesellschaft

Wie sieht ein Darmkrebszentrum aus?

Struktur eines Darmkrebszentrums*

ambulant und inpatienten Einrichtungen, in denen alle an der Behandlung von Krebspatient*innen teilnehmen. Neben den verschiedenen Fachdisziplinen der Onkologie gehören dazu unter anderem Pflegekräfte und Sozialarbeiter*innen. Zertifizierte Zentren decken den gesamten Behandlungspfad



Kraft durch Symbolik: Warum viele FSH-Gruppen Maskottchen als Zeichen der Hoffnung und Stärke nutzen

Maskottchen sind mehr als nur lustige, niedliche oder kuschelige Wesen – sie können Hoffnungsträger, Mutmacher und Symbole für Zusammenhalt sein. Maskottchen spenden Trost und erzeugen eine emotionale Verbindung innerhalb einer Gemeinschaft. In vielen FSH-Gruppen gibt es daher ein Maskottchen. Wir haben nach den Geschichten gefragt, die dahinter stehen. Die Antworten sind genauso vielfältig und inspirierend wie die Gruppen, die sie begleiten.



Die Idee für unser Gruppen-Maskottchen haben wir gemeinsam entwickelt. Alle Gruppenteilnehmerinnen trugen sich mit ihrem Vornamen in ein Raster ein. Durch das Umfahren der Konturen mit einem Stift entstand eine Form, die einem Elefanten ähnelte. Als wir feststellten, dass das Sozialverhalten und andere besondere Eigenschaften des Elefanten ausgezeichnet zu unserer Gruppe passen, waren wir alle begeistert. Eine Gruppenteilnehmerin häkelte einen großen Elefanten, den wir „Elmar“ nannten. Außerdem erhielt jede von uns eine kleine gehäkelte Version. Elmar ist unser Krafttier. Er symbolisiert Stärke und Widerstandsfähigkeit und erzeugt eine starke emotionale Bindung innerhalb unserer Gruppe.

Herta Wölfl, Gruppe Saarlouis-Merzig

anderen Menschen ins Gespräch. Lotti und Frieda sorgen für Leichtigkeit und Freude in unserer Gruppe und schaffen einen großartigen Wiedererkennungswert für alle, die uns draußen erleben.

Elisabeth Eichert, Gruppe Dortmund Rad-aktiv

Viele Jahre lang wurde mit dem Foto eines Erdmännchens auf das Forum der FSH aufmerksam gemacht, dazu der Spruch „Niemand da zum Reden? Komm zu uns!“ Das hat uns sehr angesprochen. Seitdem ist das Erdmännchen unser Gruppen-Maskottchen. Dieses Tier ist das perfekte Symbol für Gemeinschaft, Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung. Unser Erdmännchen begleitet uns nicht nur bei unseren Gruppentreffen. Es steht auch bei allen Veranstaltungen wie Patiententagen auf unserem Informationstisch. Dort wirkt es als sympathischer Eyecatcher und hilft dabei, dass wir mit Besuchern leicht ins Gespräch kommen.

Birgit Battke, Gruppe Magdeburg II

Als Gruppen-Maskottchen haben wir uns einen Bären gewählt, denn er symbolisiert für uns Stärke und Mut. Es erinnert uns daran, dass wir trotz der Herausforderungen, vor denen wir aufgrund unserer Erkrankung stehen, aktiv unser Leben gestalten und eigene Stärken mobilisieren können. Um anderen Betroffenen die Kraft des Bären weiterzugeben, nähten und strickten wir schöne Bekleidungen für 55 „nackte“ Bären, die wir für die Aktion gespendet bekommen hatten. Die kuscheligen Kraftspender brachten wir den Kindern in der Uniklinik Freiburg und lösten damit viel Begeisterung aus.

Ingrid Veit, Gruppe Oberes Wutachtal Eggingen



Die Gruppe Rad-aktiv hat gleich zwei Maskottchen. Es sind die Faultiere Lotti und Frieda, die uns überall hin begleiten. Wenn Neue in unsere Gruppe kommen, wirken die beiden Faultiere als wunderbare Eisbrecher. Und auch wenn wir mit unseren Rädern unterwegs sind und sie stolz im Fahrradkorb sitzen, bringen sie uns mit



Unser Gruppen-Maskottchen ist eine kleine Buddha-Figur. Sie steht nicht für eine religiöse Botschaft, sondern symbolisiert für uns universelle Werte wie Ruhe, Gelassenheit und innere Stärke. Sie erinnert uns daran, auch in schwierigen Zeiten Kraft zu finden und unsere innere Balance zu wahren. Als Maskottchen repräsentiert sie in unserer Gruppe die Unterstützung, die wir uns gegenseitig geben und sie kümmert sich darum, belastende Gedanken und Gefühle von uns fernzuhalten.

Britta Keller, Gruppe St. Wendel aktiv

Unser Gruppen-Maskottchen ist eine „Aufstehmaus“. Sie steht – Ihr könnt es Euch denken – für den Mut und die Kraft, immer wieder aufzustehen. Mit ihrem grünen Schal, und dem Herzkissen zeichnet sie sich als Mitglied unserer Gruppe aus. Einen Namen hat sie nicht, aber wenn, dann lautete er sicherlich Beate. Durch Beate, die viele Jahre der gute Geist unserer Gruppe war, ist die Maus zu uns gekommen. Bei jedem unserer Treffen steht sie seither in der Mitte zwischen uns und erinnert uns an Beate und ihre Fähigkeit, immer wieder aufzustehen.

Judith Spohr, Gruppe Neuwied



Im Landesverband NRW hat Emily, das Maskottchen der Gruppe Dortmund-Mitte, sogar Verstärkung durch ein Landesmaskottchen bekommen. Diese Emily ist äußerst robust und flexibel für die FSH unterwegs, fährt Auto, Bahn und Rad und bringt immer wieder neu Menschen zusammen. Mühelos schafft sie Verbindungen, denn sie weckt bei allen Menschen positive Emotionen. So schildert es Gisela Schwesig, Vorsitzende des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen.



Unser Gruppen-Maskottchen ist ein kleiner pinkfarbener Krebs. Wir haben ihn als lustigen und herzlichen Begleiter entdeckt, als wir im Jahr 2021 ein Fotoshooting zum Thema „Dem Krebs ein Gesicht geben“ machten. Bei diesem Projekt wollten wir mit fröhlichlebendigen Portraits zeigen, wer hinter einer Krebserkrankung steckt, nämlich ganz normale Menschen. Dabei hielten wir einen rosa Cartoon-Krebs in einem rosa Rahmen ins Bild (siehe *perspektive 3/2021*). In gehäkelter Form ist unser freundlich blickender Begleiter nun stets mit dabei, auch wenn wir unterwegs sind. Er ist ein Symbol, das uns als Gruppe verbindet.

Susanne Sattler, Gruppe Worms

Im Jahr 2017 wurde ein Kurzfilm zur FSH gedreht, in dem als Protagonistin eine grüne Stoffpuppe namens Emily auftrat. Für viele Gruppen ist sie zum Maskottchen geworden. So zum Beispiel für die Gruppe Köthen, wie uns Petra Weiher aus dem Leitungsteam schreibt. In guten und in schlechten Zeiten begleitet die selbst gestaltete Emily seither die Gruppe und steht für den gemeinsamen Kampf gegen die Erkrankung. Sie ist bei fast jedem Gruppentreffen dabei und auch bei Aktionen wie der Kerzenzeremonie am Lucia-Tag.



Krebsmythen, Diäten und die Wahrheit über Zucker: Was Menschen mit einer Krebserkrankung wissen sollten

Sie wollen Ihre onkologischen Therapien mit Ihrer Ernährung unterstützen? In unserer Serie „Was essen bei Krebs?“ erklären die Expertinnen der Organisation 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 hartnäckige Mythen, die sich rund um die richtige Ernährung bei Krebs ranken.

Ein gutes Ernährungsmanagement ist ein wichtiger Faktor für den Umgang mit einer Krebserkrankung. Die richtige Ernährung hilft, den Körper während der kräftezehrenden Therapie zu unterstützen, und kann die Prognose positiv beeinflussen. Doch was steckt hinter sogenannten „Krebsdiäten“ oder Aussagen wie: „Zucker ist Tumorfutter“?

So sehr wir uns das vielleicht wünschen: Es gibt keine universelle Krebsdiät und es gibt auch keine Lebensmittel, die Krebs heilen können. Das Tumorwachstum kann durch Ernährung weder gefördert noch gehemmt werden. Eine an die persönlichen Bedürfnisse, Beschwerden und Therapien angepasste Ernährung kann jedoch zu einer besseren körperlichen Verfassung und damit zu besseren Therapiebedingungen und einer erhöhten Lebensqualität beitragen.

Krebsdiäten fördern Mangelernährung

Jede Krebserkrankung ist individuell. Strenge Krebsdiäten, die angeblich für alle Patientinnen und Patienten gleichermaßen gelten, ignorieren diese Individualität und können sogar schädlich sein. Sie erhöhen das Risiko für Mangelernährung, verstärken Beschwerden und können die Versorgung mit Energie, Eiweiß und anderen

Nährstoffen gefährden. Krebsdiäten, die den Ernährungszustand verschlechtern, wirken sich letztendlich auch negativ auf die Prognose aus.

Ein besonders weit verbreiteter Irrtum ist die Annahme: „Zucker weg, Tumor weg“. Tatsächlich nutzen Tumorzellen Zucker als Energiequelle, ein Phänomen, das als „Warburg-Effekt“ bekannt ist (siehe Infokasten). Heute weiß man jedoch: Werden Zucker und Kohlenhydrate aus der Ernährung gestrichen, passt sich der Tumor

an und greift auf Fett und Eiweiß zurück – oft aus den Muskeln. Das schwächt den gesamten Organismus, macht anfälliger für Nebenwirkungen sowie Begleiterkrankungen und kann die Therapie gefährden. Statt des Tumors hungert am Ende der Körper. Es ist bekannt, dass etwa jeder vierte Krebstod in Deutschland auf Mangelernährung zurückzuführen ist. Radikale Zucker- bzw. Kohlehydratreduktion erhöht dieses Risiko unnötig.

Der Mythos

„Zucker ernährt den Tumor“

An zuckerfreien bzw. kohlenhydratarmen oder sogar ketogenen Diäten (ketogen = sehr wenig Kohlenhydrate, viel Fett) wird bereits seit Jahrzehnten geforscht. In einigen Experimenten an Tieren oder Zellen in der Petri-Schale konnte das Tumorwachstum verlang-



samt werden. In anderen Versuchen haben sich die Tumorzellen jedoch verändert und sind schneller gewachsen. Keine Studie an Menschen konnte bisher klare Vorteile für die Patientinnen/Patienten zeigen. Im Gegenteil: Gut belegt sind die Nebenwirkungen dieser Diäten: Gewichtsverlust, Übelkeit, Verstopfung, Arteriosklerose, Nierensteine, Bauchspeicheldrüsenentzündung oder Dehydration.

Diese Nebenwirkungen können einen negativen Einfluss auf die Therapie haben: Wenn das Behandlungsteam nichts von der Diät weiß und die Nebenwirkungen für Folgen der Therapie hält, kann das zu Fehlentscheidungen in der Therapie führen. Deutsche und internationale Fachgesellschaften empfehlen daher ausdrücklich, keine speziellen „Krebsdiäten“ zu befolgen – insbesondere raten sie von einem strikten Verzicht auf Zucker ab.

Nach der Therapie und in der Prävention: keine Angst vor Zucker

Und nach der Therapie? Auch da macht die Einteilung von Lebensmitteln in „gut“ und „böse“ keinen Sinn. Die Ernährung sollte alle Nährstoffe enthalten, die der Körper braucht und dabei so viel Kalorien liefern, dass möglichst ein Körpergewicht im normalen Bereich (BMI von 18,5 – 24,9) erreicht wird. Zu einer gesunden Ernährung gehören dann unbedingt auch komplexe Kohlehydrate wie sie zum Beispiel in Vollkornprodukten, Hülsenfrüchten, Obst und Gemüse enthalten sind. Wer während der Erkrankung viel Gewicht verloren hat, kann sogar von energiereichen Lebensmitteln profitieren, um zu einem gesunden Gewicht zurückzufinden.

Wer ein paar Kilos zu viel oder durch die Erkrankung ungewollt zugenommen hat, sollte von den sehr energiereichen Lebensmitteln wenig verzehren, um das Gewicht zu halten oder abzunehmen. Schließlich stellt Übergewicht erwiesenermaßen einen Risikofaktor für eine Krebserkrankung dar.

Unser Fazit

Während und nach einer Krebserkrankung gilt es vor allem, sich ausgewogen und möglichst abwechslungsreich zu ernähren, ohne sich durch strenge Einschränkungen oder Verbote verückt zu machen. Es ist weder sinnvoll noch hilfreich, sich kategorisch bestimmte Lebensmittel zu verbieten.

Die Ernährung sollte genügend Energie, Eiweiß und andere Nährstoffe liefern und dabei auf persönliche Vorlieben, Beschwerden und medizinische Erfordernisse abgestimmt sein. Lassen Sie sich von Ernährungsfachkräften beraten, um Mangelernährung zu vermeiden und den Körper optimal zu unterstützen. Welche Berufsgruppen dafür qualifiziert sind und wie Sie diese finden, können Sie in der *perspektive* 3/2024 (S.23) nachlesen.

In jedem Fall ist es hilfreich, einen gesunden und entspannten Umgang mit der eigenen Ernährung zu erlernen, um langfristig ausgewogen und genussvoll essen zu können. Der richtige Weg lautet: Individualität und Balance. Wir helfen Ihnen gerne dabei, Ihre Ernährung umzustellen und an Ihre täglichen Gegebenheiten und Herausforderungen anzupassen.

Melden Sie sich bei uns unter info@was.essen-bei-krebs.de.

Ihr Team von Eat What you need e. V.

Die Warburg-Hypothese

Der Biochemiker Otto Heinrich Warburg stellte in den 1920er Jahren fest, dass normale Zellen ihre Energie hauptsächlich durch Verbrennung von Zucker mit Sauerstoff in den Mitochondrien gewinnen, Krebszellen dafür jedoch vor allem Gärung nutzen, auch wenn genug Sauerstoff vorhanden ist. Warburg folgerte aus seinen Beobachtungen, dass eine Fehlfunktion der Mitochondrien ein Auslöser der Tumorentstehung sei. Diese grobe Vereinfachung wurde durch die weitere Erforschung der Onkogenese und die Erkenntnisse der Tumorgenomik widerlegt. Heute ist bekannt, dass die Krebsentstehung ein komplexer Prozess ist, der von verschiedenen Faktoren beeinflusst wird. Dazu gehören vor allem genetische Veränderungen (Mutationen) sowie Stoffwechselveränderungen und auch Infektionen.



Brustkrebs kennt kein Geschlecht – Ein Gespräch mit dem Vorsitzenden des Netzwerks Männer mit Brustkrebs

Die Diagnose wird selten gestellt, doch auch Männer können an Brustkrebs erkranken. Dann befinden sie sich in einer paradoxen Situation: Einerseits leiden sie an einer Volkskrankheit: 70.000 Frauen erkranken pro Jahr an Brustkrebs. Andererseits gilt die Krankheit bei ihnen als sehr selten, da nur bei 700 Männern jährlich ein Mammakarzinom diagnostiziert wird. Welche Herausforderungen stellen sich den Betroffenen? Werden sie genauso behandelt wie Frauen? An welche Ärzte können Sie sich bei einem Tastbefund wenden? Wo finden sie nach der Diagnose psychosoziale Unterstützung? Wir haben Peter-Klaus Rambow gefragt, der seit 2024 Vorsitzender des FSH-Netzwerks Männer mit Brustkrebs ist.

perspektive: Brustkrebs beim Mann ist noch immer mit einer schlechteren Prognose verbunden als bei einer Frau. Woran liegt das?

Peter-Klaus Rambow: Es gibt verschiedene Gründe, warum die Prognose bei uns schlechter ist als bei Frauen. Zum einen gibt es für Männer keine Brustkrebs-Früherkennungsprogramme. Und wenn wir Männer einen Knoten im Brustbereich ertasten, liegt der Gedanke an Brustkrebs erstmal fern. Trotz aller Bemühungen wissen viele Männer immer noch nicht, dass auch sie an Brustkrebs erkranken können und einen Knoten in der Brust ernstnehmen sollten.

Erschwerend kommt hinzu, dass Männer ohnehin zögerlicher sind, was Arztbesuche angeht. Aus diesen Gründen wird die Erkrankung bei ihnen meist erst in späteren Stadien diagnostiziert als bei Frauen und der Start der Therapie verzögert sich. Die besten Chancen auf Heilung bestehen jedoch generell, je früher der Tumor erkannt und behandelt wird.

Und wie sieht es mit der Therapie beim Mann aus?

Wegen der geringen Anzahl an Betroffenen wird – jedenfalls bisher – der Forschung auf diesem Gebiet keine hohe Priorität eingeräumt. Die meisten Erfahrungen in der Diagnostik und Therapie werden bei Frauen gesammelt und auf die Situation der Männer übertragen. Neben der meist späten Diagnose gilt die auf Frauen ausgelegte Therapie als eine weitere Ursache für die unterschiedlichen Überlebensraten von Männern und Frauen.

Müssten Männer denn anders behandelt werden als Frauen?

Nun ja, das ist eben noch nicht ausreichend erforscht. Ein Beispiel: Bei weit über 90 Prozent der Männer ist der Brusttumor hormonabhängig. Das heißt, nach der operativen Entfernung des Tumors steht eine Antihormonbehandlung im Vordergrund. Üblicherweise kommen dabei Behandlungsmethoden zum Einsatz, die sich bei Frauen bewährt haben, z. B. eine Antihormontherapie mit Tamoxifen. Doch Tamoxifen muss nach der Einnahme in der Leber erst in den aktiven Wirkstoff umgewandelt werden. Es ist schon lange bekannt,

dass sich Männer und Frauen hinsichtlich ihres Leberstoffwechsels unterscheiden. Was diese Unterschiede für die optimale Dosierung oder für das Nebenwirkungsprofil von Tamoxifen beim Mann bedeuten, ist aber noch nicht gut untersucht.

Was hat sich in den vergangenen Jahren positiv entwickelt?

Im noch immer aktuellen Bericht des Robert Koch-Instituts „Krebs in Deutschland“ (2019/2020) zeigt sich, dass die relative 10-Jahres-Überlebensrate bei Männern von 65 auf 68 Prozent gestiegen ist. Die Rate liegt zwar immer noch deutlich unter der der Frauen (83 Prozent), doch auch wir profitieren vom medizinischen Fortschritt. Für die Zukunft hoffen wir, dass sich u.a. durch Immuntherapien und zielgerichtete Therapien unsere Heilungschancen noch weiter verbessern.

Ein großer Schritt ist für unser Netzwerk die Nominierung zur Mitarbeit am Konsensus-Verfahren zur Aktualisierung der S3-Leitlinie-Mammakarzinom.

Wenn ein Mann einen Knoten ertastet: Zu welchem Facharzt sollte er gehen?

In der Tat stellt sich die Frage, wer genau der richtige Ansprechpartner bei einem Knoten in der Brust ist. Für eine betroffene Frau ist der Weg klar vorgezeichnet: Sie wendet sich an ihren Frauenarzt. Meine Empfehlung für Männer ist, bei einem Tastbefund ein zertifiziertes Brustzentrum aufzusuchen. Die meisten Brustzentren akzeptieren Selbstüberweiser.

Was sind Risikofaktoren für männlichen Brustkrebs?

Wie bei den Frauen lässt sich die Ursache für eine Brustkrebserkrankung auch bei Männern in den meisten Fällen nicht nachvollziehen. Es gibt jedoch zwei Gruppen, bei denen das Risiko für eine Erkrankung deutlich erhöht ist. Dazu gehören Männer aus Familien mit familiärem oder erblichem Brustkrebs, insbesondere mit einer BRCA-Mutation, sowie Männer mit dem sogenannten Klinefelter Syndrom. Es wird geschätzt, dass sich bei ca. zehn Prozent der Männer, die an Brustkrebs erkranken, Risikogene nachweisen lassen. Der Anteil der Männer mit Klinefelter Syndrom wird mit bis zu 7,5 Prozent angegeben.

Wenn ein genetisches Brustkrebsrisiko in der Familie bekannt ist, können sich dann auch Männer genetisch testen lassen?

Wenn in der gleichen Verwandtschaftslinie weitere Brustkrebserkrankungen (bei Frauen auch Eierstockkrebs) festgestellt wurden, ist das Risiko, dass eine Keimbahnmutation vorliegt, so hoch, dass das Deutsche Konsortium für Familiären Brust- und Eierstockkrebs eine Genanalyse empfiehlt. In der Regel wird diese auch bei Männern von den Krankenkassen getragen. Es empfiehlt sich jedoch, die Kostenübernahme in jedem Fall vorab zu klären.

Wie sieht die psychische Situation aus: Ist es für Männer belastend, an einer typischen Frauenkrankheit erkrankt zu sein?

Absolut! Wenn die Diagnose „Krebs“ lautet, ist das für die meisten Menschen ein Schock. Das Leben scheint aus den Fugen zu geraten und häufig stellt sich auch ein Gefühl der Ohnmacht und Hilflosigkeit ein. Für Männer, die die Diagnose „Brustkrebs“ erhalten, ist die Situation häufig noch dramatischer. Die Tatsache, dass sie von einer typischen Frauenkrankheit betroffen sind, bedeutet neben den Sorgen und Ängsten, die eine Krebserkrankung generell auslöst, zusätzlich

auch eine enorme psychische Belastung. Vielen fällt es aus einem Schamgefühl heraus schwer, mit Verwandten und Freunden über ihre Diagnose zu sprechen und sich so seelische Unterstützung zu holen.

Wo können betroffene Männer in dieser Situation Unterstützung finden?

Bereits im Jahr 2010 haben Betroffene mit Unterstützung der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs ins Leben gerufen. Seither bieten wir Männern mit der Diagnose Brustkrebs, ein Netz, das sie auffängt, informiert und begleitet. Seit 2014 sind wir als eingetragener Verein unter dem Dach der FSH aktiv.

Unsere Mitglieder kommen aus dem gesamten Bundesgebiet. In jedem Bundesland haben wir Ansprechpartner für Betroffene. Wir betreiben eine Webseite mit evidenzbasierten Informationen zum männlichen Brustkrebs. Sehr wichtig ist uns auch die Teilnahme an Patiententagen in Kliniken und von Selbsthilfe-Organisationen oder an Gesundheitstagen von Unternehmen, damit andere Betroffene von unseren Angeboten erfahren.

Unsere Gruppentreffen finden an verschiedenen Orten in ganz Deutschland statt. So waren wir u.a. schon in Bonn, Kassel, Erkner, Hannover, Berlin und im Oktober vergangenen Jahres in Würzburg. Bei diesen Treffen steht der Erfahrungsaustausch im Vordergrund, es werden jedoch auch Fachvorträge von Ärzten und anderen Organisationen wie z. B. dem BRCA-Netzwerk geboten. Meist sind auch die Partnerinnen mit dabei, da sie als Angehörige ebenfalls betroffen sind.

Lieber Herr Rambow, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Peter-Klaus Rambow, Vorsitzender des Netzwerks Männer mit Brustkrebs, auf dem Plakat zur Kampagne „Auch ich habe Brustkrebs.“



Als Feuerwehrmann mit Krisensituationen vertraut – doch darauf war er nicht vorbereitet: Oberbrandmeister Peter-Klaus Rambow erhielt die Diagnose Brustkrebs mit 54 Jahren.

Gruppenjubiläen 1. Quartal 2025

Land	Gruppe	Gründung
45 Jahre		
Nordrhein-Westfalen	Detmold	01.01.80
Baden-Württemberg/Bayern	Tübingen	01.01.80
Baden-Württemberg/Bayern	Waldshut	01.01.80
Baden-Württemberg/Bayern	Winnenden	29.01.80
35 Jahre		
Thüringen	Gera	21.02.90
Sachsen-Anhalt	Jessen	01.03.90
30 Jahre		
Sachsen	Großenhain	14.02.95
Sachsen	Riesa	07.03.95
25 Jahre		
Niedersachsen/Bremen/Hamburg	Hamburg-Mitten im Leben	14.02.00
20 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Alzey	07.01.05
Rheinland-Pfalz/Saarland	Saarbrücken	10.03.05
15 Jahre		
Baden-Württemberg/Bayern	Konstanz	18.02.10

Bewegende Ehrung: Bundesverdienstkreuz für Christa Hasenbrink!



Wir freuen uns mit Christa Hasenbrink, langjährige Vorsitzende des FSH-Landesverbandes Baden-Württemberg/Bayern, über eine besondere Würdigung ihres herausragenden ehrenamtlichen Engagements. Ministerpräsident Winfried Kretschmann hat ihr im Dezember 2024 das Bundesverdienstkreuz verliehen. „Ehrenamt ist gelebter Bürgergeist. Ich bin immer wieder tief beeindruckt, was Menschen selbstlos für andere leisten“, so Kretschmann bei der Überreichung des Ordens im Neuen Schloss in

Stuttgart. Christa Hasenbrink leitet bereits seit 2008 die FSH-Gruppe in Meersburg. Von 2016 bis November 2024 hatte sie zudem den Vorsitz des Landesverbands Baden-Württemberg/Bayern inne. Sie war Ideengeberin für diverse Projekte, u. a. hat sie in der Corona-Pandemie eine Online-Akademie für Menschen mit Krebs ins Leben gerufen, ein Projekt für ukrainische Flüchtlinge mit Krebs initiiert und Gruppen für Metastasierte gegründet. Liebe Christa, wir gratulieren Dir!

*Bundsvorstand
der Frauenselbsthilfe Krebs*

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Inspirierende Impulse bei der Gesamtvorstandssitzung in Hannover

Zweimal jährlich kommen der FSH-Bundesvorstand und die Vorsitzenden der Landesverbände zusammen, um Strategien zu besprechen, Erfahrungen auszutauschen und die Weiterentwicklung der Organisation voranzubringen. Im November 2024 traf sich der Gesamtvorstand in Hannover. Die Atmosphäre war geprägt von lebendigem Austausch, kooperativer Zusammenarbeit und einem inspirierenden Miteinander. Die Sitzung bot nicht nur Raum für intensive Gespräche, sondern auch für emotionale Momente. Ein Rückblick auf die Erfolge des vergangenen Jahres zeigte, wie viel bereits erreicht wurde, während ein Blick nach vorne verdeutlichte, wie viele Chancen noch darauf warten, gemeinsam erschlossen zu werden. Dieses Treffen unterstreicht einmal mehr die Stärke der Frauenselbsthilfe Krebs als Gemeinschaft, die sich gegenseitig stützt und motiviert.



Social Media bewegt uns – Wir bewegen Social Media

Anfang Dezember 2024 fand in Fulda ein spannender Workshop zum Thema Social Media statt. Mitglieder der FSH aus nahezu allen Landesverbänden und Netzwerken kamen zusammen, um zu lernen, sich auszutauschen und gemeinsam eine Social-Media-Strategie für die FSH zu entwickeln. Unter der fachkundigen Leitung von Social-Media-Experte Lars Kroll entstand ein lebhafter Austausch, der zu wertvollen Ergebnissen führte. Ein zentraler Aspekt war, wie über die sozialen Medien mehr Menschen von der FSH und ihren hilfreichen Angeboten erfahren können – insbesondere auch jüngere Betroffene. Zugleich war es allen wichtig, Social Media so in die Verbandsstrukturen einzubinden, dass sich kein Mitglied und keine Gruppe ausgeschlossen fühlt. „Alle können mitmachen, niemand muss“, lautete das Fazit.

Bewegender Führungswechsel bei der Deutschen Krebshilfe

Sehr bewegend war für uns der Führungswechsel bei der Deutschen Krebshilfe. Gerd Nettekoven, mit dem uns eine mehr als 40jährige Zusammenarbeit verbindet, hatte Ende des vergangenen Jahres seinen letzten Arbeitstag als Vorstandsvorsitzender (auf dem Foto zusammen mit unserer Ehrenvorsitzenden Hilde Schulte). Er stand der Frauenselbsthilfe Krebs stets als verlässlicher Partner zur Seite. Die Unterstützung der Deutschen Krebshilfe hat es uns ermöglicht, viele bedeutende Projekte umzusetzen und Menschen mit einer Krebserkrankung aufzufangen, zu informieren und zu begleiten. Dafür sind wir dankbar. Dass Gerd Nettekoven nun in den Stiftungsrat der Deutschen Krebshilfe wechselt, freut uns sehr. So bleibt seine große Expertise auch weiterhin erhalten. Dr. Franz Kohlhuber, der bereits seit 2015 dem Vorstand der Deutschen Krebshilfe angehört, übernimmt künftig den Vorstandsvorsitz der Deutschen Krebshilfe. Ihm zur Seite stehen wird die neue kaufmännische Vorsitzende Karin Germann. Wir wünschen der neuen Führungsspitze viel Erfolg und freuen uns auf eine konstruktive und partnerschaftliche Zusammenarbeit.



Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs

Achtsamkeit im Fokus: Ein bewegendes Wochenende der Gruppe Plauen voller Energie und Bewegung



Ein Wochenende voller Bewegung, Gemeinschaft und wertvoller Momente – so lässt sich mit wenigen Worten unser Workshop Anfang Dezember 2024 in der Vogtland-Klinik Bad Elster beschreiben. Er hat die Teilnehmerinnen unsere Gruppe Plauen-Vogtland näher zueinander gebracht und jede einzelne von uns näher zu sich selbst.

Der Kern unseres Workshops war das Thema Achtsamkeit. Warum Achtsamkeit? Viele von uns stellen sich täglich den körperlichen und seelischen Herausforderungen, die unsere Erkrankung mit sich bringt. Genau deshalb war es uns auch wichtig, eine Auszeit vom Alltag zu organisieren, in der wir uns ganz auf uns selbst und unser Wohlbefinden konzentrieren konnten.

Durch das Wochenende begleitete uns Tanztherapeutin Agnes Liebetrau, die das Thema Achtsamkeit mit Tanz verbunden hat. Es gab Bewegungsübungen, bei denen wir unseren Körper bewusster wahrnehmen konnten – von sanften Bewegungen bis hin zu freien Tanzimprovisationen. Durch die Anleitungen konnten wir nicht nur unseren Körper besser spüren, sondern auch unseren Kopf freibekommen und neue Energie tanken.

Achtsamkeit lehrt uns, unsere Gedanken, Gefühle und Körperempfindungen bewusst wahrzunehmen, sie anzunehmen und mit ihnen zu arbeiten. Oft verlieren wir uns im Strudel des Alltags, zwischen Terminen, Sorgen und Selbstzweifeln. Doch Achtsamkeit ist wie ein Anker, der uns hilft, innezuhalten und Kraft zu schöpfen.

Achtsamkeit bedeutet jedoch nicht nur, mit sich selbst in Verbindung zu sein, sondern auch mit anderen. Die Kraft der Gemeinschaft war an

diesem Wochenende überall spürbar. Wir kamen intensiv ins Gespräch und tauschten offen Erfahrungen aus. Besonders bewegend war eine Aussage, die mich tief berührt hat: „Zuhause bin ich oft allein, hier sind wir gemeinsam.“ Dieses Gefühl der Zusammengehörigkeit und des Getragenseins hat das Wochenende so besonders gemacht.

Zum Abschluss sprachen wir über das, was wir mitnehmen möchten. Mir hat dieses Wochenende erneut gezeigt, wie wichtig es ist, achtsam mit sich selbst und anderen zu sein. Achtsamkeit ist kein Luxus, sondern eine Notwendigkeit – gerade in herausfordernden Lebenssituationen. Mein Wunsch ist es, dass wir alle, die wir an diesem Workshop teilgenommen haben, die Erfahrungen mit in unseren Alltag nehmen und lange als Schatz bewahren.

Am Ende dieses Wochenendes fühlte ich mich erfüllt und dankbar. Dankbar für jede Begegnung, jedes Lächeln, jede geteilte Erfahrung. Und ich hoffe, dass wir noch viele solcher Momente der Achtsamkeit und Gemeinschaft schaffen können – für uns alle.

Möglich gemacht hat diese tolle Erfahrung die AOK PLUS, die unseren Projektantrag großzügig gefördert hat. Wir bedanken uns auch herzlich bei der Vogtland-Klinik Bad Elster, die uns kostenlos untergebracht, versorgt und den Raum für die Achtsamkeitsstunden zur Verfügung gestellt hat.

Marion Bochmann aus der Gruppe Plauen-Vogtland und stv. Vorsitzende des FSH-Landesverbands Sachsen

*Es gibt zwei Arten, sein Leben zu leben:
entweder so, als wäre nichts ein Wunder,
oder so, als wäre alles ein Wunder.*

Albert Einstein



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.**
Barbara Lang
Tel.: 0 75 53 – 8 28 68 20
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.: 0 15 73 – 6 25 2 620
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.: 0 171 – 3 25 2 053
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.
Ruth Dräger
kontakt-th@frauenselbsthilfe.de

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e. V.
Peter-Klaus Rambow
Tel.: 0 41 48 – 53 41
p.rambow@brustkrebs-beim-mann.de
www.brustkrebs-beim-mann.de

Netzwerk Leben mit Metastasen
kontakt@frauenselbsthilfe.de
www.frauenselbsthilfe.de/leben-mit-metastasen

Netzwerk FSH Onliner
FSHonliner@gmx.de
www.frauenselbsthilfe.de/fsh-onliner



Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 20
53111 Bonn

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

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