

perspektive

**Kommunikation zwischen
Betroffenen und Angehörigen:
Typische Herausforderungen und
hilfreiche Tipps**

**Behandlung von Ein- und
Durchschlafproblemen bei Krebs**

**Unser Experten-Interview:
Wie Krebsforschung zur
praktischen Anwendung gelangt**

FSH
Bundesverband e.V.



Frauenselbsthilfe
Krebs

mutig bunt aktiv

-
- 3 Vorwort
 - 4 Das Leiden der Anderen: Wenn ein Familienmitglied erkrankt
 - 6 Kommunikation zwischen Betroffenen und Angehörigen:
Typische Herausforderungen und hilfreiche Tipps
 - 8 Behandlung von Ein- und Durchschlafproblemen bei Krebs
 - 11 Werden Sie Selbsthilfe-Coach
 - 12 Unser Experten-Interview:
Wie Krebsforschung zur praktischen Anwendung gelangt
 - 16 Klinische Studien in der Krebstherapie
 - 18 Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs –
Aufbruch und Wandel durch und nach Corona
 - 20 Aktuelle Meldungen
 - 22 Wie lange habe ich noch? Die Frage nach der Prognose
und der Umgang damit
 - 24 Neue S3-Leitlinie gibt Empfehlungen zu Komplementärmedizin bei Krebs
 - 25 Unser Standpunkt: Eine hochwertige Leitlinie zur Komplementärmedizin
in der Onkologie war überfällig
 - 26 CCC-Integrativ-Projekt: Wie können wir Komplementärmedizin in die
Regelversorgung integrieren?
 - 28 Gruppenjubiläen
 - 29 Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?
 - 30 Lebenslust trotz(t) Krebs



Impressum

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

Redaktion:
Caroline Mohr
Kontakt zur Redaktion:
Tel.: 0228 - 33 88 94 08
redaktion@frauenselbsthilfe.de

Lektorat:
Barbara Quenzer
Gesamtherstellung:
db-Druck Mannheim

Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder!

Wer an Krebs erkrankt, wünscht sich die bestmögliche Behandlung. Doch was ist das Bestmögliche? Die Onkologie entwickelt sich ständig weiter und somit verändert sich auch die bestmögliche Behandlung ständig. Im vergangenen Jahrzehnt hat es zum Teil bahnbrechende Entwicklungen gegeben. Einige Tumorerkrankungen, die früher sicher zum Tode führten, sind heute heilbar oder sehr gut behandelbar. Diese Entwicklungen sind der Krebsforschung zu verdanken.

Doch auch wir, die Erkrankten, tragen durch unsere Teilnahme an Studien dazu bei, dass vielversprechende Ergebnisse aus der Grundlagenforschung irgendwann zur Standardtherapie werden. Und schließlich sorgt die Erstellung onkologischer Leitlinien dafür, dass

überall in Deutschland möglichst alle an Krebs erkrankten Menschen nach den gleichen wissenschaftlichen Erkenntnissen behandelt werden.

In dieser Ausgabe der „perspektive“ widmen wir uns diesem Themenkomplex und beginnen mit der Frage, wie der Weg von der Krebsforschung bis zur praktischen Anwendung funktioniert. Dazu haben wir ein spannendes Interview mit Prof. Dr. Stefan Fröhling vom Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen in Heidelberg (NCT Heidelberg) geführt. In einem weiteren Beitrag stellen wir dar, welche Arten von klinischen Studien es in der Krebsforschung gibt und was Patientinnen und Patienten, die sich für eine Teilnahme interessieren, erwarten können und beachten sollten.

Außerdem stellen wir eine neue onkologische Leitlinie vor. Sie beschäftigt sich mit dem Thema Komplementärmedizin, also mit Methoden, die in der Onkologie ergänzend zur sogenannten Schulmedizin angeboten werden. Das Spektrum reicht dabei von Bewegungs- und Ernährungstherapien oder Entspannungsverfahren bis hin zu Homöopathie und Bioenergiefeldtherapien.

Menschen mit einer Krebserkrankung interessieren sich häufig für komplementäre Maßnahmen, denn ihr Bedürfnis ist groß, selbst etwas für ihre Heilung zu tun. Doch auch die häufig als „harmlos“ eingeschätzten Methoden der Komplementärmedizin sollten nicht einfach in Eigenregie angewendet werden. Sie können nicht nur unnötig, sondern sogar schädlich sein. Hier stellt die neue Leitlinie sowohl für die beratenden Ärztinnen und Ärzte als auch für die Betroffenen eine wichtige, qualitätsgesicherte Informationsquelle dar.

Schließlich gehen wir in dieser Ausgabe der „perspektive“ der Frage nach, wie der „Eindringling“ Krebs eine Paarbeziehung bedrohen kann, welche Kommunikationsschwierigkeiten in dieser Situation entstehen können und welche Möglichkeiten es gibt, mit den Herausforderungen einen guten Umgang zu finden.

Ich wünsche Ihnen eine informative Lektüre und hilfreiche Erkenntnisse.

Ihre 

Hedy Kerek-Bodden
Bundesvorsitzende der Frauensebsthilfe Krebs

Das Leiden der Anderen

Wenn ein Familienmitglied erkrankt

Die Krebserkrankung eines Familienmitglieds ist für Angehörige ein Schock und eine schwere Belastung. Häufig verändert diese Belastung das Beziehungsgefüge in einer Familie. Insbesondere die Beziehung von Paaren zueinander kann in ihrer Stabilität bedroht sein. Diplompsychologe Martin Wickert, der viele Jahre den psychoonkologischen Dienst und die psychosoziale Krebsberatungsstelle des Universitätsklinikums Tübingen geleitet hat, beschreibt im folgenden Beitrag, wie und warum sich Beziehungsmuster verändern können und wie ein neues gutes Miteinander gefunden werden kann.

Der renommierte deutsche Paartherapeut, Hans Jellouschek, beschreibt in seinem Buch „Paare und Krebs“ (2016)* seine Gedanken und Erfahrungen mit der Krebserkrankung seiner Frau – aus persönlicher wie auch aus Sicht des Paartherapeuten. Er schreibt: „Eine derart schwere Erkrankung wie Krebs ist wie ein Dritter, der sich in eine Beziehung einmischt. Immer wenn ein Dritter in einer Zweierbeziehung auftaucht, wird das zu einer Art Test für die Qualität, weil dieser Dritte sie nicht selten in ihrer Stabilität bedroht.“ Ein Dritter kann ein Kind sein, es können Verwandte sein, die sich zu sehr einmischen, oder eine Außenbeziehung. Auch eine schwere Erkrankung kann wie ein „Dritter“ die Beziehung auf eine harte Probe stellen.

Krebs verändert das Beziehungsmuster

Durch das „Einmischen“ der Erkrankung verändert sich das Beziehungsmuster. Eine vorher symmetrische Beziehung, in der es in der Regel ein wechselseitiges Geben und Nehmen gab, wird zu einer einseitigen Beziehung: Die Betroffenen sind plötzlich in der Patientenrolle und haben alle Hände voll mit sich selbst zu tun. Die Angehörigen (Partner, erwachsene

Kinder, andere Verwandte oder Freunde) sind in der Rolle der Kümmerer. Diese Einseitigkeit ist zunächst eine sinnvolle Krisenreaktion. Auf längere Sicht kann sie problematisch werden, wenn nämlich nur noch die Belastung der Betroffenen im Vordergrund steht und die Belastungen der Angehörigen daneben keinen Raum mehr finden.

Aus der Forschung, aber auch aus eigener Erfahrung wissen wir, dass Betroffene in einer Krise zuerst Unterstützung bei Angehörigen suchen. Wenn hier eine positiv-unterstützende Beziehung besteht, ist das in der Tat sehr hilfreich. Eine gute soziale Einbindung fördert das psychische und körperliche Wohlbefinden der Erkrankten. Doch was ist mit dem psychischen und körperlichen Wohlbefinden der Angehörigen?

Krebs bedroht die gemeinsame Zukunftsperspektive

Psychoonkologische Forschungsstudien zeigen, dass sich Angehörige im Vergleich zu den Patientinnen und Patienten als emotional höher belastet einschätzen. Das ist nicht so überraschend, wie es zunächst erscheinen mag. Enge Angehörige erleben, wie sehr die Erkrankung die gemeinsame Zukunftsperspektive bedroht. Darüber hinaus müssen sie unter Umständen einen Rollenwechsel verkraften („Früher konnte ich mich anlehnen, jetzt muss ich stark sein.“). Gleichzeitig fällt

für sie die eigene soziale Unterstützung weg, denn die Aufmerksamkeit der Umwelt richtet sich ganz auf die Erkrankten.

Derartige Belastungsfaktoren können schwerwiegende Folgen haben. Häufig kommt es zu Erschöpfungszuständen, Schlafstörungen, Essstörungen und Stimmungsschwankungen. Bei etwa einem Drittel der Angehörigen treten sogar Angststörungen, depressive Verstimmungen und posttraumatische Belastungsreaktionen auf. Professionelle Hilfe wird jedoch nur selten in Anspruch genommen.

Wie kommt es zu diesen psychischen und psychosomatischen Problemen? Drei Faktoren können eine Rolle spielen:

- Angehörige fühlen sich verpflichtet, die Erkrankten zu schonen. Sie meinen, ihre eigenen Probleme nicht zeigen zu dürfen, weil das die kranke Person noch mehr belastet.
- Sie werten ihre eigene Belastung ab: „Meine Probleme sind angesichts der Probleme der Erkrankten nicht wichtig.“
- Sie haben Angst, vor anderen schlecht dazustehen: „Wie sieht das denn aus, wenn ich meine Belastungen angesichts der schweren Erkrankung meiner Partnerin/meines Partners in den Vordergrund stelle?“

Wenn Angehörige eigene Bedürfnisse nach Entlastung zurückstellen

Aus diesen Gründen werden eigene Bedürfnisse z. B. nach Entlastung zurückgestellt bzw. wird die Selbstfürsorge vernachlässigt. Das kann zwar eine Weile gut gehen, doch irgendwann haben die Angehörigen selbst keine Kraft mehr. Dann fällt womög-

* Das Buch wurde 2002 erstmalig unter dem Titel „Bis zuletzt Liebe“ veröffentlicht.

lich der tägliche Krankenbesuch aus, was wiederum zu Schuldgefühlen führt. In der Beziehung zur erkrankten Person kommt es zu einer Art innerem Rückzug. Bei den Betroffenen löst das Angst und manchmal auch Vorwürfe aus. Eine Kommunikationsstörung kann die Folge sein. Gespräche werden oberflächlich, die Offenheit geht verloren. Irgendwann ist die Beziehung stark belastet – in einer Phase, in der sie als Stütze für die Bewältigung der schwierigen Krankheitssituation so wichtig wäre.

Ein Beispiel aus der psychoonkologischen Praxis macht das deutlich:

Eine Patientin fühlt sich von ihrem Mann emotional im Stich gelassen. Im Gespräch mit dem Psychoonkologen äußert sie Enttäuschung und Vorwürfe: Ihr Mann bagatellisiere die Bedrohung durch die Erkrankung und versuche ständig nur, sie aufzumuntern. Der Ehemann dagegen schildert im Einzelgespräch mit dem Psychoonkologen seine Situation folgendermaßen: Er habe furchtbare Angst um seine Frau. Um sie nicht zu belasten und um seine eigenen Emotionen in Schach zu halten, spreche er lieber nicht über seine Gefühle. Er wolle seine Frau schonen. Als er erfährt, wie das auf seine Frau wirkt, entschließt er sich, offen mit ihr zu sprechen. Es kommt zu einem sehr emotionalen Gespräch, in dessen Verlauf beide Partner ihre Ängste benennen, miteinander weinen und sich wieder in den Arm nehmen. Entscheidend war, dass insbesondere der Ehemann sich seine Ängste und Befürchtungen eingestand und beide Partner wieder offen kommunizierten.

Ein weiteres Fallbeispiel stammt aus einer Krebsberatungsstelle. Eine Angehörige bringt ihren Mann mit in die Beratung. Sie ist alarmiert und wirft ihm vor, nicht gesund werden zu wollen. Zuhause – so ergibt sich aus dem Gespräch – wird sie nicht müde, ihn zu drängen, mehr zu essen, sich mehr zu bewegen usw. Diese „Überwachung“

wird ihm zunehmend zu viel. Er empfindet ihre Vorstöße als übergriffig und wehrt sich, indem er sich verweigert und zurückzieht. Auf die Frage, warum sie ihn so bedränge, wird ihr schließlich klar, dass sie sehr große Angst hat, ihn zu verlieren. Als sie in Tränen ausbricht, legt er tröstend seine Hand auf ihren Arm. Er versteht, dass sie ihn nicht schikanieren will, sondern einfach große Sorge um ihn hat. Das hilft ihm, sich ihr wieder zu öffnen und emotional zuzuwenden.

Einseitige Beziehungsmuster auflösen und wieder symmetrisch kommunizieren

Die beiden Beispiele machen deutlich, wie wichtig es ist, dass Angehörige ihre Belastung nicht verdrängen, sondern offen darüber sprechen und sich auch die Erlaubnis für Selbstfürsorge geben. Es ist wichtig, einseitige Beziehungsmuster, die sich in der Anfangszeit der Krise eingespielt haben, aufzulösen und stattdessen wieder symmetrisch zu kommunizieren, also den Erkrankten auch die eigenen Befürchtungen und belastenden Gedanken mitzuteilen. So wird die durch die Krankheit bedrohte Beziehung wieder gestärkt.

In dem eingangs erwähnten Buch schreibt Hans Jellouschek: „Der Krebs hat unser Leben in vielem schwieriger gemacht und uns oft bitteren Verzicht abverlangt. Aber genauso gilt: Der Krebs hat uns herausgefordert zu einer Auseinandersetzung mit dem Leben, die uns bereichert und in eine Tiefe der Liebe geführt hat, die wir vielleicht sonst nicht erreicht hätten.“

Autor dieses Beitrags



Martin Wickert

*Diplompsychologe
Ehemaliger Leiter Psychoonkologischer
Dienst & Psychosoziale Krebs-
beratungsstelle
Universitätsklinikum Tübingen*

Kommunikation zwischen Betroffenen und Angehörigen: Typische Herausforderungen und hilfreiche Tipps

Miteinander zu sprechen, ist etwas Alltägliches, das häufig automatisch und ohne viel Nachdenken geschieht. Geht es jedoch um eine Krebserkrankung und das, was damit verbunden ist, wird es herausfordernd für alle Beteiligten. Im folgenden Beitrag beschreibt Dr. Pola Hahlweg vom Zentrum für Psychosoziale Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, wie mit auftretenden Kommunikationsschwierigkeiten ein guter Umgang gefunden werden kann.

Wenn es um eine Krebserkrankung geht, ist es nahezu unmöglich, „perfekt“ zu kommunizieren. Häufig ist die Gesprächssituation von starken und sich teils widersprechenden Gefühlen wie Angst, Traurigkeit, Hoffnung und Lebenswille geprägt, die Raum brauchen. Zudem sind an der Kommunikation – zu verschiedenen Zeitpunkten – je unterschiedliche Personen beteiligt: Patientin und Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen und weitere Unterstützende. Zwischenzeitliche Schwierigkeiten in der Kommunikation sind da fast unausweichlich. In dieser Situation ist es wichtig, mit auftretenden Schwierigkeiten einen guten Umgang zu finden. Manchmal kann es hilfreich sein, wenn dabei eine außenstehende Person – beispielsweise eine Psychologin oder ein Psychologe – unterstützt.

Im folgenden Beitrag liegt der Fokus auf der Kommunikation zwischen Betroffenen und Angehörigen.

Bei einer Krebserkrankung zeigen sich Betroffene und Angehörige psychisch ähnlich stark belastet. Das haben Studien ergeben. Gleichzeitig gilt die Unterstützung durch Familie und Freunde als eine der wichtigsten Ressourcen für Betroffene. Angehörige nehmen also eine Doppelrolle ein: Sie sind Unterstützende und müssen gleichzeitig selbst einen Umgang mit der Situation finden, also auf ein

Gleichgewicht zwischen Unterstützung und Selbstfürsorge achten.

Wenn ein Familienmitglied an Krebs erkrankt, ist Offenheit und Zeit gefragt, um die verschiedenen Perspektiven und Erfahrungswelten auszutauschen und einander verständlich zu machen.

Gelungene Kommunikation hilft der gemeinsamen Stressbewältigung

Sogenannte konstruktive Kommunikationsmuster können den Umgang mit der neuen Situation erleichtern. Hierzu gehört beispielsweise, Wünsche und emotional bedeutsame Themen offen miteinander zu besprechen. Sogenannte destruktive Kommunikationsmuster wie Rückzug, Schweigen, ausschließlich oberflächliche oder gar feindselige Kommunikation erhöhen hingegen den Stress. Gelungene Kommunikation kann also als Grundlage für eine gemeinsame Stressbewältigung gesehen werden.

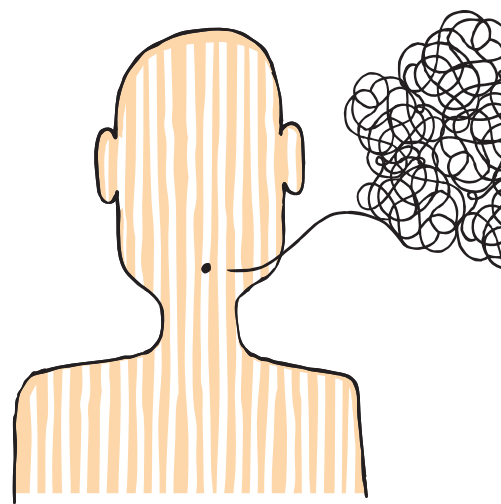
In Gesprächen nehmen wir jeweils abwechselnd Sprecher- oder Zuhörerrollen ein. Eine Person sendet Informationen (Sprecher), die durch eine andere Person empfangen und interpretiert werden (Zuhörer). Hierbei kann es zu Missverständnissen kommen. Folgende Regeln können die Kommunikation erleichtern: Von sogenannten „Ich-Botschaften“ haben wohl viele schon

einmal gehört (also z. B. „Ich habe den Eindruck...“ oder „Bei mir kommt es so an, als ob...“). In diesen Botschaften kommunizieren wir zwischen den Zeilen unser Wissen, dass unsere Perspektive nur eine mögliche Sichtweise ist und das Gegenüber vielleicht etwas anderes gemeint haben könnte, als bei uns angekommen ist.

Aufmerksames Zuhören und interessiertes Nachfragen ist wichtig

Es erleichtert die Kommunikation, wenn die Sprechenden sich möglichst auf konkrete Situationen beziehen und bereit sind, sich zu öffnen. Auf Seiten der Zuhörenden sind aufmerksames Zuhören und interessiertes Nachfragen wichtig. Sehr hilfreich kann es sein, das Gehörte noch einmal zusammenzufassen, um zu prüfen, ob wir den Sprecher „richtig“ verstanden haben.

Auch eigene Gefühle zu teilen, kann entlastend wirken. Diese zu erkennen und zu benennen ist jedoch oft schwieriger, als man denkt. Manchmal fehlen einem schlichtweg die passenden Worte und es erfordert Übung, diese zu finden. Dann können Listen mit Begriffen für verschiedene Gefühle helfen, eine Bezeichnung für das aktuelle Gefühl auszusuchen.



Gerade wenn wir sehr angespannt sind und starke Gefühle erleben, fällt es oft schwer, ausreichend auf die Sichtweisen und Bedürfnisse des Gegenübers zu achten (sogenannte Perspektivübernahme). In jedem Fall ist es dann besser, lieber einmal mehr zu fragen, was jemand gerade braucht, anstatt zu mutmaßen.

Nachfragen ist besser als mutmaßen

Es ist beispielsweise wichtig herauszufinden, ob eine pragmatische und machbare Lösung für ein Problem gewünscht wird (Lösungsfokus) oder emotionale Unterstützung, also ein Gegenüber, das einem zuhört, Gefühle wahrnimmt und „einfach nur“ da ist (Emotionsfokus). Zu verschiedenen Zeitpunkten ist mal das eine, mal das andere hilfreich. Stimmt der eigene Fokus allerdings nicht mit dem des Gesprächspartners überein, sind Enttäuschung und Missverständnisse wahrscheinlich. Nur wenn wir darüber sprechen, welchen Fokus jemand gerade von uns braucht, können wir uns entsprechend verhalten.

Eine weitere Stolperfalle kann das sogenannte „protective buffering“ (übersetzt in etwa „beschützendes Abpuffern“) sein. Hierbei wird versucht, schwere und belastende Themen zum Schutz der anderen Person mit sich selbst auszumachen, statt sie miteinander zu besprechen. Dadurch hat das Gegenüber jedoch keine Möglichkeit, sich selbst zu äußern. Das gut gemeinte „Abpuffern“ führt dann gegebenenfalls dazu, dass die Person, die geschützt werden soll, sich ausgeschlossen und allein fühlt.

Bedürfnisse angemessen zu äußern, ist herausfordernd

Bedürfnisse angemessen zu äußern, kann eine Herausforderung sein. Manchmal besteht beispielsweise der Wunsch, das Gegenüber möge „von selbst“ (also, ohne dass es ausgesprochen wird) merken, was man gerade wünscht. Werden die Bedürfnisse nicht erkannt, sind Enttäuschung und Verärgerung vorprogrammiert. Wenn es uns jedoch gelingt, Wünsche und Bedürfnisse offen zu äußern, machen wir es unserem Gegenüber einfacher, uns so zu unterstützen, wie wir es brauchen. Damit erleichtern wir uns auch selbst das Leben.

Generell kann es Tabuthemen geben, bei denen Sprachlosigkeit herrscht. Typische Beispiele dafür sind Sexualität, Kritik an der erkrankten Person oder Tod und Sterben. Über diese Themen muss zwar nicht notwendigerweise gesprochen werden. Es kann jedoch belastend sein, wenn ein offenes Gespräch unmöglich erscheint. Wird ein Weg gefunden, diese Themen „besprechbar“ zu machen, tut das meist gut.

Positive Aspekte des eigenen Lebens nicht aus dem Blick verlieren

In schwierigen und belasteten Zeiten kann es passieren, dass die positiven Aspekte unseres Lebens und die Ressourcen, über die wir verfügen, in den Hintergrund treten. Um beides nicht zu sehr aus dem Blick zu verlieren, ist es hilfreich, sich zwischendurch bewusst etwas Zeit zu nehmen, um über diese Dinge nachzudenken: „Wofür bin ich dankbar? Was tut mir gut? Was hat mich zum Lächeln oder Lachen gebracht?“ Auch diese Gedanken miteinander zu besprechen, kann eine auflockernde Wirkung haben.

Insgesamt kann es eine große Erleichterung sein, wenn es gelingt, offen und wohlwollend miteinander zu sprechen – auch über schwierige und emotionale Themen. Hierdurch werden Nähe und Echtheit möglich und gegenseitige Unterstützung leichter.

Autorin dieses Beitrags

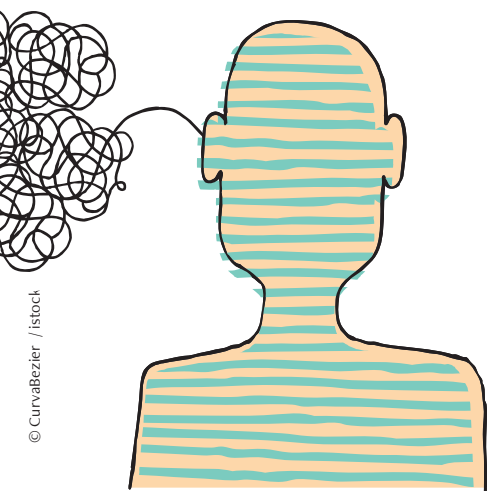


Dr. phil. Pola Hahlweg

*Diplompsychologin,
Psychoonkologin
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf*

Literatur zum Thema kann bei der Autorin angefragt werden:

Mail: p.hahlweg@uke.de



Behandlung von Ein- und Durchschlafproblemen bei Krebs



Dass ausreichend Schlaf wichtig für die eigene Gesundheit und das Wohlbefinden ist, weiß wohl jeder. Menschen, die an Krebs erkrankt sind und erholsamen Schlaf daher besonders gut brauchen können, leiden jedoch häufig an Ein- und Durchschlafproblemen. Dr. Petra Voiß, Oberärztin der Abteilung Integrative Onkologie der Klinik für Naturheilkunde und Integrative Medizin an den Kliniken Essen-Mitte beschreibt im folgenden Beitrag, was bei Schlafproblemen helfen kann.

Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren leiden häufig in Folge ihrer Erkrankung und/oder deren Behandlung an Schlafstörungen. Eine verkürzte Schlafdauer und das Unvermögen ein- oder durchzuschlafen, wirken sich nachhaltig auf die Lebensqualität aus. Die fehlende Erholung hat einen maßgeblichen Einfluss auf die Leistungsfähigkeit und das Wohlbefinden während des Tages und kann neben einer verminderten Konzentrationsfähigkeit in Zusammenhang mit einer Krebserkrankung eine Fatigue begünstigen, also einen Erschöpfungszustand ohne äußeren Anlass.

Doch nicht nur deswegen ist eine gute Nachtruhe wichtig. Schlaf beeinflusst die Stresshormonachse* und das vegetative Nervensystem. Diese wiederum regulieren die Immunabwehr. Der erholsame Schlaf wirkt sich somit günstig auf das Immunsystem aus und ist essenziell für Gesundheit und Leistungsfähigkeit.

Wann wird von einer behandlungsbedürftigen Schlafstörung gesprochen?

Die optimale Dauer des Nachtschlafs ist individuell unterschiedlich und liegt in Deutschland heute im Mittel bei 7,5 Stunden. Von einer behandlungsbedürftigen Schlafstörung (Insomnie) spricht man, wenn Ein- und/oder Durchschlafstörungen oder das Früherwachen mit daraus resultierenden Konsequenzen für die Tagesbefindlichkeit häufiger als dreimal wöchentlich über mehr als vier Wochen auftreten. Knapp 70 Prozent der Patientinnen mit Mammakarzinom und gynäo-onkologischen Tumoren leiden kurz nach Diagnosestellung unter einem gestörten Schlaf; 18 Monate später sind es noch 42 Prozent der Patientinnen mit Mammakarzinom und ca. 35 Prozent der Patientinnen mit Unterleibstumoren.

Ist Ihr Schlaf beeinträchtigt, sollten Sie sich fragen, seit wann die Schlafstörung besteht und was die Ursache dafür sein könnte.

Ursachen für Schlafstörungen

Für gestörten Schlaf gibt es vielfältige Ursachen:

- Umwelteinflüsse, z. B. zu niedrige oder zu hohe Umgebungstemperatur, Straßenlärm, Schnarchen oder körperliche Unruhe des Partners, Lichteinfall
- verhaltensbedingte Störungen, z. B. unregelmäßige Schlafzeiten, körperlich oder emotional anstrengende Aktivitäten vor dem Schlafengehen, häufiger Aufenthalt im Bett für Aktivitäten wie Essen oder Fernsehen, Konsum von Alkohol oder koffeinhaltigen Getränken
- Stress bedingte Faktoren, z. B. verstärktes Grübeln

* Die Stresshormonachse beschreibt einen komplexen endokrinologischen Regelkreis zwischen Hypothalamus, Hypophyse und Nebennierenrinde. Sie bildet damit den Hauptteil jenes Hormonsystems, das Reaktionen auf Stress kontrolliert und viele Prozesse im Körper reguliert (einschließlich Verdauung, Immunsystem, Stimmung und Gefühle, Sexualität, Energiespeicherung und -verwendung).

- körperliche Symptome, z. B. Hitze-
wallungen oder Schmerzen

Um eine Schlafstörung zu diagnosti-
zieren und die Schwere der Schlafstö-
rung einzuschätzen, sollte eine geziel-
te Anamnese durchgeführt werden:

- Ist der Schlaf erholsam?
- Wie häufig treten die Beschwerden
auf?
- Führt die Beeinträchtigung des Be-
findens zu Reizbarkeit, Ruhelosigkeit,
Angst, Müdigkeit oder Erschöpfung?
- Gibt es soziale und berufliche Beein-
trächtigungen?
- Liegen ggf. Schlafapnoe-Syndrome
vor, die sich in Atmungs- und Bewe-
gungsstörungen äußern? Sie sollten
durch Messungen im Schlaflabor
abgeklärt werden.

Durch diese gezielte Anamnese kön-
nen ungünstige Verhaltensweisen, die
den Schlaf-Wach-Rhythmus stören,
identifiziert und angepasst werden:

- störende Umwelteinflüsse wie eine
ungünstige Raumtemperatur, Licht-
einfall oder Lärm beseitigen
- spannungsreduzierenden Umgang
mit Ängsten und depressiven Ver-
stimmungen einüben
- schwere Mahlzeiten und Alkohol am
Abend vermeiden
- Tablet, Computer, Smartphone ein
bis zwei Stunden vor dem Schlafen
nicht nutzen. Das Blaulicht des Bild-
schirms suggeriert dem Auge Tages-
licht und erschwert das Einschlafen
durch eine verminderte Melatonin
Produktion.

In einigen Fällen beurteilen Menschen
ihren Schlafzustand auch falsch.

Die Betroffenen haben zwar einen
normalen Schlaf, sind jedoch trotzdem
davon überzeugt, nicht angemessen
zu schlafen. Diese gestörte Wahr-
nehmung kann zu Ängsten und dem
unnötigen Einsatz von Schlafmitteln
(Substanzmissbrauch) führen. Hier ist
es besonders wichtig, die subjektiven
Erwartungen an den Schlaf zu hinter-
fragen.

Welche Therapieoptionen gibt es bei Schlafstörungen

Es gibt verschiedene Therapieoptio-
nen gegen Schlafstörungen, die sich
für Patientinnen mit Brustkrebs und
gynäkologischen Tumoren in der lang-
jährigen klinischen Erfahrung und auch
in Studien als hilfreich erwiesen haben.
Ein besonderes Augenmerk liegt im
Folgenden auf der Behandlung von
Stress bedingten Schlafstörungen.

Besteht eine Schlafstörung im Zusam-
menhang mit der Diagnosemitteilung
einer onkologischen Erkrankung, ist
psychoonkologische Unterstützung
empfehlenswert. Das kognitive Verhal-
tenstherapie-Insomnie-Gruppenpro-
gramm hat sich als besonders wirksam
erwiesen, um Schlafstörungen zu
behandeln. Die Betroffenen erlernen
dabei Methoden, um ihren Schlaf und
ihr Schlafverhalten positiv zu beein-
flussen.

Anleitung für eine Lavendel- herzaufgabe

Anwendung: bei Bluthochdruck,
erhöhtem Puls, innerer Unruhe, Angst-
und Panikattacken, Ein- und Durch-
schlafstörungen

Vorgehen: Sie reiben die Herzgeg-
end mit zwei- bis dreiprozentigem
Lavendelöl ein, tauchen ein Geschirr-
tuch in kaltes Wasser, wringen es aus
und falten es in DIN A4-Größe. Danach
legen Sie das feuchte Geschirrtuch
auf die Herzgegend und decken es mit
einem Frotteetuch ab. Abschließend
decken Sie sich warm zu.

Anwendungsdauer: min. 30 Minuten



Autorin dieses Beitrags**Dr. med. Petra Voiß**

*Klinik für Naturheilkunde und Integrative Medizin, KEM
Evang. Kliniken Essen-Mitte*

*Literatur zum Thema kann bei der
Autorin angefragt werden:
Mail: p.voiss@kem-med.com*

Methoden der Mind-Body-Medizin

Ähnlich wie die kognitive Verhaltenstherapie wirkt auch die Mind-Body-Medizin. Sie zielt auf das Zusammenspiel von Geist, Psyche, Körper und Verhalten ab. Dabei setzt sie auf die Kraft aufmerksamer Wahrnehmung und fördert bewusste gesundheitsfördernde Entscheidungen im Alltag.

Zum Beispiel zählt Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) zur Mind-Body-Medizin. MBSR hat sich als sehr gute Methode zur Stressbewältigung erwiesen. Durch das regelmäßige Üben von Achtsamkeit sollen die Betroffenen ihre eigenen gewohnheitsmäßigen Verhaltensmuster – speziell im Umgang mit Stress – besser kennenlernen und einen guten Umgang damit entwickeln. Durch Studien gelten die positiven Effekte von MBSR auf die psychische Gesundheit von Frauen mit einer Brustkrebserkrankung während und nach Abschluss der Therapie als gesichert. MBSR führt zur Verminderung von Angst und Stress, wirkt sich positiv auf den Schlaf aus und fördert die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Unbedingt zu empfehlen: körperliche Aktivität

Weitere nebenwirkungsarme naturheilkundliche Verfahren, durch die Stress bedingte Schlafstörungen zielgerichtet behandelt werden können, sind Entspannungstraining, Yoga, Qigong und Tai Chi.

Unbedingt zu empfehlen ist regelmäßige körperliche Aktivität wie z.B. Walking. Allerdings sollten kurz vor dem Schlafengehen nur entspannende Bewegungstherapien angewendet werden und kein Leistungssport. Sexuelle Aktivität wirkt ebenfalls Schlaf fördernd.

Bei ängstlicher Unruhe hat sich Lavendel, z.B. als Lavendelfußbad mit Lavendelbademilch oder als Lavendelherzaufgabe (siehe Anleitung auf Seite 9), bewährt. Ätherische Öle z.B. Bergamotte und Sandelholz oder Weihrauch, Mandarine und Lavendel können in Form von Aromasticks eine sanfte Einschlafhilfe bieten.

Gute Effekte von Akupunktur und Akupressur

Während der Chemotherapie-Phase können warme Fußbäder oder eine Misteltherapie den Schlaf verbessern. Auch Akupunktur- und Akupressur-Behandlungen zeigen gute Effekte auf die Schlafqualität. Akupunktur ist insbesondere zu empfehlen, wenn Patientinnen durch Hitzewallungen oder Schmerzen nachts aufwachen.

In der aktuellen S3-Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer PatientInnen“ wird zur Therapie von Ein- und Durchschlafstörungen Tai Chi und Qigong sowie Akupunktur, MBSR, Yoga und eine anthroposophische Komplexbehandlung empfohlen.

Fazit

Schlafstörungen beeinträchtigen die Lebensqualität und die Leistungsfähigkeit, so dass eine ausführliche Anamnese und gezielte Therapie unbedingt sinnvoll sind. Neben der Verhaltenstherapie, die sich als sehr wirksam erweist, stehen vielfältige Therapieoptionen aus dem Bereich der Naturheilkunde zur Verfügung.

Wer sich intensiver mit dem Thema Schlaf befassen möchte, findet in dem „Ratgeber Schlafstörungen“ von Professor Dieter Riemann aus dem Jahr 2016 weiterführende Informationen.





Werden Sie Selbsthilfe-Coach FSH

Möchten Sie Teil einer starken Gemeinschaft werden und persönlich wachsen?

Wer Krebs als Betroffene oder Angehörige erlebt, macht Erfahrungen, entwickelt Kompetenzen und setzt neue Prioritäten im Leben. Das ist ein Schatz für andere Betroffene und das Engagement für andere fördert das eigene Wohlbefinden. Wir können die Erkrankung nicht rückgängig machen, wir können jedoch an ihr wachsen!

Die Möglichkeit dazu können wir, die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH), Ihnen bieten.

Werden Sie Selbsthilfe-Coach FSH und engagieren Sie sich bei uns z. B. als:

- Teammitglied einer bestehenden regionalen Selbsthilfegruppe
- Teammitglied in einem Landesvorstand
- Gründerin einer Selbsthilfegruppe vor Ort
- Moderatorin im FSH-Internetforum
- Telefonberaterin
- Patientenvertreterin in einem Gremium
- Referentin in der Mitgliederqualifizierung



Wir qualifizieren Sie praxisnah und vielseitig!

Unsere Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach verbindet persönliches Wachstum mit einer praxisnahen Einführung in ehrenamtliches Engagement in der FSH. In einer motivierenden Lernatmosphäre erfahren Sie mehr über sich, die FSH und die verschiedenen Einsatzmöglichkeiten.

Vier kostenlose Wochenend-Seminare machen Sie fit für Ihr Ehrenamt. Sie können

- Gleichgesinnte kennenlernen,
- Kraftquellen entdecken,
- Kompetenzen ausbauen,
- Kommunikation und Selbsthilfe verstehen,
- die FSH kennenlernen und eine Aufgabe auswählen.

Nach erfolgreicher Teilnahme an allen vier Seminar-Wochenenden und einer kleinen, selbst gewählten Abschlussaufgabe sind Sie zertifizierter „Selbsthilfe-Coach FSH“.

Melden Sie sich an zu unserem Schnupper-Wochenende vom 1. bis 3. April 2022 in Fulda

Beginn: um 14:00 Uhr am 1. April 2022

Ende: um 14:00 Uhr am 3. April 2022

Die Teilnahme am Seminar sowie zwei Übernachtungen mit Vollpension im ParkHotel Fulda (Laufnähe zum ICE-Bahnhof) sind für Sie kostenfrei! Lediglich Ihre Fahrtkosten tragen Sie selbst.

Anmeldeschluss ist der 1. Februar 2022.

Die Teilnahme am ersten Modul dient dem unverbindlichen Kennenlernen der Gruppe und des Selbsthilfe-Coach-Konzepts. Nach dem ersten Modul können Sie sich für die Teilnahme an den drei weiteren Modulen entscheiden.

Für Ihre Terminplanung: Das zweite und dritte Modul finden virtuell in Form von Zoom-Treffen statt:

2. Modul: 1. – 3. Juli 2022

3. Modul: 2. – 4. September 2022

Das 4. Modul, läuft vom 2. – 4. Dezember als Präsenzveranstaltung im ParkHotel Fulda. Auch hier müssen Sie nur die Reisekosten tragen.

Bewerben Sie sich jetzt um einen Platz!

Das Anmeldeformular finden Sie unter:
www.frauenselbsthilfe.de/selbsthilfe-coach

„Die Weiterbildung zum SH-Coach hat mich dazu gebracht, mich intensiv mit meinen Stärken, Ressourcen und Kraftquellen auseinanderzusetzen. Jetzt fühle ich mich fit, um anderen Krebsbetroffenen eine Hilfe sein zu können.“

Judith Spohr

Unser Experten-Interview: Wie Krebsforschung zur praktischen Anwendung gelangt

In der Onkologie hat es in den vergangenen Jahrzehnten enorme, zum Teil bahnbrechende Entwicklungen gegeben. Tumorerkrankungen, die früher sicher zum Tode führten, sind heute heilbar oder sehr gut behandelbar. Doch wie werden neue Diagnosemethoden und Behandlungsstrategien entwickelt? Wer erforscht sie, wer bezahlt die Entwicklung und wer entscheidet, wann die Entwicklung so weit gediehen ist, dass eine Methode in die Regelversorgung aufgenommen werden kann?

Wir haben ein Gespräch mit Prof. Dr. Stefan Fröhling, Geschäftsführender Direktor des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen in Heidelberg (NCT Heidelberg), geführt, der uns viele Fragen zu diesem Thema beantwortet hat.

Menschen mit einer Krebserkrankung wünschen sich, dass vielversprechende Forschungsansätze möglichst schnell in die praktische Anwendung gelangen. Wie lange dauert die Entwicklung einer neuen

Diagnose- oder Behandlungsmethode von der Grundlagenforschung bis zur Anwendung am Menschen?

Bisher dauert der Prozess von der Grundlagenforschung bis zur klinischen Anwendung durchschnittlich zehn bis 15 Jahre. Seit einigen Jahren wird thematisiert, wie dieser Prozess, man nennt ihn auch Translation, verkürzt werden kann.

Ab wann gilt aus der Sicht eines Forschers ein Ansatz als „vielversprechend“?

Das lässt sich nicht eindeutig beantworten. In der Grundlagenforschung gibt es häufig Ergebnisse, die sehr vielversprechend aussehen. Und doch kommen 80 bis 90 Prozent davon dann nicht zur Anwendung.

Sehen Sie Möglichkeiten, die Erfolgsquote zu erhöhen?

Die Häufigkeit, in der einer Entwicklung der Sprung von der präklinischen in die klinische Forschung gelingt, ist in der Tat noch viel zu niedrig. Um die Quote zu erhöhen, brauchen wir mehr experimentelle Modelle, die sehr gut widerspiegeln, was sich im Patienten tut. Doch die sind bisher noch rar gesät. Das liegt daran, dass es schwierig ist, den Menschen mit all seiner Komplexität in einem Modell abzubilden. Hinzu kommt, dass auch das Krankheitsgeschehen bei Krebs sehr komplex ist.



Klinische Forschung bedeutet, dass ein neuer Behandlungsansatz in einer Studie am Menschen erprobt wird. Was heißt das für die Patientinnen und Patienten? Ist es vorteilhaft für sie, an einer Studie teilzunehmen?

Für Patienten ist es immer von Vorteil, an einer Studie teilzunehmen, denn sie werden dann sehr engmaschig kontrolliert und in großer Detailtiefe befragt. Bei kleinsten Veränderungen im Krankheitsgeschehen kann sofort reagiert werden. Und wenn es gut läuft, haben die Teilnehmenden auch einen Vorteil durch die Anwendung der neuen Methode.

Können mit einer Studienteilnahme auch Risiken verbunden sein?

Durch die engmaschigen Kontrollen werden negative Konsequenzen einer Therapie sehr frühzeitig erkannt. Es gibt Stopp-Signale, die einen sofortigen Studienabbruch bedeuten. So kann das Risiko negativer Auswirkungen minimiert werden. Die Möglichkeit eines Schadens ist sehr gering. Im schlimmsten Fall tritt keine Wirkung ein.

Können Sie uns ein Beispiel für einen erfolgreichen Transfer von Grundlagenforschung in die Regelversorgung nennen?

Zurzeit stellt die Immuntherapie vieles auf den Kopf. Erste Forschungen zu diesem Themenkomplex begannen in den 1980er Jahren. Sehr lange gab es keine greifbaren Ergebnisse, und die Fachwelt war auch sehr skeptisch, ob dieser Ansatz wirksam ist. Es hat bis in die 2010er Jahre gedauert, bis die Immuntherapie tatsächlich eingesetzt werden konnte. Für die Entwicklung dieser Therapieform haben die Entdecker zurecht den Nobelpreis für Medizin erhalten. Die Behandlung vieler Krebsarten hat sich seither fundamental geändert.

Die Entwicklung der Immuntherapie hat also fast 30 Jahre gedauert. In den meisten Fällen ist die Zeitspanne viel kürzer. Doch dieser Fall illustriert sehr gut, wie wichtig die Grundlagenforschung ist. Wenn wir eine Krebserkrankung nicht verstehen, können wir sie auch nicht gut behandeln.

Wie könnte der Prozess der translationalen Forschung, also der Übergang vom Labor in die Klinik, beschleunigt werden?

Es ist sehr wichtig, dass in die Forschung viel investiert wird. Deutschland unternimmt in der translationalen Krebsforschung seit einiger Zeit große Anstrengungen. Im Jahr 2012 wurde das Deutsche Konsortium

Unser Interviewpartner



Prof. Dr. Stefan Fröhling

Geschäftsführender Direktor des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg

Neue Beteiligungsplattform im Internet: fragdiepatienten.de

Forschung in der Krebsmedizin hat das Ziel, die Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Lebensqualität von Patientinnen und Patienten zu verbessern. Dazu muss deren Stimme jedoch auch gehört werden. Die neue Beteiligungsplattform „www.fragdiepatienten.de“ bietet die Möglichkeit, Wünsche und Einschätzungen der Betroffenen in wissenschaftliche Projekte in der Onkologie einfließen zu lassen. Sie wurde vom Deutschen Krebsforschungszentrum unter Mithilfe mehrerer Krebs-Selbsthilfeorganisationen, so auch der Frauenselbsthilfe Krebs, entwickelt. Das Ganze funktioniert folgendermaßen: Wissenschaftler präsentieren auf der Plattform Umfragen zu aktuellen Krebsforschungsprojekten. Patientinnen und Patienten können durch ihre Teilnahme an den anonymen Umfragen ihre Meinung zu dem Forschungsvorhaben abgeben. Die Ergebnisse der Umfragen sollen künftig regelmäßig auf der Website veröffentlicht werden.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

für Translationale Krebsforschung (DKTK) gegründet, damit vielversprechende Forschungsergebnisse künftig schneller in die klinische Entwicklung und Anwendung gelangen. Mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) als Kernzentrum kooperieren mehr als 20 akademische Forschungseinrichtungen und Universitätskliniken an sieben Partnerstandorten. Hier sind

Translationale Forschung markiert in der Onkologie die Schnittstelle zwischen experimenteller und klinischer Wissenschaft. Sie verbindet Grundlagenforschung mit der praktischen Anwendung von Forschungsergebnissen.

in Deutschland also bereits sehr vielversprechende Strukturen geschaffen worden, um die translationale Forschung zu optimieren.

Versprechen Sie sich in dieser Hinsicht etwas von der Nationalen Dekade gegen Krebs, die die Bundesregierung im Jahr 2019 ausgerufen hat?

Auf jeden Fall! Die Erweiterung des Konzepts des Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) basiert auf den Anstrengungen der Nationalen Dekade gegen Krebs. Es werden nun neben dem NCT Heidelberg und dem NCT Dresden bundesweit vier weitere Standorte entstehen, die ein Netzwerk bilden. Eine der Kernaufgaben des NCT-Netzwerks ist es, die große Lücke zwischen Grundlagenforschung und klinischer Anwendung zu schließen bzw. zu verkleinern.

Man muss der Bundesregierung ausgesprochen dankbar sein, dass sie jetzt Geld in die Hand nimmt für diese neue Struktur. So kann nun auch in neue Berufsbilder investiert werden, die zurzeit in Deutschland noch fehlen. Wir brauchen nicht

nur Grundlagenforscher wie zum Beispiel Biologen auf der einen und Ärzte auf der anderen Seite. Es muss strukturell verankert werden, dass es Einrichtungen gibt, in denen diese Disziplinen nebeneinander bzw. Hand in Hand arbeiten und miteinander kommunizieren. Von dieser Entwicklung verspreche ich mir sehr viel.

Gibt es Länder, in denen die translationale Forschung schon besser funktioniert als in Deutschland?

Im europäischen Kontext gibt Deutschland ein sehr gutes Bild ab. Um Initiativen wie das NCT-Netzwerk beneiden uns unsere Nachbarn. Man schaut auf unser System und unsere Möglichkeiten. Hier sind wir die Vorreiter.

Die USA sind uns allerdings voraus, weil sie den Prozess der translationalen Forschung früher gestartet haben. Dort gibt es beispielsweise schon länger ein duales Berufsbild, das den Bereich der Grundlagenforschung mit der Medizin verbindet. Dieses Berufsbild versuchen wir nun auch bei uns zu etablieren.

Welche Prozesse/Anforderungen behindern eine gute Translation? Sind eventuell die hohen Datenschutzerfordernisse in Europa problematisch?

Der Datenschutz, wie er in der europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) festgelegt ist, stellt in der Tat in der Onkologie ein schwieriges Thema dar. Wir arbeiten zum Beispiel sehr viel mit Genetik und Genomik. Wenn wir Anlagen für bestimmte Krebserkrankungen sichtbar machen,



ist das ein hochsensibles Thema. Ein guter Schutz dieser Daten ist daher sehr wichtig. Auf der anderen Seite stellen die Regeln der DSGVO eine

gewisse Hürde dar, um neue Erkenntnisse unter den Forschungseinrichtungen auszutauschen bzw. zu gewinnen.

Die Abwägung zwischen Schutz der Einzelnen und Nutzung der Daten für die Forschung ist ein schmaler Grat. Eine Patientenvertreterin hat einmal provokant formuliert: „Datenschutz ist etwas für Gesunde.“ Wer todkrank ist, dem ist der Schutz seiner Daten meist

Im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg wird fachübergreifend geforscht und therapiert. Mediziner und Wissenschaftler vieler Disziplinen arbeiten Seite an Seite, um wissenschaftliche Erkenntnisse schnell in klinische Anwendungen umzusetzen. Bislang existiert neben Heidelberg noch ein NCT in Dresden. Im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs fördert das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) den Ausbau von bis zu vier weiteren Standorten in Deutschland.

egal. Wir hören häufig: „Ich habe nichts zu verlieren. Bitte teilen Sie die krebserrelevante Information mit jedem Experten, der einen Beitrag leisten kann.“



Gibt es Möglichkeiten, um den Weg zwischen Datenschutz und Datennutzung zu optimieren?

Wir versuchen, im Rahmen des Erlaubten die Möglichkeiten des Datenschutzes im Sinne der Betroffenen auszureizen. Im Zusammenhang mit bestimmten Programmen haben wir beispielsweise die Patienteninformation und die Einwilligungsschrift bewusst sehr weit formuliert. Damit holen wir uns von den Patienten grünes Licht für ein breites Spektrum an Dingen, die wir gern machen wollen, um Krebserkrankungen besser zu verstehen und – basierend auf diesem Verständnis – besser diagnostizieren und behandeln zu können. Das wird natürlich alles durch eine Ethikkommission begutachtet und genehmigt.

Der größte Anteil der klinischen Krebsforschung ist industriefinanziert. Würden Sie sich mehr unabhängige Forschung wünschen oder funktioniert das Zusammenspiel mit der Industrie gut?

Ohne die pharmazeutische Industrie, deren Infrastruktur und finanzielle Ressourcen geht in der Forschung nichts. Medikamente wie z. B. zur

Immuntherapie gäbe es nicht ohne die pharmazeutische Industrie. Irgendwer muss die akademischen Entdeckungen und Entwicklungen in die Hand nehmen und in ein marktreifes Medikament übersetzen. Auch für das, was wir am NCT machen, sind diese Firmen eminent wichtige Partner.

Und doch brauchen wir mehr akademisch initiierte klinische Forschung. Mit anderen Worten: Die Hypothese für eine klinische Studie sollte noch viel häufiger als bisher aus den Universitätskliniken oder den universitären und außeruniversitären Krebsforschungseinrichtungen kommen, weil dort oft gute Hypothesen entwickelt werden, die auf sehr durchdachter Grundlagenforschung fußen. Das ist eins der Kernanliegen des NCT-Verbundes. Im Anschluss muss es natürlich wieder den Schulterschluss mit der pharmazeutischen Industrie geben.

Im Moment haben wir das Gefühl, unser Potenzial gar nicht voll auszuschöpfen. Wir lassen eine riesige Lücke, die die pharmazeutische Industrie dann mit Studien füllt, die vielleicht nicht immer optimal

durchdacht sind. Es kommt zum Beispiel vor, dass zu ein und derselben Fragestellung zehn Studien gemacht werden, weil in dem Bereich gute Gewinnchancen liegen.

Wie beurteilen Sie die Chance, dass der akademische Anteil an Studien wächst?

Im Rahmen der NCT-Erweiterung beurteile ich diese Chancen als sehr gut, zumal es an den NCT jetzt ein entsprechendes Budget dafür gibt. Wir werden mehr Möglichkeiten haben. Es ist auch im Sinne der Industrie, wenn wir neue Indikationsgebiete erschließen und besser verstehen, welche Patienten wirklich von einer neuen Therapie profitieren und welche nicht. Dann können wir auch den Wirkungsgrad von vielen Dingen, die wir machen, stark erhöhen.

Lieber Herr Prof. Fröhling, wir danken Ihnen sehr, dass Sie sich Zeit für dieses Interview genommen haben.

Klinische Studien in der Krebstherapie

Für Menschen mit einer Krebserkrankung ist die Teilnahme an einer Studie mit der Möglichkeit verbunden, frühzeitig Zugang zu innovativen Behandlungsmethoden zu bekommen, die im klinischen Alltag nicht erhältlich sind. Neue Wirkstoffe bieten viele Chancen, können jedoch auch unbekannte Risiken und Nebenwirkungen mit sich bringen. Ohne klinische Studien könnte keine Verbesserung der medizinischen Versorgung erreicht werden. Im folgenden Beitrag wird erläutert, welche Arten von Studien es in der Krebstherapie gibt und was Patientinnen und Patienten, die sich für eine Studienteilnahme interessieren, beachten sollten.

Der medizinische Fortschritt hat in den vergangenen Jahrzehnten dazu geführt, dass viele Erkrankungen beherrschbar geworden sind. Bis zur Zulassung eines neuen Medikaments vergehen oftmals zehn Jahre. An oberster Stelle steht dabei immer der Nutzen für die Patienten. Deshalb durchlaufen Medikamente oder auch Verfahren mehrere Studien, bevor sie im klinischen Alltag eingesetzt werden. Nur so kann zuverlässig festgestellt werden, wie wirksam und wie verträglich Arzneimittel, Operationsmethoden oder Bestrahlungen wirklich sind.

Gute Vorarbeit ist wichtig

Die Suche nach erfolgreicherem Wegen in der Krebstherapie beginnt im Labor. Denn bevor ein Arzneimittel zum ersten Mal bei einem Menschen eingesetzt werden kann, müssen die

Eigenschaften des neuen Stoffes so weit wie möglich bekannt sein. Erst wenn die Ergebnisse der präklinischen Versuche positiv ausgefallen sind, dürfen klinische Arzneimittelprüfungen am Patienten durchgeführt werden.

Man unterscheidet vier Phasen der Arzneimittelentwicklung, in denen klinische Studien eine Rolle spielen.

In einer Phase-I-Studie stehen Fragen der Sicherheit und Verträglichkeit sowie der Dosierung im Mittelpunkt. Zu diesem Zeitpunkt liegen noch keine Erfahrungen mit der neuen Therapie am Menschen vor. Aus Sicherheitsgründen sind daher die Teilnehmerzahlen solcher Studien klein. In der Krebsmedizin handelt es sich bei den Teilnehmenden in der Regel um Patienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung, für die es noch keine wirksame Therapie gibt.

Sollte sich zeigen, dass ein neuer Wirkstoff mehr schadet als nutzt, wird die Studie sofort abgebrochen.

In den darauf folgenden Phasen II und III werden weitere Daten zur optimalen Dosierung, Verträglichkeit und vor allem zur Wirksamkeit gesammelt. Auf Grundlage dieser Informationen kann die Zulassung erfolgen, sofern das neue Medikament einen Vorteil für den Patienten bietet. Nach der Zulassung wird von Phase-IV-Studien gesprochen. Sie liefern weitere Erkenntnisse über die Verträglichkeit von Medikamenten im Versorgungsalltag. Nur so lassen sich auch seltene Nebenwirkungen und Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten erfassen.

Welche Studienarten gibt es?

Folgende Fachbegriffe werden verwendet, um die Art einer Studie näher zu beschreiben:

Randomisiert ist eine Studie, wenn Patienten nach dem Zufallsprinzip zwei verschiedenen Gruppen, den sogenannten Studien- oder Prüfarmen, zugeordnet werden, von denen der eine das neue und der andere die bereits erprobte herkömmliche Behandlung bekommt.



Ist eine Studie **placebokontrolliert**, erhält eine Studiengruppe den neuen Wirkstoff, die andere ein Scheinmedikament (Placebo). So lassen sich psychisch beeinflusste Wirkungen leicht von der tatsächlichen Arzneimittelwirkung abgrenzen. Placebokontrollierte Studien sind in der Krebsmedizin allerdings sehr selten; es wäre unethisch, Patienten eine wirksame Therapie vorzuenthalten. Neue Wirkstoffe gegen Krebs werden daher in der Regel mit herkömmlichen Therapien verglichen. So können die Patienten, die nicht die neue Therapie bekommen, sicher sein, dass ihnen die Behandlung zuteil wird, die sie auch ohne Studienteilnahme erhalten hätten.

Bei **doppelblinden** Studien wissen weder Patienten noch die betreuenden Ärzte, welches Präparat ein bestimmter Teilnehmer erhält.

Insbesondere große Studien werden **multizentrisch** an mehreren Orten, manchmal sogar in mehreren Ländern gleichzeitig durchgeführt, wodurch die Ergebnisse eine größere objektive

Zu den Vorteilen einer Studienteilnahme und den damit eventuell verbundenen Risiken siehe auch das Interview mit Prof. Dr. Stefan Fröhling (S. 13).

Aussagekraft bekommen.

Erfülle ich die Zugangsvoraussetzungen?

An einer Studie können Sie prinzipiell nur dann teilnehmen, wenn genügend Hinweise dafür vorliegen, dass Ihnen der neue Wirkstoff möglicherweise nutzt und das Risiko im individuellen Fall vertretbar ist. Für viele Studien gelten zudem bestimmte Kriterien, sogenannte Einschlusskriterien, die erfüllt sein müssen, um an der Studie teilnehmen zu können.

So können zum Beispiel spezielle Tumorarten und Krankheitsstadien, ein bestimmtes Lebensalter oder vorausgegangene Behandlungen unabdingbare Voraussetzung für die Teilnahme an einer Studie sein. Andererseits sind manchmal auch Ausschlusskriterien definiert, bei deren Vorliegen eine Teilnahme nicht möglich ist. In der Regel wird der behandelnde Arzt, der den Krankheitsverlauf und die Untersuchungsergebnisse des Patienten am besten kennt, dies für den Patienten prüfen und ihm geeignete Studien empfehlen oder anbieten.

Wie bindend ist meine Unterschrift?

Wenn Sie die Zugangsvoraussetzungen erfüllen und sich zur Teilnahme an einer Studie entschieden haben, müssen Sie Ihr Einverständnis schriftlich dokumentieren, indem Sie eine Einwilligungserklärung unterschreiben. Dies ist jedoch kein Vertrag. Sie können Ihre Entscheidung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen und die Teilnahme abbrechen. Allerdings sollten Sie sich vor Augen führen, dass die Zuverlässigkeit der Teilnehmer entscheidend zur Aussagekraft der Studie beiträgt. Nicht zuletzt deshalb ist es wichtig, sich vorab genau über den zeitlichen Aufwand, den Ablauf und die Ziele der Studie zu informieren.

Die eigenen Rechte und Pflichten bei einer Studienteilnahme

Als Studienteilnehmer verwirken Sie keinesfalls Ihr Mitbestimmungsrecht an der eigenen Gesundheit. Dennoch liegt auch Verantwortung bei Ihnen selbst: Zuallererst muss der Prüfplan genau einhalten werden, denn peinlich genaue Kontrollergebnisse sind die Grundlage für eine sorgfältig durchgeführte klinische Studie. Bei gesundheitlichen Veränderungen und Auffälligkeiten müssen Sie Ihren Arzt umgehend informieren. Außerdem muss der Studienarzt auch über alle

weiteren Arzneimittel, die ebenfalls eingenommen werden, Bescheid wissen. Es liegt in Ihrer Eigenverantwortung, diese mitzuteilen.

Sie haben ein Anrecht auf Aufklärung und eine zweite ärztliche Meinung, aber auch auf Vertraulichkeit und die Einsicht in Ihre Patientenakte. Die Dokumentation aller an Ihnen durchgeführten Untersuchungen und Therapiemaßnahmen ist ein Muss. Ausgewertet werden dürfen Ihre Daten nur streng vertraulich und ohne Verbindung zu Ihrem Namen.

Wenn Sie an einer Studie nicht mehr teilnehmen möchten, können Sie Ihre Zustimmung jederzeit wieder rückgängig machen, ohne dass Sie einen Nachteil davon haben.

Quelle: Onko-Internetportal der Deutschen Krebsgesellschaft

Wir danken der Deutschen Krebsgesellschaft für die Abdruckgenehmigung.

Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs – Aufbruch und Wandel durch und nach Corona

„Endlich mal wieder ein tolles Gemeinschaftsgefühl von Angesicht zu Angesicht“, so lautete das Fazit derjenigen, die am Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) im August 2021 teilgenommen haben. Neben der Freude über das Wiedersehen nach langer Pause gab es auch etwas zu feiern: Vor 45 Jahren wurde die Frauenselbsthilfe Krebs gegründet und war damit die erste Krebs-Selbsthilfeorganisation in Deutschland.

Am FSH-Bundeskongress nehmen normalerweise fast 600 Mitglieder und viele Gäste aus Medizin und Gesundheitspolitik teil. An drei Tagen bietet die Veranstaltung dann die Möglichkeit, Aktuelles aus der Forschung zu erfahren, mit Fachleuten zu diskutieren und sich untereinander auszutauschen. Nachdem der Kongress im vergangenen Jahr abgesagt werden musste, konnte er diesmal immerhin eintägig mit der Hälfte der Mitglieder stattfinden. Die Corona-Auflagen und die Fürsorgepflicht für die Mitglieder, die aufgrund ihrer Krebserkrankungen alle zu einer besonders vulnerablen Gruppe gehören, hatten eine größere Veranstaltung nicht zugelassen.

Obwohl nur ein Tag zur Verfügung stand, gab es doch viele besondere Programmpunkte. Dazu gehörten unter anderem die spannenden Vorträge von Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe, und von Prof. Dr. Joachim Weis, der die Professur für Selbsthilfeforschung am Tumorzentrum des Universitätsklinikums Freiburg innehat.

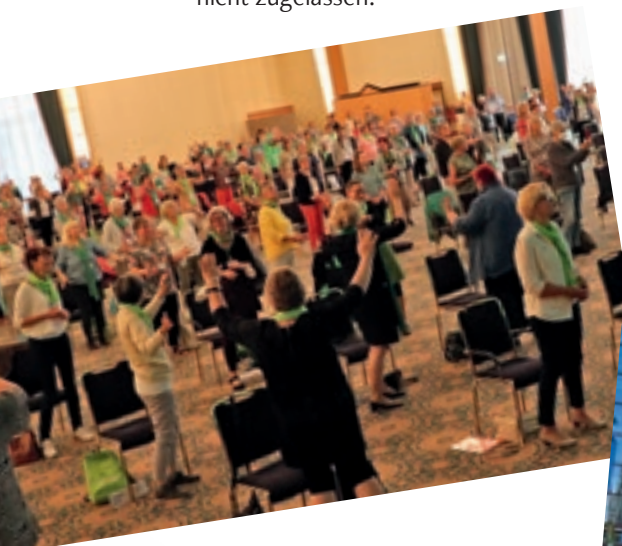
Gerd Nettekoven, der per Video zugeschaltet war, erläuterte, welche Bedeutung die Deutsche Krebshilfe der Schirmherrschaft für die Frauenselbsthilfe Krebs beimisst. Diese bestehe keineswegs nur aus einer finanziellen, sondern im Wesentlichen auch aus einer ideellen Förderung. Die FSH sei für die Deutsche Krebshilfe eine wichtige Partnerin im gemeinsamen Einsatz für Menschen mit einer Krebserkrankung.

Über den Nutzen der Selbsthilfeforschung für Krebs-Selbsthilfe-Organisationen wie die Frauenselbsthilfe Krebs berichtete Prof. Weis. Er ist der erste Inhaber der von der Deutschen Krebshilfe im Jahr 2017 gestifteten Professur für Selbsthilfeforschung. Deren spezifische Ausrichtung liegt in den Themenbereichen Patientenkompetenz und Krebs-Selbsthilfe. Selbsthilfeforschung, so Prof. Weis, könne beispielsweise die Entwicklung

von neuen Angeboten der Selbsthilfe sowie die Optimierung bestehender Angebote unterstützen. Dazu gehören unter anderem die Auslotung der Möglichkeiten, die die Nutzung digitaler Medien in der Selbsthilfe bietet. Selbsthilfeforschung trüge zudem zur Qualitätsverbesserung der Selbsthilfe bei und fördere die Patientenbeteiligung in der Forschung.

Mit viel Applaus wurde der Vortrag von Barbara Quenzer bedacht, die über den Aufbruch und Wandel der Frauenselbsthilfe Krebs sprach. Sie war als stellvertretende FSH-Bundeschatzmeisterin für Hedy Kerek-Bodden eingesprungen, die ihre Teilnahme kurzfristig aufgrund einer Sportverletzung absagen musste. Vor 45 Jahren habe die FSH den Aufbruch in ein neues patientengerechtes Zeitalter mit in die Wege geleitet. Doch Aufbruch sei einmal, Wandel hingegen immer. Wie eine biologische Spezies müsse die FSH stets bereit sein, sich auf Veränderungsprozesse einzulassen. Das sei bisher auch immer gut gelungen. Die FSH hätte sich in den vergangenen Jahrzehnten ausgesprochen flexibel und innovationsfreudig gezeigt.

Zum Abschluss ihres Vortrags richtete Barbara Quenzer einen Appell an die Politik: Neben den Weichen, die verbandsintern gestellt werden könnten,



müssten auch auf der gesamtpolitischen Ebene Maßnahmen ergriffen werden, damit sich die Ehrenamtskultur wieder entfalten und wachsen könne. Verschiedene Maßnahmen wie zum Beispiel zur besseren Vereinbarkeit von Beruf und Ehrenamt oder auch Steuererleichterungen könnten spürbar dazu beitragen, dass wieder mehr Menschen bereit und auch in der Lage seien, sich ehrenamtlich zu engagieren.

Emotionaler Höhepunkt des Treffens waren die Ehrungen der langjährigen Mitglieder. Das Auditorium zeigte durch langanhaltenden Applaus mit den eigens dafür verteilten „Klapperhänden“, wie sehr sie das langfristige ehrenamtliche Engagement würdigen. Sogar 30jährige Mitgliedschaften sind in der FSH keine Seltenheit.

Ein weiterer bewegender Programmpunkt war die Würdigung des Bundesvorstands der Wahlperiode 2016 bis 2020. Da im vergangenen Jahr keine persönliche Verabschiedung der scheidenden Mitglieder stattgefunden hatte, wurde sie in diesem Jahr in angemessener Form nachgeholt. Auch hier gab es „Standing Ovations“.

Der Bundeskongress schloss wie immer mit dem sogenannten FSH-Lied, das normalerweise aus mehr als 600 Kehlen erschallt und zu einem Ausklang mit Gänsehaut-Gefühl führt. Diesmal war gemeinsames Singen jedoch tabu. Daher stimmte Burkhard Lebert, ehemaliges Mitglied des Bundesvorstands, stellvertretend für alle das Lied an – unterstützt von einer Instrumentalversion. So berührte er die Herzen der Mitglieder, die ihm das mit tosendem Applaus dankten.

Auch wenn es bei diesem Bundestreffen der FSH-Mitglieder Corona-bedingt noch viele Einschränkungen gab, war es doch gut. Es war wunderbar, sich wieder einmal zu sehen, und – trotz allem – ein „Wir-Gefühl“ zu erleben.

Redaktion perspektive



Aktuelle Meldungen

Hilfreiche Broschüre zum Antrag auf Rehabilitation erschienen

Häufig werden Menschen mit einer Krebserkrankung von ihrer Krankenkasse bereits in einer frühen Behandlungsphase aufgefordert, bei der Rentenversicherung einen Antrag auf Rehabilitation zu stellen. Der Grund für dieses Vorgehen: Die Erwerbsfähigkeit der Betroffenen soll durch die Rentenversicherung geprüft werden. Wenn festgestellt wird, dass die Betroffenen längerfristig bzw. dauerhaft erwerbsgemindert sind, haben sie keinen Anspruch mehr auf Krankengeld. Das kann erhebliche Folgen für die berufliche Zukunft und die finanzielle Absicherung haben. Jetzt ist eine Broschüre erschienen, die die Arbeitsgemeinschaft Soziale Arbeit in der Onkologie (ASO) in Zusammenarbeit mit dem Krebsinformationsdienst (KID) und dem Verein „Leben nach Krebs!“ erstellt hat. Darin werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie mit der Aufforderung der Krankenkasse ein guter Umgang gefunden werden kann. Die Beratung zu dieser Thematik sei sozialrechtlich sehr anspruchsvoll, so die Autoren. Daher richte sich die neue Veröffentlichung an Beraterinnen und Berater in den Krebsberatungsstellen. Doch auch den Betroffenen könnte sie zur Information dienen. Die Broschüre mit dem Titel „Die Aufforderung der Krankenkasse zum Antrag auf Rehabilitation verstehen“ kann auf der Website der ASO heruntergeladen werden (www.aso-ag.eu/veroeffentlichungen) oder hier in Printform bestellt werden: Tel.: 030 394 064 540; Mail: info@dvsg.org.



Quelle: Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen

Absetzen einer Tamoxifen-Therapie bei Kinderwunsch

Frauen mit hormonabhängigem Brustkrebs sollten mindestens fünf Jahre lang das Medikament Tamoxifen einnehmen. Dadurch soll die Produktion von Östrogen, dem wichtigsten Faktor für das Brustkrebswachstum, gestoppt werden. Während der Therapie sollten Frauen nicht schwanger werden, denn Tamoxifen kann unter Umständen zu Fehlbildungen beim ungeborenen Kind führen. Nach Auffassung der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) und der Autoren der S3-Leitlinie zu Brustkrebs kann die Einnahme unterbrochen und nach der Unterbrechung fortgesetzt werden. Zurzeit lautet die Empfehlung, mit der Tamoxifen-Therapie nicht länger als zwei Jahre zu pausieren. Ob es riskant ist, die Antihormontherapie zur Erfüllung eines Kinderwunsches zu unterbrechen, untersuchen Wissenschaftler seit 2014 in einer internationalen Studie, die bis 2028 laufen soll. Ergebnisse liegen noch nicht vor. Nach bisherigem Wissen erhöht die Schwangerschaft selbst das Risiko für einen Rückfall nach Brustkrebs nicht.



Quelle: Krebsinformationsdienst

Versorgung in zertifizierten Krebszentren: längeres Überleben bei niedrigeren Kosten

Qualitätssicherung in der Krebsmedizin hat den Ruf, aufwendig und teuer zu sein. Eine Kosten-Effektivitäts-Analyse zeigt jetzt erstmals, dass Patientinnen und Patienten, die in zertifizierten Krebszentren behandelt wurden, nicht nur länger überlebten als diejenigen, die in nicht-zertifizierten Kliniken ihre Therapie erhielten, sondern auch geringere Kosten verursachten – trotz des Mehraufwands. Dies ermittelten Gesundheitsökonominnen vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) gemeinsam mit Versorgungsforschern der TU Dresden am Beispiel Darmkrebs. Ihre Studie zeigt, dass der mit der Zertifizierung von Krebszentren verknüpfte Aufwand durch die effizientere Versorgung überkompensiert wird. Die Behandlung in zertifizierten Zentren ist also geeignet, die Prognose zu verbessern, und zwar ohne eine zusätzliche wirtschaftliche Belastung für das Gesundheitssystem.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum

FSH aktualisiert Broschüre „Krebs und Lymphödem“

Bei Brustkrebs kann eine Lymphknotenentfernung, eine ausgedehnte Bestrahlung oder auch der Tumor selbst zur Entstehung eines Lymphödems führen. Es behindert die Alltagsarbeit, geht mit Beschwerden einher und wirkt sich damit negativ auf die Lebensqualität aus. Kenntnisse darüber, welche Vorbeugungsmaßnahmen es gibt, wie die adäquate Behandlung aussieht und was man selbst tun kann, sind daher von großer Bedeutung. Die Frauenselbsthilfe Krebs hat bereits vor Jahren eine Broschüre erstellt, die wichtige Hinweise für eine geeignete Lebensweise bei Lymphödem-Gefährdung enthält und über die Behandlung dieser Erkrankung informiert. Diese Broschüre wurde nun gründlich überarbeitet und aktualisiert – insbesondere das Kapitel zur Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln, die von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden. Die Broschüre kann auf der FSH-Website heruntergeladen oder kostenfrei bestellt werden: www.frauenselbsthilfe.de/medien/bestellformular.html

Redaktion Frauenselbsthilfe Krebs



Wissenschaftler empfehlen frühere Mammografie bei familiärer Belastung mit Eierstockkrebs

Das Brustkrebsrisiko von Frauen steigt bekanntlich, wenn die Erkrankung bereits bei Familienangehörigen aufgetreten ist. Das Risiko kann aber auch dann größer sein, wenn Familienmitglieder ersten Grades an einer anderen Krebsart erkrankt sind, wie eine Studie eines Teams aus Wissenschaftlern und Ärzten u.a. des Nationalen Zentrums für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg, des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) und des Universitätsklinikums Heidelberg ergab. In der Studie analysierten die Wissenschaftler die Datensätze von mehr als fünf Millionen schwedischer Frauen. Sie bestimmten, wie genau sich andere Krebserkrankungen in der Verwandtschaft auf das Brustkrebsrisiko von Frauen auswirken. Bei 31 der insgesamt 33 untersuchten Krebsarten sei das Risiko nur geringfügig oder kaum erhöht. Eine Ausnahme stelle



Eierstockkrebs dar: Bei Frauen, deren Mutter, Schwester oder Tochter vor dem 50. Lebensjahr an dieser Krebsart erkrankten, stieg das Risiko für früh auftretenden Brustkrebs deutlich. Ihnen rät das Forscherteam, mit der Mammografie bereits vier Jahre eher zu beginnen als hierzulande üblich – also bereits im Alter von 46 statt 50 Jahren.

Quelle: Ärzteblatt

S3-Leitlinie zum fortgeschrittenen Eierstockkrebs aktualisiert

Die S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge maligner Ovarialtumoren“ wurde aktualisiert. Insbesondere die Kapitel zur systemischen Erstlinientherapie bei fortgeschrittener Erkrankung und zur Nachsorge sind überarbeitet worden. In der aktualisierten Leitlinie heißt es dazu, dass je nach Tumorstadium neben der Operation zudem eine Erhaltungstherapie mit Angiogenesehemmern oder PARP-Inhibitoren, in bestimmten Fällen auch die Kombination beider Substanzen zum Einsatz kommen soll. Die überarbeitete Leitlinienfassung empfiehlt darüber hinaus, die Nachsorge in verschiedenen Krankheitssituationen unterschiedlich zu handhaben. So sollen künftig nach Abschluss der Primärtherapie, nach Abschluss der Rezidivtherapie sowie nach dem fünften Jahr für die sogenannte „Survivorship-Gruppe“ individuelle Nachsorgekonzepte zum Einsatz kommen. Grundsätzlich wird empfohlen, Patientinnen die Nachsorge lebenslang anzubieten.

Quelle: Ärzteblatt



Wie lange habe ich noch?

Die Frage nach der Prognose und der Umgang damit

Zu den dringendsten Anliegen von Krebspatientinnen und -patienten zählt die Frage, wie die Erkrankung wohl verlaufen wird: „Kann ich geheilt werden?“ „Wie lange habe ich noch?“ „Muss ich sterben?“ Die Unsicherheit macht schwer zu schaffen – eine Herausforderung für die Betroffenen, doch auch für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte. In dieser Ausgabe der „perspektive“ schildert Dr. Karin Greulich-Bode vom Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums, wie ein guter Umgang mit dem Thema Prognose gelingen kann.

Die Frage nach der Prognose einer Krebserkrankung stellt für alle Beteiligten eine große Herausforderung dar. Der Wunsch nach Antworten auf diese Frage ist individuell unterschiedlich, oft auch zwischen den

Erkrankten selbst und ihren Angehörigen. Einige Patientinnen bzw. Patienten wünschen sich möglichst konkrete Angaben

rapieentscheidungen treffen, die für sie persönlich am ehesten passend sind.

Grenzen und Chancen von Prognoseangaben

Jede Krebserkrankung ist sehr individuell und hat ihre eigene Dynamik. Prognosen darüber, ob eine Heilung zu erwarten oder eher ein chronischer Verlauf wahrscheinlich ist, basieren auf statistischen Erhebungen. Hinter den statistischen Angaben und Zahlen zur Prognose oder zur Lebenserwartung verbirgt sich oft eine große Bandbreite an Verläufen. Der Krankheitsverlauf kann also nicht sicher vorausgesagt werden. Das bedeutet auf der einen Seite, dass auch Patientinnen und Patienten mit günstiger Prognose vor der Herausforderung stehen, mit einem gewissen Maß an Unsicherheit leben zu lernen. Andererseits dürfen Krebsbetroffene mit eher schlechter Prognose darauf hoffen, dass die Erkrankung innerhalb der denkbaren Bandbreite einen möglichst günstigen Verlauf nimmt.

Grundlage für diesen Beitrag ist der Buchbeitrag: „Bin ich geheilt? Wie lange habe ich noch? – Die Prognosefrage“ von U. Will in: A. Gaisser, S. Weg-Remers (Hrsg.) Patientenzentrierte Information in der onkologischen Versorgung. Springer, Berlin, Heidelberg 2020

Was ist in Prognosegesprächen wichtig?

Krebspatientinnen und -patienten mit fortgeschrittener Erkrankung wurden im Rahmen einer Studie gefragt, was sie sich für ein gutes Prognosegespräch wünschen. Sie konnten aus einer Liste von 35 ärztlichen Verhaltensweisen auswählen, welche ihnen besonders wichtig sind. Ganz vorn stand hier die realistische Einschätzung der Situation. Auch häufig genannt wurde der Wunsch, dass die medizinische Beurteilung der Untersuchungsergebnisse in ihrem Beisein erfolgt. Die allermeisten Befragten wünschten die Möglichkeit, sich die Prognose und deren Auswirkungen auf das alltägliche Leben erklären zu lassen und das Gesagte auch hinterfragen zu können. Wichtig war den an der Studie Teilnehmenden außerdem, ein Angebot der Ärztinnen und Ärzte zu erhalten, Fragen offen zu beantworten.

Was können Prognosegespräche leisten?

Eine Aufklärung, die auf die individuelle Situation gut eingeht, die Orientierung gibt und Ängste reduziert, ist sehr bedeutsam für die Betroffenen. Um eine belastende Therapie mitzutragen, kann es beispielsweise hilfreich sein zu wissen, welchen Einfluss die Behandlung auf die Heilungschancen hat. Doch auch wenn die Aussichten nicht so gut

Wenn die Ungewissheit sehr belastet – ob die Betroffenen selbst oder deren Angehörige –, können Psychoonkologen/innen unterstützen. Gesprächsangebote gibt es in Kliniken und Krebsberatungsstellen oder bei niedergelassenen Therapeuten. Auch die Krebs-Selbsthilfe stellt hilfreiche Angebote bereit.

zur Prognose, um beispielsweise ganz bewusst Therapieentscheidungen treffen zu können oder persönliche Prioritäten im Leben zu setzen. Andere ziehen es vor, diese Frage zu umgehen.

Das Bedürfnis nach Informationen, die medizinische Situation und die eigene Einstellung zur Erkrankung können sich im Krankheitsverlauf ändern. So kann zunächst der Wunsch nach Heilung am stärksten sein; später steht vielleicht die Lebensqualität mehr im Vordergrund. Wird hierüber gesprochen, können Betroffene The-

sind, also in einer palliativen Situation, kann ehrliche, wahrheitsgetreue Information entlasten. Aus den Möglichkeiten zur Symptomlinderung oder zur Erhaltung der Lebensqualität können Betroffene in diesen Situationen Hoffnung schöpfen. Und es ist möglich, dass aufgrund der erhaltenen Informationen eine bewusste Entscheidung gegen eine Therapie getroffen wird, um die damit verbundenen Belastungen zu vermeiden.

Diese Beispiele zeigen, dass es in Gesprächen zur Prognose nicht darum geht, eine Situation zu beschönigen. Wichtig ist vielmehr, dass Betroffene und Angehörige das Gefühl haben, von ärztlicher Seite in keiner Situation im Stich gelassen zu werden – egal wie die Erkrankung verlaufen wird. Wenn das Vertrauen besteht, dass die behandelnden Ärztinnen und Ärzte stets alle Optionen ausloten, um bestmöglich behandeln zu können, kann das eine große Entlastung für die Betroffenen sein.

Gibt es einen guten Umgang mit der Prognose?

Patientinnen und Patienten sollten offen klären, welche Erwartungen und Hoffnungen sie haben und welche Informationstiefe sie in Gesprächen zur Prognose wünschen. Wer mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten im stetigen Gespräch bleibt, kann am besten vermitteln, was zu wissen gewünscht wird und was nicht. Dies birgt die Chance, den Umgang mit der Erkrankung im eigenen Rhythmus zu gestalten, Unsicherheiten zu vermindern und Handlungsspielräume zu eröffnen.

*Dr. Karin Greulich-Bode
Krebsinformationsdienst, Deutsches
Krebsforschungszentrum*

**Lebe so, als müsstest du sofort
Abschied vom Leben nehmen,
als sei die Zeit, die dir geblieben ist,
ein unerwartetes Geschenk.**

Marc Aurel



Neue S3-Leitlinie gibt Empfehlungen zu Komplementärmedizin bei Krebs

Zur Behandlung von Menschen mit einer Krebserkrankung stehen Ärztinnen und Ärzten viele hochwertige medizinische Leitlinien – sogenannte S3-Leitlinien – zur onkologischen Therapie zur Verfügung. Zu komplementären und alternativen Methoden (KAM) fehlten solche qualitätsgesicherten Informationen bisher. Im Juli 2021 ist nun die S3-Leitlinie „Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen“ erschienen.

Die neue Leitlinie umfasst nahezu 600 Seiten und enthält 155 Empfehlungen bzw. Statements, die wichtige Hinweise zur Evidenz der verschiedenen Maßnahmen bieten (Evidenz = das derzeit beste verfügbare medizinische Wissen, das in Studien bewiesen wurde). Damit sei, so heißt es im Vorwort der Leitlinie, für alle in der Onkologie Tätigen ein präzises Nachschlagewerk geschaffen worden. Es ermögliche, Patientenfragen evidenzbasiert (also auf Basis des aktuellen Standes der Wissenschaft) zu beantworten, ggf. aktiv Empfehlungen auszusprechen bzw. von konkreten Maßnahmen und Verfahren abzuraten.



Unterteilt ist die Leitlinie in vier thematische Blöcke:

- Medizinische Systeme, also z. B. Akupunktur, anthroposophische Medizin, Homöopathie und klassische Naturheilverfahren wie die Balneotherapie
- Mind-Body-Verfahren wie z. B. Meditation, Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR), Tai Chi oder Qigong
- Manipulative Körpertherapien wie z. B. Bioenergiefeldtherapien (u. a. Reiki), Chirotherapie/Osteopathie/Cranio-Sacral-Therapie oder Hyperthermie
- Biologische Therapien: Hier geht es vor allem um den Einsatz von Vitaminen, Mineralstoffen, sekundären Pflanzenstoffen und speziellen Ernährungsweisen wie der ketogenen Diät. Zudem wird hier die Evidenz zu Phytotherapeutika wie etwa Mistelpräparaten zusammengestellt und beurteilt.

Die Empfehlungen sind im Anhang der Leitlinie übersichtlich in Tabellenform zusammengefasst.

Die Leitlinienautoren betonen allerdings, dass für einige Schlüsselfragen trotz sorgfältiger Auswertung der Studiendatenbanken nur wenige Daten gefunden worden seien. Es gebe zu einigen Methoden/Anwendungen bisher kaum Forschung, weshalb die klinische Wirksamkeit zum Zeitpunkt der Publikation der vorliegenden Leitlinienversion nicht ausreichend hätte beurteilt werden können.

Den Wechselwirkungen der KAM mit onkologischen Therapien wird in der Leitlinie große Bedeutung zugemessen. Insbesondere die sogenannten

biologischen Therapien können unter anderem zu einer Verminderung der Wirksamkeit der Tumorthherapie oder der supportiven (unterstützenden) Therapie führen oder umgekehrt auch verstärkte Nebenwirkungen zur Folge haben. Hinzu kommen Nebenwirkungen, die fälschlicherweise nicht als primäre Folge der KAM, sondern als Folge der Tumorthherapie gedeutet werden. All dies, so die Leitlinienautoren, könne zu Therapieentscheidungen führen, die für die Krebsbetroffenen erhebliche Konsequenzen hätten, wenn z. B. Tumortherapien geändert, reduziert oder abgesetzt werden.

Deshalb empfiehlt die Leitliniengruppe die Durchführung und auch die öffentliche Förderung qualitativ hochwertiger Studien, um die vorhandenen Wissenslücken zu schließen.

Redaktion perspektive

Leitlinienprogramm Onkologie

Das Leitlinienprogramm Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) entwickelt ärztliche Behandlungsleitlinien, die auf dem derzeit besten verfügbaren medizinischen Wissen, das in Studien bewiesen wurde, basieren – so auch die S3-Leitlinie zu komplementären und alternativen Methoden (KAM).

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/home/>

Unser Standpunkt: Eine hochwertige Leitlinie zur Komplementärmedizin in der Onkologie war überfällig

Nun gibt es sie endlich: Eine Leitlinie zu Methoden der Komplementärmedizin, die höchsten wissenschaftlichen Ansprüchen genügt. Die Frauensebsthilfe Krebs (FSH), die an der Erstellung der S3-Leitlinie mitgewirkt hat, begrüßt es sehr, dass Ärztinnen und Ärzten nun qualitätsgesicherte Informationen zur Verfügung stehen, die es ihnen ermöglichen, ihre Patientinnen und Patienten gut zu beraten.

Wir haben schon seit vielen Jahren gefordert, dass evidenzbasierte Informationen erarbeitet werden, damit sachgerecht über komplementäre Methoden informiert werden kann. Bisher gab es weder eine entsprechende Leitlinie noch den konkreten Willen der Ärzteschaft, sich ernsthaft und systematisch mit diesem Thema auseinanderzusetzen.

Viele Menschen, die die Diagnose Krebs erhalten, haben das dringende Bedürfnis, über die „Schulmedizin“ hinaus etwas für ihre Heilung tun. Sie möchten gern mit ihrer behandelnden Ärztin oder ihrem behandelnden Arzt über Maßnahmen beraten, die sie ergänzend anwenden können. Viele von ihnen trauen sich jedoch nicht, das Thema anzusprechen, aus Sorge, kritisiert oder belächelt zu werden. Die Folge: Komplementäre Methoden werden ohne Rücksprache und damit auch ohne ausreichendes Wissen angewendet. Über die Gefahren, die durch Wechselwirkungen mit anderen Therapien entstehen können, sind die Betroffenen dann genauso wenig informiert wie darüber, dass auch Methoden der Komplementärmedizin heftige Nebenwirkungen haben können.

Das Thema Komplementärmedizin darf daher beim Arztgespräch kein Tabu sein. Im Gegenteil: Ärztinnen bzw. Ärzte sollten es gegenüber ihren Patientinnen offensiv ansprechen. Sie sollten nach deren Wünschen und Bedürfnissen fragen und dann auch in der Lage sein, adäquat darauf zu reagieren. Mit der nun veröffentlichten S3-Leitlinie ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung getan. Nun liegen evidenzbasierte Informationen vor, um sachgerecht informieren zu können.

Die Enttabuisierung des Themas Komplementärmedizin ist auch deshalb so wichtig, weil insbesondere schwer an Krebs erkrankte Menschen in ihrer Angst nach jedem Strohalm greifen. Sie sind besonders gefährdet, unnötige oder womöglich sogar schädliche Therapien zu nutzen. Angebote gibt es genug, denn hinter der komplementären Medizin stehen massive wirtschaftliche Interessen. Leider kommt es immer wieder vor, dass Patientinnen und Patienten durch Labor-, Medikamenten- und Therapie-Kosten, die außerhalb des Systems der gesetzlichen Krankenversicherung entstehen, an die Grenze ihrer finanziellen Leistungsfähigkeit gebracht werden. Im schlimmsten Fall werden bei den Betroffenen unerfüllbare Hoffnungen geweckt und Chancen, die die evidenzbasierte Medizin bietet, dann nicht genutzt.

Von der nun vorliegenden Leitlinie erhoffen wir uns, dass Ärztinnen und Ärzte sie nutzen, um mittels patientenverständlicher Aufklärung und Gesprächen auf Augenhöhe gemeinsam mit ihren Patientinnen und Patienten zu beraten, welche Maßnahmen hilfreich und sinnvoll sein

könnten. Hier begrüßen wir auch das CCC-Integrativ-Projekt, mit dem getestet werden soll, wie ein Beratungsprogramm zur komplementären Medizin und Pflege in die onkologische Versorgung integriert werden kann (Bericht auf S. 26-27). Hier bilden sich die Voraussetzungen dafür, dass komplementäre Maßnahmen nicht unkritisch und ohne Kenntnis von Neben- bzw. Wechselwirkungen angewendet werden.

Bundesvorstand der Frauensebsthilfe Krebs

Alternativ, komplementär, evidenzbasiert: Was steckt hinter diesen Begriffen?

Bei Konzepten **der alternativen Medizin** findet oftmals keine gleichzeitige Behandlung nach Methoden der sogenannten Schulmedizin statt.

Der Begriff „**Schulmedizin**“ stammt aus dem 19. Jahrhundert. Gemeint war damit das medizinische Wissen, das an großen Hochschulen gelehrt wurde.

Heute wird von **evidenzbasierter Medizin** gesprochen, also einer Medizin, die den Beweis ihrer Wirksamkeit in großen, aussagekräftigen Studien erbracht hat und auch darstellt, welche Nebenwirkungen eintreten können.

Komplementäre Methoden werden zusätzlich und begleitend zur evidenzbasierten Medizin eingesetzt, mit dem Ziel, Nebenwirkungen der Krebstherapie zu lindern und vor einem Rückfall zu schützen.

CCC-Integrativ-Projekt: Wie können wir Komplementärmedizin in die Regelversorgung integrieren?

Menschen mit einer Krebserkrankung suchen häufig nach unterstützenden Maßnahmen, um sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen und einen möglichst guten Umgang mit der Therapie und den gegebenenfalls auftretenden Nebenwirkungen zu finden. Auf besonderes Interesse stoßen dabei komplementäre Verfahren wie Bewegungs- und Ernährungstherapie oder Entspannungsverfahren. Das Spektrum reicht jedoch noch viel weiter und umfasst beispielsweise auch Methoden wie Aromatherapie oder äußere Anwendungen mit Wickeln.

Interessierten schwierig, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen und sich in dem Begriffsdschungel zurechtzufinden. Und obwohl das Angebot der komplementären Verfahren in der ambulanten Versorgung in den vergangenen Jahren hierzulande einen großen Anstieg verzeichnen konnte, befindet sich Deutschland bezüglich der Forschung zu KMP im weltweiten Vergleich auf den hinteren Rängen.

Viele aktuelle Forschungsergebnisse resultieren aus speziellen Förderprogrammen aus den USA, Kanada oder

Von den gesetzlichen Krankenkassen werden nur wenige komplementäre Verfahren bezahlt.

deren positive Effekte auf Therapie- nebenwirkungen (Linderung bzw. Besserung der Lebensqualität) anhand von Studien belegt sind. Im Gegensatz dazu gibt es jedoch bisher nur wenige Verfahren, die von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden. Um beurteilen zu können, wie die bestehende Versorgung mit KMP verbessert werden kann, sind entsprechende Untersuchungen erforderlich.

Vor diesem Hintergrund ist das CCC-Integrativ-Projekt entwickelt worden, mit dem getestet werden soll, wie ein evidenzbasiertes, interprofessionelles, sektorenübergreifendes Beratungsprogramm zu KMP in die onkologische Versorgung integriert werden kann. Das Projekt läuft an den vier onkologischen Spitzenzentren (CCC) in Baden-Württemberg (BW): Tübingen-Stuttgart, Freiburg, Heidelberg und Ulm.

Projektpartner sind neben diesen Spitzenzentren, die Abteilung Pflegewissenschaft und das Institut für Klinische Epidemiologie und angewandte Biometrie am Universitätsklinikum Tübingen, die Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Heidelberg, das AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung sowie das Kompetenznetz Komplementärmedizin Onkologie (KOKON). Die AOK Baden-Württemberg unterstützt das



Deutschland befindet sich bezüglich der Forschung zu KMP im weltweiten Vergleich auf den hinteren Rängen.

Da bisher eine einheitliche Definition für die Komplementäre Medizin und Pflege (KMP) fehlt, ist es für die daran

Australien und damit aus Ländern, die jeweils ein großes nationales Zentrum für Komplementärmedizin und integrative Gesundheit mit eigener Forschung sowie spezifischem Förderprogramm vorweisen können.

Es gibt zahlreiche komplementäre Verfahren bei Krebserkrankungen,

Projekt als Kooperationspartnerin ebenso wie der Hausärzterverband, der deutsche Berufsverband für Pflegeberufe und diverse Selbsthilfegruppen.

Ziel ist es, an den genannten Tumorzentren künftig ein wissenschaftlich fundiertes Beratungsangebot zu KMP anzubieten und so zu einer Verbesserung der Gesundheits- und Entscheidungskompetenzen onkologischer Patientinnen und Patienten im Bereich KMP beizutragen. Außerdem sollen beim ärztlichen Personal und den Pflegenden die bereits vorhandenen Kenntnisse aufgearbeitet und das Wissen verbessert werden.

Auch die hausärztliche Ebene wird innerhalb des Projekts in den Blick genommen. Mit dem Hausärzterverband BW stehen wir in Kooperation und bieten Projektvorstellungen als auch Basisfortbildungen an. Dabei werden den ärztlichen und pflegerischen Mitarbeitenden in den ambulanten Praxen umfangreiche Kompetenzen zu KMP auf der Basis aktueller Leitlinien, Studien und vorangegangener Projekte vermittelt.

An der Studie dürfen Patientinnen und Patienten über 18 Jahre teilnehmen, die an einem der teilnehmenden Spitzenzentren behandelt werden bzw. behandelt worden sind (auch im Zweitmeinungsverfahren). Voraussetzung für die Teilnahme ist, dass die Krebsdiagnose (Erstdiagnose, Progress oder Rezidiv) innerhalb der

vergangenen sechs Monate gestellt wurde. Alle Tumorerkrankungen sind eingeschlossen.

Die Ratsuchenden erhalten im Rahmen der Studie innerhalb von drei Monaten drei kostenfreie Beratungen zu KMP. Davon findet mindestens ein Kontakt vor Ort und im interprofessionellen Team (ein Arzt, ein Pflegeexperte) statt. Der Beratungsinhalt wird

Ziel ist ein wissenschaftlich fundiertes Beratungsangebot zu KMP und damit eine Verbesserung der Gesundheitskompetenz der daran Interessierten.

individuell auf den Bedarf der Ratsuchenden, deren Fragen und Situation ausgerichtet. Ein Beratungsbrief mit den wesentlichen Inhalten der Beratung und gegebenenfalls auch evidenzbasierte Informationsmaterialien oder individuelle Anleitungen bilden den Abschluss.

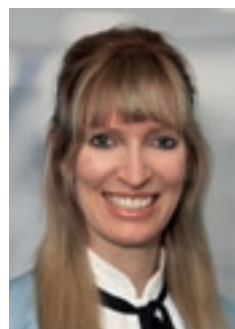
Interessierte haben die Möglichkeit, bis Ende Juni 2022 in die Studie eingeschlossen zu werden, um das kostenfreie Beratungskonzept nutzen zu können. Im Anschluss erfolgen dann die wissenschaftlichen Auswertungen und Abschlussberichte. Zeigen die Ergebnisse eine verbesserte Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung wird eine Empfehlung für die neue Versorgungsform ausgesprochen als Grundlage für eine Übernahme in die Regelversorgung der Krankenkassen.

Autoren dieses Beitrags



Prof. Dr. med. Stefanie Joos

*Fachärztin für Allgemeinmedizin, Zusatzqualifikation Naturheilverfahren, Akupunktur
Ärztliche Direktorin
Projektleitung CCC-integrativ*



Daniela Fröhlich

*M.A. Gesundheitswissenschaften,
Projektkoordinatorin CCC-integrativ*

*Institut für Allgemeinmedizin und Interprofessionelle Versorgung,
Universitätsklinikum Tübingen*

Gruppenjubiläen 4. Quartal

Land	Gruppe/Landesverband	Gründungsdatum
40 Jahre		
Rheinland-Pfalz/Saarland	Kaiserslautern	19.10.1981
Hessen	Offenbach	18.12.1981
35 Jahre		
Baden-Württemberg	Böblingen	16.10.1986
30 Jahre		
Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein	Wolgast-Insel Usedom	30.10.1991
Sachsen-Anhalt	Havelberg	12.12.1991
Nordrhein-Westfalen	Viersen	18.12.1991
20 Jahre		
Bayern	Neuendettelsau	01.10.2001

Kontaktgesuch

Eine Teilnehmerin der FSH-Gruppe Detmold sucht Kontakt zu Frauen, die ebenfalls an Morbus Waldenström erkrankt sind. Kontakt über Vera Dörfling, Tel.: 05231-9611758 oder doerfling-fsh-dt@freenet.de.

Ehrung

Die **FSH-Gruppe Großenhain** hat den 3. Platz beim Sächsischen Selbsthilfepreis der Ersatzkassen gewonnen. Damit würdigen die Ersatzkassen in Sachsen das besondere, ehrenamtliche Engagement in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Prämiert werden dabei innovative Konzepte, die sich in der Praxis erfolgreich bewähren, ebenso wie vielversprechende Projekte, die noch nicht umgesetzt wurden.

Editha Kunze von der Gruppe Magdeburg II ist mit dem FreiwilligenPass der Sachsen-Anhaltinischen Landeshauptstadt ausgezeichnet worden. Im Rahmen einer Festveranstaltung ehrte Magdeburgs Oberbürgermeister die ehrenamtlich Engagierten, die sich in besonderer Weise für das Gemeinwohl einsetzen.

*„Halte Dich von negativen Menschen fern.
Sie haben ein Problem für jede Lösung.“*

Albert Einstein

Was hat uns bewegt? Was haben wir bewegt?

Endlich wieder von Angesicht zu Angesicht!

Besonders bewegt hat uns in diesem Herbst, dass wir uns endlich wieder von Angesicht zu Angesicht treffen konnten. Mit unserem Bundeskongress in Magdeburg ging es los (siehe Bericht auf S. 18-19). Außerdem fanden zwei „Resilienz-Workshops“ statt, die wir im Rahmen unseres Projekts „Resist Krebs“ konzipiert hatten. Unter dem Motto „Wir entwickeln Krisenkräfte“ orientiert sich diese Veranstaltungsreihe speziell an den Bedürfnissen junger,

an Krebs erkrankter Menschen mit dem Ziel, die Resilienz der Betroffenen zu steigern. Im November trafen sich Mitglieder der FSH auch endlich wieder zur sogenannten Erweiterten Gesamtvorstandssitzung mit mehr als 40 Teilnehmenden. Im Rahmen eines World-Cafés wurde intensiv über verschiedene Themen diskutiert, die die Krebs-Selbsthilfe im Allgemeinen und unseren Verband im Besonderen betreffen.

Bewegende Wochenend-Workshops für Frauen mit Metastasen

Sehr bewegend waren die vier „Stärkenden Wochenenden“ für Frauen mit einer metastasierten Krebserkrankung, die in diesem Herbst erstmalig stattgefunden haben. Zu den Treffen in Königswinter, Lüneburg, Magdeburg und Würzburg, die wir innerhalb unseres Projekts „Mutig, bunt, aktiv – leben mit Metastasen“ durchgeführt hatten, waren jeweils bis zu 20 betroffene Frauen angereist. Die Rückmeldungen zu den Treffen waren sehr berührend und herz-wärmend. Eine Teilnehmerin schrieb uns beispielsweise

nach dem Treffen: *„Ich danke Ihnen von Herzen für diese Tage. Ich dachte, allein zu sein, und war bar jeder Hoffnung. In Lüneburg habe ich wunderbare Frauen kennengelernt! Der Austausch hat so gutgetan und mir Hoffnung und Mut für die kommenden Monate und vielleicht Jahre gegeben. Ich danke der FSH für das sehr schöne Programm und für das ‚Zusammensammeln‘ von metastasierten Frauen.“* In der kommenden Ausgabe der *perspektive* werden wir ausführlicher über die Stärkenden Wochenenden berichten.

Gedenkfeier zu Ehren von Prof. Dr. Rolf Kreienberg

Sehr bewegend war für uns die Gedenkfeier für einen engen Wegbegleiter und Förderer der Frauenselbsthilfe Krebs, Prof. Dr. Rolf Kreienberg, der im Mai im Alter von 74 Jahren gestorben ist. Bei der Feier im Oktober hatten wir die Gelegenheit, ihn mit persönlichen Worten zu würdigen. Prof. Kreienberg hat sich nicht nur über mehrere Jahrzehnte hinweg um die Onkologie verdient gemacht. Er war auch einer der Pioniere, der die Brücken zwischen professionellem System und ehrenamtlicher Selbsthilfearbeit mit aufgebaut hat. Frühzeitig trat er beispielsweise dafür ein, dass bei der Erstellung und Aktualisierung der Brustkrebs-Leitlinien auch Patientenvertreterinnen zu Wort kommen und deren Sicht mit aufgenommen wird. Auch die konkrete Zusammenarbeit zwischen den Brustzentren und den lokalen FSH-Gruppen vor Ort war ihm sehr wichtig. Für uns war es Glück und Ehre zugleich, dass Prof. Kreienberg

trotz seines vielfältigen Engagements in den wichtigsten onkologischen Gremien auch in unserem Fachausschuss als Experte mitwirkte. Viele Jahre brachte er sich dort ein und unterstützte uns durch sein Expertenwissen.

Wir danken Prof. Kreienberg für seinen großen Einsatz für Frauen mit Brustkrebs. Wir danken ihm dafür, dass er zur gesellschaftlichen und politischen Anerkennung der Krebs-Selbsthilfearbeit mit beigetragen hat. Und wir danken ihm ganz besonders für seine Freundschaft und sein Engagement für unsere Organisation. Dass seine Familie anstelle von Blumen- oder Kranzspenden um Zuwendungen für die Frauenselbsthilfe Krebs gebeten hat, betrachten wir als Zeichen dieser engen Verbundenheit. Wir werden ihm immer ein ehrendes Andenken bewahren.

Bundesvorstand der Frauenselbsthilfe Krebs

Lebenslust trotz(t) Krebs

Es ist doch manchmal erstaunlich, wie viel Kreativität freigesetzt werden kann, wenn das normale Leben auf einmal zum Erliegen kommt. Im vergangenen Herbst

haben wir vom FSH-Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland uns in einem Online-Workshop mit dem Thema „Lebenslust trotz(t) Krebs“ beschäftigt. Der Workshop hätte auch den Titel verdient

„Krebs-Selbsthilfe trotz(t) Corona“, denn das haben wir dort getan.

Das Ergebnis des Workshops sind wunderbare kleine Lebenslust-Video-Clips, die von 17 FSH-Gruppen des Landesverbandes gedreht wurden. Die Idee: Jede am Projekt teilnehmende Gruppe bekommt als kreative Vorgabe für den Clip von einer anderen Gruppe ein Wort geschenkt. Wir von der Neuwieder Gruppe erhielten beispielsweise das Wort Gummistiefel. Da waren wir zunächst baff. Gummistiefel bedeutet schlechtes Wetter und zu viel Nässe. Doch dann hatten wir die zündende Idee. Wir trafen uns an einem Anlegesteg am Rhein – alle

ausgestattet mit bunten Gummistiefeln –, plantschten mit den so bekleideten Füßen im unter uns vorbeiströmenden Fluss, hüpfen in Pfützen und zeigten im Uferwasser tanzend unsere Lebenslust trotz Krebs.

Die Frauen der Gruppe Cochem präsentieren in ihrem wunderbaren Clip, wie die große innere Verbundenheit der Gruppe auch in Lockdownzeiten funktioniert. Da sie sich nicht treffen konnten, erstellte jede für sich ein atmosphärisches Bild zum Wortgeschenk „Abendsonne“. Im Anschluss wurden die einzelnen Bilder durch Textfragmente miteinander verbunden, die klingen wie aus einem Mund gesprochen. Das berührt das Herz.

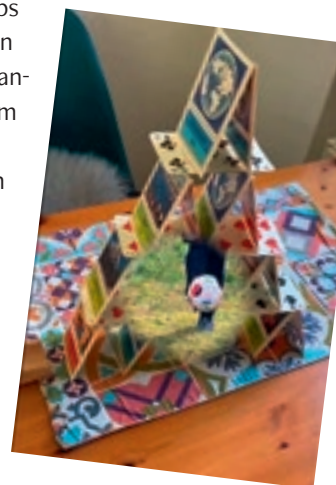
Einen „Regenbogen“ bekamen die Frauen der Gruppe Dahn/Pirmasens geschenkt und hatten sogleich sehr viele zur Lebenslust passende Assoziationen: „Trotz allem, was wir an Krisen und dunklen Zeiten durchlebt haben, gibt es doch für uns auch viele farbenfrohe Momente, die uns hochziehen und Kraft geben.“ Zur selbstgewählten Farbe brachten sie dann ganz individuell ihre Lebenslust quer durch die Regenbogenfarben zum Ausdruck.

„Pustebblume“ lautete das Wortgeschenk für Gruppen des FSH-Landesverbandes Nordrhein-Westfalen, die sich ebenfalls an unserem Projekt beteiligten. Zum Entwicklungsprozess des Video-Clips erzählten sie: „Unsere Gedanken flogen wie die Fallschirmchen der Pustebblume: Löwenzahn dringt durch kleinste Asphalttritzen; Lebenswille – Lust auf Leben; Veränderung, Verwandlung und Fortbestand



nach Krebsdiagnosen.“ Aus diesen Assoziationen entstand ein wunderbarer Clip, der verdeutlicht, was Krebs-Selbsthilfe zu leisten vermag.

Und dies sind nur einige Beispiele der vielen tollen Clips, die im Rahmen des Projekts entstanden sind. Berührt haben wir aufgrund unserer digitalen Vernetzungsarbeit auch die Jury des DAK-Wettbewerbs „Gesichter für ein gesundes Miteinander“. Mit unserem Projekt haben wir nicht nur den ersten Preis auf Landesebene gewonnen, sondern schließlich auch noch den zweiten Preis auf Bundesebene: „Ihr Projekt hat wirklich alle begeistert“, heißt es in der schriftlichen Benachrichtigung. Diese Prämierung wäre ohne die vielen tollen und engagierten Frauen in der FSH nicht möglich. Wir alle sind stolz auf das gemeinsam Geschaffene und schon mit Volldampf im nächsten Projekt.



Dr. Sylvia Brathuhn
Vorsitzende des Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland
Leiterin der Gruppe Neuwied

**In Krisenzeiten hilft es,
wenn Du nicht nur auf
die bekannten Tatsachen
schaust,
sondern auch auf die
noch unentdeckten
Möglichkeiten.**

Samuel Koch

Seit seinem Auftritt bei „Wetten, dass“ ist Samuel Koch vom Hals abwärts querschnittgelähmt.

Frauensebsthilfe Krebs

Das Magazin *perspektive* wird von der Frauensebsthilfe 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 Frauensebsthilfe in Ihrer Nähe finden Sie im Internet unter www.frauensebsthilfe.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@frauensebsthilfe.de

Die Landesverbände und Netzwerke der Frauensebsthilfe Krebs

Landesverband Baden-Württemberg e.V.

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

Landesverband Berlin/Brandenburg e.V.

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

Landesverband Hessen e.V.

Angela Beck
kontakt-he@frauensebsthilfe.de

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

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

Landesverband Niedersachsen/Bremen/ Hamburg e.V.

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

Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.

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

Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

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

Landesverband Sachsen e.V.

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

Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.

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

Landesverband Thüringen e.V.

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

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.

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

NetzwerkStatt Krebs

mail@netzwerkstattkrebs.de
www.netzwerkstattkrebs.de



Frauensebsthilfe Krebs Bundesverband e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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