

# „Zurück ins Leben nach Krebs“

## Interview mit Sabine Schreiber, der Mitbegründerin der Berliner Selbsthilfegruppe

Nach einer Krebserkrankung ist es manchmal nicht so leicht wie erhofft, wieder zurück ins Leben zu finden. Der Wunsch ist groß, da weiter zu machen, wo man vor der Therapie aufgehört hat. Häufig jedoch hat man viel weniger Kraft als vorher und die Folgen der Erkrankung sind gravierend. Viele von der Erkrankung Betroffene fühlen sich nach dem Ende der Therapie mit den weiteren psychosozialen Belastungen aber alleine gelassen. In Berlin hat sich 2011 eine Selbsthilfegruppe gegründet, die ihre zumeist jüngeren Mitglieder dabei unterstützen will, wieder „zurück ins Leben“ zu finden.



Sabine Schreiber (li.) und Claudia Mohr

**Frau Schreiber, gemeinsam mit Claudia Mohr haben Sie 2011 die Berliner Selbsthilfe für junge Menschen „Zurück ins Leben nach Krebs“ gegründet. Wie kamen Sie auf die Idee, die Gruppe zu gründen?**

Ich bin mit 33 Jahren an einer akuten Leukämie erkrankt. Während der 13-monatigen stationären Chemotherapie und Bestrahlung habe ich mich sehr gut aufgehoben gefühlt. Ich wurde medizinisch und psychologisch exzellent betreut und auch von der Sozialarbeiterin fühlte ich mich immer gut beraten.

Schwierig wurde es erst nach der Therapie: Ein knappes Jahr nach meinem beruflichen Wiedereinstieg habe ich ein Erschöpfungssyndrom entwickelt, die Fatigue nach Krebs. Plötzlich hatte ich keine Kraft mehr, arbeiten zu gehen, mich mit Freunden zu treffen und wusste nicht, was mit mir los war. Ich dachte, der Zustand der Erschöpfung würde sich nach ein paar Wochen oder Monaten wieder legen, aber er blieb. Niemand schien mir helfen zu können, weder mein Onkologe, noch mein Hausarzt oder meine Psychoonkologin. Irgendwann fiel das Wort „Fatigue nach Krebs“. Aber Hintergrundwissen dazu oder Verhaltensempfehlungen bekam ich keine.

Damals habe ich die Berliner Krebsgesellschaft als Anlaufstelle für die Fatigue nach Krebs im Netz gefunden.

Meine dortige Ansprechpartnerin klärte alle relevanten Fragen der medizinischen Versorgung, psychosozialen und finanziellen Rahmenbedingungen ab und gab mir Empfehlungen, die auch retrospektiv betrachtet sehr hilfreich waren. Außerdem motivierte sie mich, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, da es ihrer Erkenntnis nach sehr vielen jungen Menschen so ging wie mir.

Gleichzeitig mit mir hatte sich Claudia Mohr, die an Brustkrebs erkrankt war, bei der Berliner Krebsgesellschaft gemeldet. Sie wollte auch eine Gruppe gründen. Seit April 2011 organisieren wir nun einmal im Monat Gruppentreffen in den Räumlichkeiten der Berliner Krebsgesellschaft. Unsere Gruppe ist krebsformübergreifend, wir legen den Fokus auf die Zeit nach dem Abschluss der Therapie.

**Was treibt Sie an, trotz den mit der Erkrankung einhergehenden Schwierigkeiten sich noch für andere zu engagieren?**

Unser stärkster Antrieb ist der Wunsch, jungen Menschen dabei zu helfen, wieder zurück ins Leben zu finden, denn Krankheit kann stark ausgrenzen. Der Austausch untereinander tut uns sehr gut. Zu sehen, dass es anderen ähnlich geht, mindert das Gefühl plötzlich „anders“ zu sein. Durch die eigene Betroffenheit der Mitglieder sind unsere Gespräche geprägt von tiefem Verständnis, einer

großen Offenheit und hoher Glaubwürdigkeit wie sie weder die Familie, noch Therapeuten oder Freunde bieten können.

Außerdem treibt uns der Wunsch an, die Gesellschaft für die Spätfolgen nach Krebs zu sensibilisieren. Dank des medizinischen Fortschritts überleben immer mehr Menschen ihre Krebserkrankung. Die Spätfolgen sind aber bis heute wenig untersucht und das Bewusstsein dafür und die entsprechenden gesellschaftlichen Strukturen entstehen erst langsam.

Während der akuten Behandlungen werden die Patienten engmaschig betreut, nach der Therapie sind sie mit vielen Problemen auf sich selbst gestellt. Das wollen wir ändern und scheinen damit den Puls der Zeit getroffen zu haben. Das gesellschaftliche Bewusstsein für die Bedürfnisse (junger Menschen) nach einer Krebserkrankung scheint zu wachsen.

**Krebskranke Menschen stehen vor vielen Herausforderungen, um nach der schweren Erkrankung wieder ins Leben zurückzufinden. Welche Probleme besprechen Sie in der Selbsthilfegruppe und wie gehen Sie diese an?**

Die Erwartungen des sozialen Umfelds, so zu funktionieren wie vor der Erkrankung, sind hoch, besonders in der Arbeitswelt. Auch die Betroffenen selbst möchten nach überstandener

Krankheit und, in den meisten Fällen, anstrengender Behandlung endlich „durchstarten“ und sich wieder erfolgreich in den Alltag integrieren.

Viele haben aber zunächst weniger Kraft als vor der Erkrankung und leiden unter der Fatigue nach Krebs, einem noch wenig erforschten und daher auch kaum bekannten Erschöpfungs-Syndrom. Hiervon sind sehr viele Tumorpatienten trotz „Krebsheilung“ betroffen. Die Fatigue nach Krebs bedeutet für diese Menschen, dass sie in allen Lebensbereichen – aus medizinisch noch unklaren Gründen – weniger Kraft als zuvor haben und dadurch auch deutlich weniger belastbar sind. Noch gibt es wenig Wissen und Erfahrung über die Langzeitverläufe. Bei manchen ist die Fatigue vorübergehend, andere sind dauerhaft betroffen. Nicht wenige sind gezwungen nur noch Teilzeit zu arbeiten oder sie sind über mehrere Jahre hinweg nicht mehr in der Lage, einer regulären Tätigkeit nachzugehen. Für jüngere Menschen ist es meist ein Schock, langfristig nur eingeschränkt leistungsfähig zu sein. Einige von uns sind frühberentet und dabei erst zwischen 30 und Anfang 50 Jahre alt. Das Antragsverfahren zur Frühberentung ist oft sehr nervenaufreibend, da die Fatigue nach Krebs noch nicht offiziell als Krankheit anerkannt ist. Sie hat keinen ICD-Code, was das Antragsverfahren und das Verständnis mancher Ärzte erschwert.

Viele Mitglieder unserer Gruppe haben kleine Kinder, die durch die Erkrankung eines Elternteils stark verunsichert werden. Krebskranke Eltern müssen häufig einen Spagat machen, wenn sie auf ihre Kinder eingehen und deren

Fragen beantworten und dabei ihre Kinder nicht unnötig ängstigen wollen. Manche Kinder wollen ihre Eltern nicht noch zusätzlich belasten und versuchen mit ihren Ängsten und Sorgen alleine fertig zu werden. Das kann schnell zu einer Überforderung der Kinder führen. Bei unseren Themenabenden stellen wir auch die verschiedenen Angebote des Jugendamtes und der Jugendhilfe vor, da sie vielen oft noch unbekannt sind.

***Sie sprachen den Wiedereinstieg ins Arbeitsleben als eine besondere Herausforderung an. Welche Aspekte halten Sie hier für besonders wichtig? Welche Angebote haben Sie entwickelt?***

Fast die Hälfte aller Krebspatienten erkrankt im erwerbsfähigen Alter. Viele finden nicht wieder zurück ins Erwerbsleben, wechseln nach ihrer Erkrankung ihren Arbeitsplatz oder verändern sich beruflich. Dennoch gibt es für diese Zielgruppe keine uns bekannten spezifischen Beratungsangebote. Vor dem drohenden Fachkräftemangel in Deutschland könnte man die Situation auch als grotesk bezeichnen. Unsere Mitglieder befinden sich im erwerbsfähigen Alter, daher spielt der berufliche Wiedereinstieg

für alle eine große Rolle. Gemeinsam mit der Berliner Beratungseinrichtung KOBRA haben wir eine Workshop-Reihe zum Thema „Zurück ins Arbeitsleben nach Krebs“ entwickelt. Sie behandelt sechs verschiedene Aspekte:

Als erstes erörtern wir die Frage „Wie belastbar bin ich?“. Vielen Menschen fällt es nach ihrer Krebserkrankung schwer, ihre Belastbarkeit einzuschätzen. Um das Bewusstsein für die eigene Belastbarkeit zu schärfen, wendet die Bildungseinrichtung KOBRA einen Arbeitsbewältigungs-Index an, der verschiedene soziale und gesundheitliche Aspekte abfragt.

Im zweiten Workshop behandeln wir die Frage: „Welche Arbeitsbedingungen brauche ich?“. Hier lernen die Teilnehmenden sich darüber bewusst zu werden, wie sie ihre Leistungsfähigkeit erhalten und ausbauen können. Vier Punkte spielen dabei eine wichtige Rolle: die Arbeitsbedingungen, die Arbeitsorganisation, eigene Kompetenzen und die individuelle Gesundheit.

Nachdem die Teilnehmenden sich ihrer eigenen Belastbarkeit und ihrer Bedürfnisse bewusst geworden sind, lernen sie, diese zu kommunizieren: „Wie kommuniziere ich meine einge-

„Zurück ins Leben nach Krebs“ hilft jungen Menschen, dem Alltag nach der Therapie gestärkt zu begegnen.



schränkte Belastbarkeit im Betrieb?“. Anhand von Rollenspielen üben sie, schwierige Situationen zu bewältigen, wie beispielsweise das erste Gespräch mit dem Chef zu führen, in dem die Arbeitskonditionen abgesteckt werden.

Die berufliche Standortbestimmung wird in dem Workshop: „Berufliche Ziele entwickeln: Wo stehe ich jetzt? Wo will ich hin?“ thematisiert. Hier geht es auch um die Frage: „Wie bewerbe ich mich mit eingeschränkter Belastbarkeit?“. Eine Rechtsanwältin klärt über die rechtliche Situation auf und in der Diskussion mit den anderen, lernen die Teilnehmenden, ihre eigene Position zu entwickeln. Schließlich geben die Beraterinnen von KOBRA und vom Integrationsfachdienst einen Überblick in dem Workshop „Welche Fördermöglichkeiten kann ich nutzen?“.

***Krebserkrankungen gelten als ein wesentliches Armutsrisiko, gerade für jüngere Betroffene. Können Sie das aus Ihren Erfahrungen bestätigen? Welche Unterstützung ist aus Ihrer Sicht hier notwendig?***

Dank der neuen Therapiemöglichkeiten überleben immer mehr Patienten ihre Krebserkrankung. Doch manche können nach der Therapie nur in Teilzeit oder gar nicht mehr arbeiten. Für junge Patientinnen ist es sehr schwierig, wenn sie noch nicht ausreichend Beitragsmonate in der Rentenversicherung angesammelt haben, Leistungen der beruflichen Reha oder eine Teil- bzw. Vollrente zu erhalten. Sie befinden sich entweder sofort in einer prekären finanziellen Lage oder sie sind von Altersarmut bedroht.

Besonders schwierig ist die Situation von Patienten mit chronischen Verläufen: Rezidiven und anderen Spätfolgen. Wenn sie keinen Anspruch mehr auf Krankengeldzahlungen haben, müssen sie eine teilweise oder volle Erwerbsminderungsrente beantragen. Diese Frühberentungen fallen bei jungen Menschen sehr gering aus und liegen weit unter ihrem finanziellen Standard vor der Erkrankung.

Auch die Freiberufler trifft es hart. Wenn sie keine entsprechenden Versicherungen abgeschlossen haben, fallen sie komplett aus dem System

heraus und sind auf eine Finanzierung über die Grundsicherung angewiesen. Eine Pflicht zur Rentenversicherung könnte ihnen helfen. Auch eine allgemeine Pflicht zur Berufsunfähigkeitsversicherung könnte das Armutsrisiko vielleicht absenken.

Angestellte in festem Arbeitsverhältnis können ihre Arbeitszeit reduzieren, indem sie einen Antrag auf Erwerbsminderung als Teilrente stellen. Ihre Rentenversicherung zahlt den Ausgleich. Wer sich auf dem freien Arbeitsmarkt für eine Teilzeitstelle bewirbt, hat meist große Schwierigkeiten, eine Anstellung zu finden. Hier müsste mit politischem Druck ein Umdenken der Arbeitgeber stattfinden!

Das Armutsrisiko könnte reduziert werden, indem bei den Angestellten in festem Arbeitsverhältnis mehr Prophylaxe betrieben wird. Der Wiedereinstieg ins Arbeitsleben müsste intensiver und nachhaltiger vorbereitet und begleitet werden. Das Betriebliche Wiedereingliederungsmanagement ist unter vielen Betroffenen noch unbekannt. Außerdem ist es so aufgebaut, dass man nach einer gewissen Einarbeitungszeit wieder von einer uneingeschränkten Arbeits- und Belastungsfähigkeit des Arbeitnehmers ausgeht. Krebsbetroffene mit Fatigue bräuchten aber andere längerfristige Unterstützungsmaßnahmen.

Viel hängt von den Arbeitgebern ab: Je flexibler der Arbeitgeber ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass die Arbeitnehmer auch mit eingeschränkter Belastbarkeit arbeiten können. Flexiblere Beschäftigungsmodelle mit mehr Teilzeit und Homeoffice sollten nicht nur für Familien, sondern auch für Menschen mit körperlichen Einschränkungen eine Selbstverständlichkeit werden.

***Es gibt eine Vielzahl von Beratungsangeboten für Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Wie schätzen Sie die Angebote ein? Wo sehen Sie Veränderungsbedarf?***

Das Beratungsangebot für Krebspatienten ist für die Bedürfnisse während der Therapie sehr gut ausgebaut. Nach Abschluss der Therapie gestaltet sich die Situation schwieriger.

Als Betroffene wünschen wir uns eine stärkere Vernetzung der psychosozialen und medizinischen Angebote im onkologischen Bereich, um die Versorgung transparenter zu gestalten. Ein sogenannter One-Stop-Shop, als übergreifende Beratungsstelle zur beruflichen Wiedereingliederung unabhängig von der Zuständigkeit der Leistungen, wäre hilfreich zur ersten Orientierung. Außerdem sollten die Patienten vor dem Abschluss der Therapie schriftliche Informationen über ihre sozialrechtliche Situation und die verschiedenen medizinischen, psychologischen und sozialen Ansprechpartner sowie über Angebote der Selbsthilfe erhalten.

Dem beruflichen Wiedereinstieg nach einer Krebserkrankung sollte mehr Bedeutung beigemessen werden. Die Agentur für Arbeit bietet ein spezielles Beratungsangebot für Akademiker und eines für Menschen mit Schwerbehinderung. Als Akademikerin mit Schwerbehinderung hätte ich mir eine weiterreichende Beratung gewünscht. Da das Beratungspersonal häufig wechselt wird ein kontinuierlicher Beratungsprozess erschwert. Case Manager, die speziell geschult werden, um auf die Bedürfnisse der Zielgruppe junger, häufig hochqualifizierter, chronisch Kranker einzugehen, könnten die Beratungssituation verbessern.

Die große Herausforderung bleibt, diejenigen zu erreichen, die sich nicht selbst helfen können und keine Beratungsstellen aufsuchen. Denn die, denen es richtig schlecht geht, kommen wahrscheinlich auch nicht zu uns.

## Info

### Zurück ins Leben nach Krebs Berliner Selbsthilfe für junge Menschen

c/o Claudia Mohr & Sabine Schreiber  
Schwedter Straße 22  
10119 Berlin  
☎ (0 16 06) 21 04 12 oder  
☎ (0 16 38) 7 7 48 09  
✉ info@shg-zurueck-ins-leben-nach-krebs.de  
🌐 www.shg-zurueck-ins-leben-nach-krebs.de





**Gesundheits-  
und Reha-Zentrum  
SAARSCHLEIFE**



## Ihre Rehaklinik für Orthopädie und für Psychotherapie

Hoch über der idyllischen Saarschleife gelegen, bietet Ihnen das Gesundheits- und Reha-Zentrum medizinische und therapeutische Leistungen auf höchstem Niveau.

### INDIKATIONEN ORTHOPÄDIE

- Rehabilitation nach Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen
- Anschlußheilbehandlung nach Operationen
- Behandlung chronisch-degenerativer und entzündlicher Erkrankungen des Bewegungsapparates

### INDIKATIONEN PSYCHOTHERAPIE UND PSYCHOSOMATIK

- Chronische Schmerzen, Fibromyalgie und Somatisierung
- Burnout, chronisches Erschöpfungssyndrom und affektive Störungen (z.B. Depressionen)
- Psychische Beschwerden bei Lebenskrisen, schweren Belastungen oder bei schweren körperlichen Erkrankungen (z.B. Tumorerkrankungen)

### INDIKATIONEN ABTEILUNG FÜR OFFENE PSYCHIATRIE UND PSYCHOTHERAPIE

- Depressive Störungen, Angststörungen
- Anpassungsstörungen, somatoforme Störungen, posttraumatische Belastungsstörungen
- Erschöpfungszustände (z.B. Burn Out)
- Persönlichkeitsstörungen

