

Geheilt doch nicht gesund

Sabine Schreiber & Susannah Goss

Forum

Das offizielle Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

ISSN 0947-0255

Volume 34

Number 2

Forum (2019) 34:185-188

DOI 10.1007/s12312-019-0566-9



Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature. This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at link.springer.com".

Forum 2019 · 34:185–188

<https://doi.org/10.1007/s12312-019-0566-9>

Online publiziert: 1. März 2019

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019



Sabine Schreiber · Susannah Goss

Leben nach Krebs! e. V., Interessenvertretung und Selbsthilfe für Krebsüberlebende im erwerbsfähigen Alter, Berlin, Deutschland

Geheilt doch nicht gesund

Psychosoziale, medizinische und systembedingte Herausforderungen nach Krebs

Als ich, Sabine, mit 33 Jahren die Diagnose Leukämie erhielt, hätte ich nie gedacht, dass ich mich 12 Jahre später immer noch mit dem Thema Krebs beschäftigen würde. Ich ging davon aus, mein vorheriges Leben nach Therapieende weiterführen zu können. Doch weit gefehlt: Andert-halb Jahre, nachdem ich wieder angefangen hatte zu arbeiten, musste ich mich wegen einer massiven Fatigue nach Krebs mit 36 Jahren frühberentend lassen. Um Antworten zu finden und anderen zu helfen, gründete ich mit Claudia Mohr eine Selbsthilfegruppe, die sich zu einer Interessenvertretung für Krebsüberlebende im erwerbsfähigen Alter entwickelte: Leben nach Krebs! e. V.

Orientierungslos im Versorgungsdschungel

Unser Verein erhält jede Woche E-Mails von Krebsüberlebenden, die orientierungslos durch den Versorgungsdschungel navigieren und Hilfe suchen. Während der akuten Therapie haben Krebspatienten ein klares Ziel, einen Behandlungsplan und direkte Ansprechpartner. Nach der Therapie sind sie plötzlich auf sich allein gestellt. Viele Fragen bleiben offen – Fragen, die Ärzte, Sozialarbeiter und Krankenkassen oft nicht oder nur unzureichend beantworten können.

Unsere Erfahrungen in der Selbsthilfe zeigen, dass die onkologische Nachsorge, zu der wir auch die psychosoziale Beratung zählen, nur lückenhaft gewährleistet wird und dringend weiter ausgebaut werden müsste. Krebsüberlebende brauchen zentrale Anlaufstellen („One-Stop-Shops“) mit kompetenten Ansprechpartnern, die sich in den unterschiedlichen Bereichen wie Medizin, Psychoonkologie, Kranken- und Rentenversicherung sowie Sozial- und Arbeitsrecht auskennen. In diesem Beitrag beschreiben wir anhand von Beispielen strukturelle Defizite und persönliche Herausforderungen, vor denen Krebsüberlebende stehen, und zeigen Lösungen für die Praxis auf.

lität überein: Die Erfahrungen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung müssen verarbeitet werden. Die Kinder sind verunsichert oder ein Kinderwunsch ist offen geblieben. Die Partnerschaft ist belastet, auch das Sexualleben. Der Freundeskreis will sich nach Abschluss der Therapie wieder anderen Themen widmen, der Krebs sei ja geheilt. Dadurch fühlen sich viele Krebsüberlebende mit ihren Sorgen und Ängsten unverstanden und ausgeschlossen. Wenn die eigenen Ressourcen für die Bewältigung dieser Herausforderungen nicht ausreichen, ist professionelle Unterstützung erforderlich. Studien zufolge benötigen etwa 30 % aller Betroffenen im Laufe ihrer Erkrankung psychoonkologische Hilfe und 40 % den Rat von Sozialarbeitern [1].

Die psychoonkologische Versorgung ist aber sogar in einer Großstadt wie Berlin unzureichend. Die Wartelisten der Psychoonkologen und Beratungsstellen werden immer länger. Die Prozedur der Beantragung ist beschwerlich. Das schreckt Therapiesuchende oft ab. Ende 2018 forderte die Berliner Krebsgesellschaft den Senat zu finanzieller Unterstützung auf, da sie nicht mehr in der Lage sei, den steigenden Beratungsbedarf aus eigenen Mitteln zu decken [1].

Psychische Herausforderungen

Wenn die Therapie überstanden ist, erwarten das soziale Umfeld und auch die Krebsüberlebenden selbst, dass sich der Alltag rasch wiederinstellt. Doch dieser Anspruch stimmt oft nicht mit der Rea-

Körperliche Herausforderungen

In den 5 Jahren nach der Krebsdiagnose wird generell eine engmaschige medizinische Nachsorge angeboten, die die Patienten allerdings selbst organisieren müssen. Ziel dabei ist die frühzeitige

• Autor



Sabine Schreiber

Leben nach Krebs! e. V.,
Interessenvertretung
und Selbsthilfe für
Krebsüberlebende im
erwerbsfähigen Alter, Berlin

© Privat

• Autor



Susannah Goss

Leben nach Krebs! e. V.,
Interessenvertretung
und Selbsthilfe für
Krebsüberlebende im
erwerbsfähigen Alter, Berlin

© Maria Luisa Barbano

Zusammenfassung · Abstract

Erkennung eines Rezidivs. Was unserer Erfahrung nach aber viel zu kurz kommt, ist die Erfassung und Behandlung von Spätfolgen der Tumorbehandlung, z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Hormonstörungen, Lymphödeme und Fatigue. So wird eine wichtige Chance versäumt, Daten zu sammeln, Informationen zu bündeln und Patienten umfassend zu beraten [2].

Auch Jahrzehnte nach der Behandlung besteht ein hoher Bedarf nach onkologischer Nachsorge. Dabei können therapiebedingte Spätfolgen nur von erfahrenen, interdisziplinär arbeitenden Ärzteteams frühzeitig erkannt und behandelt werden.¹ Ein Mitglied unseres Vereins, Dirk (48 Jahre), litt 25 Jahre nach erfolgreicher Behandlung seines Magentumors unter Erschöpfungssymptomen und war wiederholt monatelang arbeitsunfähig. Seine Ärzte diagnostizierten bei ihm eine psychische Störung und behandelten ihn mit Psychopharmaka. Erst als er zufällig beim German Cancer Survivors Day von der Fatigue hörte, verstand er: „Das habe ich auch.“

Patienten mit Fatigue empfinden die Erschöpfung als die schwerste Einschränkung. Diese reduziert ihre Leistungsfähigkeit erheblich und wirkt sich nachhaltig auf Alltag und Arbeitsleben aus. Dennoch bleibt sie medizinisch unterdiagnostiziert und unterversorgt. Eine ausführliche und zeitaufwendige Anamnese können sich Ärzte bei gesetzlich Versicherten nicht vergüten lassen. Den meisten Medizinern fehlt schlicht das Fachwissen zur Diagnostik und Therapie.² Ohne ärztliche Beratung sind Betroffene verunsichert, zweifeln an sich selbst und ziehen sich oft zurück. Unserer Erfahrung nach würden Mediziner ihren Patienten sehr helfen, wenn sie über den aktuellen Forschungsstand, mögliche medizinische Ursachen und weitere Beratungsstellen informierten. Nach einer

¹ Als positives Beispiel sei hier das Nachsorgeangebot der Uniklinik Hamburg Eppendorf genannt: [https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/universitaet/res-cancer-center-hamburg-\(ucch\)/leben-nach-krebs-programm/nachsorge/index.html](https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/universitaet/res-cancer-center-hamburg-(ucch)/leben-nach-krebs-programm/nachsorge/index.html).

² Hier verweisen wir auf das neue Fortbildungsangebot für Ärzte des Charité Fatigue Centrum in Berlin: <https://cfc.charite.de/>.

Forum 2019 · 34:185–188 <https://doi.org/10.1007/s12312-019-0566-9>
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019

S. Schreiber · S. Goss

Geheilt doch nicht gesund. Psychosoziale, medizinische und systembedingte Herausforderungen nach Krebs

Zusammenfassung

Nach Therapieende zurück in den Alltag zu finden, fällt Krebsüberlebenden oft schwer. Viele fühlen sich bei der Wiedereingliederung ins Arbeitsleben oder mit ihrer Erschöpfung allein gelassen. Mediziner unterschätzen häufig die körperlichen und psychischen Nachwirkungen der Erkrankung und ihrer Therapie. Die Wartezeiten auf einen psychoonkologischen Therapieplatz sind unzumutbar lang, die Beantragung ist beschwerlich. Tiefer gehende Beratung zur beruflichen Wiedereingliederung können Sozialarbeiter selbst in der Rehabilitation nur

selten bieten. Vor allem für Krebsüberlebende im erwerbsfähigen Alter können die finanziellen Folgen einer Krebserkrankung verheerend sein: Ein Drittel der Krebsüberlebenden findet nicht wieder zurück ins Arbeitsleben. In diesem Beitrag werden einige der strukturellen Defizite und persönlichen Herausforderungen skizziert, die vielen Krebsüberlebenden die Rückkehr in den Alltag erschweren.

Schlüsselwörter

Krebsüberlebende · Rückkehr ins Arbeitsleben · Nachsorge · Armut · Selbsthilfegruppen

Cured, but at what cost? Psychosocial, medical, and structural challenges after cancer

Abstract

Getting back to everyday life and work can be a challenge for cancer survivors. Many feel that they are alone in experiencing long-term effects such as fatigue. Doctors often underestimate the physical and psychological aftereffects of the disease and its treatment. The waiting times for psycho-oncological counselling are unreasonably long; the application process is overly complicated. Even in the multidimensional oncological rehabilitation programs provided in Germany, social workers can rarely offer in-depth counselling on the return to work. For cancer

survivors of working age, the financial effects of the disease and its aftermath can be devastating: one third are unable to return to work after treatment. In this article, we outline some of the structural deficits and personal challenges that make it difficult for survivors to adjust to the “new normal” after cancer treatment.

Keywords

Cancer survivors · Return to work · Aftercare · Poverty · Self-help groups

ärztlichen Ausschlussdiagnose können Betroffene ihren gesundheitlichen Zustand eher akzeptieren und besser mit ihrer Erschöpfungssymptomatik umgehen. Auch weil sich viele Krebspatienten aufgrund ihrer Fatigue frühberenten lassen müssen, sollte das Erschöpfungssyndrom stärker erforscht und ernster genommen werden.

Berufliche Wiedereingliederung

Über ein Drittel aller Erstdiagnosen erfolgt im erwerbsfähigen Alter [3, 4]. Die besonderen Herausforderungen dieser Zielgruppe werden jedoch kaum beachtet. Bevor Leben nach Krebs! e. V. 2012 gemeinsam mit der Berliner Berufsbe-

ratungsstelle KOBRA die Workshop-Reihe „Zurück ins Arbeitsleben nach Krebs“ (ZinsA) entwickelte, gab es in Berlin keine Angebote für diese spezielle Zielgruppe der Krebsüberlebenden.

Eine große Herausforderung bei der beruflichen Wiedereingliederung besteht darin zu beurteilen, wie belastbar man noch ist bzw. zu akzeptieren, dass die Leistungsfähigkeit sich möglicherweise auf Dauer verringert hat. Auch der Umgang mit Kollegen und Vorgesetzten bereitet häufig Sorgen: Im beruflichen Kontext ist die Diagnose Krebs oft noch ein Tabu. Die eingeschränkte Belastbarkeit zu kommunizieren, fällt schwer. Obwohl das betriebliche Eingliederungsmanagement für langzeiterkrankte Beschäftigte

gesetzlich verpflichtend ist, bieten Arbeitgeber diese Unterstützung viel zu selten an. Beratungsstellen wie die Integrationsfachdienste (IFD) sind den Betroffenen oft unbekannt.

Besonders heikel ist die Situation für Krebsüberlebende, die sich neu bewerben: Wie offen sollen sie die Diagnose und ihren Schwerbehindertenstatus kommunizieren? Einen Masterplan, den perfekten Umgang damit zu finden, gibt es nicht. Es hilft, sich in einer Gruppe mit anderen Betroffenen über die eigene Situation bewusst zu werden, um sie dann zu akzeptieren und weitere Schritte zu gehen.

Die Erfahrung, eine Krebserkrankung überlebt zu haben, kann aber auch stärken. Betroffene lernen, für sich selbst zu sorgen, entwickeln Durchsetzungsfähigkeit und Empathie für andere. Sie fokussieren auf das Wesentliche und lassen sich nicht auf Kleinkriege im Büro ein. Auf Initiative einer französischen Überlebenden und ihrer Organisation Cancer@Work ist „fighting cancer“ seit 2018 bei LinkedIn als Kompetenz gelistet. Anstatt sich auf mögliche Defizite zu konzentrieren, sollten Arbeitgeber die Ressourcen und Stärken ihrer Mitarbeiter fördern. Sie sollten Arbeitsmodelle anbieten, die eine produktive und gesunde Teilnahme am Arbeitsleben ermöglichen. Dazu zählen flexible Arbeitszeiten, Teilzeit- und Telearbeit sowie die weitere Qualifizierung.

Armut durch Krebs

Eine Krebserkrankung belastet nicht nur Körper und Psyche. Auch das Armutsrisiko steigt signifikant. Denn ein Drittel der Krebsüberlebenden findet nicht wieder zurück ins Arbeitsleben [4]. Vor allem Alleinerziehende, Selbstständige und junge Menschen in Ausbildung suchen regelmäßig unseren Rat, da sie durch die Erkrankung in eine finanzielle Notlage geraten sind und ihnen der soziale Abstieg droht.

Umso kritischer sehen wir die zunehmende Praxis der Krankenkassen, Krebspatienten noch während des Krankengeldbezugs zu drängen, einen Rentenantrag zu stellen – teilweise sogar noch während der Akuttherapie. In dieser Situation ist es den Patienten unmöglich,

ihre zukünftige Arbeitsfähigkeit einzuschätzen [5].

Je jünger die Krebsüberlebenden sind, desto geringer sind ihre Renteneinzahlungen, entsprechend hoch ist das Armutsrisiko, wenn sie sich frühberenten lassen müssen. Ein weibliches Vereinsmitglied von Leben nach Krebs! erkrankte mit 22 Jahren an einem Hirntumor. Trotz Abschluss einer Ausbildung zur Bankkauffrau und eines Wirtschaftsstudiums hat sie aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen nie den Weg in den ersten Arbeitsmarkt geschafft und musste sich frühberenten lassen. Von ihrer geringen Rente kann sie nicht leben. Dank der finanziellen Unterstützung der Aline-Reimer-Stiftung arbeitet sie stundenweise in einem Minijob für unseren Verein. Mit viel Verständnis und Humor berät sie Krebsüberlebende zu Fragen wie: „Wie gehe ich mit Ängsten um?“, „Was sage ich meinem Chef?“ und „Was passiert, wenn ich den beruflichen Wiedereinstieg nicht schaffe?“. Durch diese Peer-to-Peer-Beratung schließt der Verein eine wesentliche Lücke im Versorgungssystem.

Selbsthilfe stärkt das Selbstbewusstsein

Selbsthilfegruppen leisten nachweislich einen „eigenständigen, professionell nicht ersetzbaren Beitrag zur Gesundheitsförderung und Krankheitsbewältigung“ [6]. Der Austausch mit Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind, hilft, sich wieder als Teil einer Gemeinschaft zu fühlen – ein Grundbedürfnis eines jeden Menschen. Im Kreis der Selbsthilfe zeigen alle ihre Verletzbarkeit und schaffen so eine vertrauensvolle Atmosphäre, die zu einem Gefühl der Verbundenheit, Zugehörigkeit und Nähe führt. Dies hebt das Gefühl des Andersseins und der Isolation auf und stärkt das Selbstbewusstsein. Belastende Erfahrungen mit anderen zu teilen, führt zu einer höheren Akzeptanz der eigenen Situation – die Voraussetzung für eine proaktive Auseinandersetzung und eine lösungsorientierte Herangehensweise. Dadurch entlasten Selbsthilfegruppen „die primären Netzwerke der Betroffenen und unterstützen bei der gezielteren Inan-

spruchnahme professioneller Dienste“ [6].

In einer Pilotstudie der Charité – Universitätsmedizin Berlin gab jedoch nur etwa ein Drittel der befragten Krebspatienten an, Krebsselbsthilfeprogramme zu kennen. Von denjenigen, die die Programme nicht kannten, äußerte knapp die Hälfte Interesse daran. Das häufigste Argument gegen die Teilnahme war die Angst davor, „durch das Leiden der anderen selbst zu stark belastet zu werden“ [7].

Einerseits sehen wir hier medizinisches und psychosoziales Fachpersonal in der Pflicht, vermehrt über Angebote der Selbsthilfe zu informieren. Andererseits müssen auch Selbsthilfegruppen in die Offensive gehen, mehr über ihre Arbeit aufklären und ihr verstaubtes Image aufpolieren. Nicht zuletzt fehlt es an Forschung zur Wirkung der Selbsthilfe: Wie können Angebote besser kommuniziert und zielgruppenspezifisch ausgerichtet werden? Welchen weiteren Nutzen leistet Peer-to-Peer-Support [7]?

Schlussbemerkung

Meine ehrenamtliche Arbeit in der Selbsthilfe erlaubt mir, Sabine, meine Fähigkeiten des Netzwerkers und aus der Öffentlichkeitsarbeit gewinnbringend einzusetzen. So kann ich trotz meiner Berufsunfähigkeit einen sinnvollen Beitrag für die Gesellschaft leisten und dies auch anderen ermöglichen. Angesichts des Fachkräftemangels in Deutschland sollten auch der Staat und die Arbeitgeber ein Interesse daran haben, qualifizierte Kräfte trotz Einschränkungen einzustellen und damit ihren Verpflichtungen laut UN-Behindertenrechtskonvention nachzukommen. Die Mitglieder unseres Vereins sind hochqualifiziert und sehr motiviert, sich zu engagieren. Ihre Arbeitskraft ungenutzt zu lassen, weil sie nicht 40 h in der Woche arbeiten können, empfinden wir als eine diskriminierende Verschwendung von Ressourcen.

Fazit für die Praxis

Gezielte Verbesserungen am Versorgungssystem würden Krebsüberlebenden helfen, die Herausforderungen des

Lebens nach Krebs besser zu bewältigen.

- Zentrale Anlaufstellen als „One-Stop-Shops“ bundesweit ausbauen: Fachübergreifende Beratung zu psychosozialen und medizinischen Fragen anbieten
- Medizinische Nachsorge ausbauen: Sprechstunden für Langzeitüberlebende etablieren, Spätfolgen in medizinische Curricula aufnehmen, ausführliche Nachsorgegespräche incentivierend vergüten
- Arbeitsplätze flexibilisieren: u. a. durch Teilzeitarbeit, Homeoffice und qualifizierte Minijobs
- Vor frühzeitiger Frührente schützen: Sozialarbeiter und Mediziner sollten Betroffene dabei unterstützen, sich gegen die von Krankenkassen initiierte frühzeitige Frühberentung zu wehren.
- Finanzielle Absicherung gewährleisten: Die Erwerbsminderungsrente muss über dem Existenzminimum liegen.
- Wirkung der Selbsthilfe anerkennen, erforschen und verbreiten: Selbsthilfe als gleichwertigen Partner anerkennen

Korrespondenzadresse

Sabine Schreiber

Leben nach Krebs! e. V., Interessenvertretung und Selbsthilfe für Krebsüberlebende im erwerbsfähigen Alter
 Chausseestr. 110, 10115 Berlin, Deutschland
 sabine.schreiber@leben-nach-krebs.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. S. Schreiber und S. Goss geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine von den Autoren durchgeführten Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

1. https://www.aerztezeitung.de/praxis_wirtschaft/praxismanagement/article/976767/berlinkrebs-psychologische-beratung-ruft-nach-hilfe.html. Zugriffen: 08. Dezember 2018
2. Bördlein I (2014) Patienten nach Krebstherapie: Ziel ist, mehr Rezidive zu verhindern. Dtsch Arztebl 111(45):A-1942

3. https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Datenbankabfrage/datenbankabfrage_stufe1_node.html. Zugriffen: 08. Januar 2019
4. Mehnert A, de Boer A, Feuerstein M (2013) Employment challenges for cancer survivors. Cancer 119(11 suppl):2151–2159
5. Fanselow D (2018) Rente versus Krankengeld. Forum Fam Plan West Hemisph 33:129–131
6. Borgetto B, von dem Knesebeck O (2009) Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 52(1):21–29
7. Stickel A, Gröppler S, Pallauf A, Goerling U (2015) Wissen und Einstellungen von Patienten zu Krebs-Selbsthilfeprogrammen. Karger Kompass Onkol 2:100–101

Lesetipp

Risikofaktoren für Lungenkrankheiten



Die Pneumologie gehört zu den größten interdisziplinären Spezialfeldern und umfasst die Behandlung einer Vielzahl von akuten und chronischen Krankheiten.

Diese stellen eine bedeutende Ursache für Morbidität und Mortalität dar und verursachen erhebliche sozioökonomische Kosten.

In *Der Pneumologe* 04/2018 erhalten Sie einen Überblick über die wichtigsten Risikofaktoren für Atemwegs- und Lungenkrankheiten, die in teils kritischen Referaten beschrieben werden. Starke Feinstaubexposition in der Umwelt, Luftverunreinigungen in Innenräumen und die Gefahren des Passivrauchens spielen eine wesentliche Rolle. Auch der Zusammenhang zwischen frühkindlichen Ereignissen und chronischen Erkrankungen als Ursache späterer Einschränkungen der Lungenfunktion wird geschildert.

- Darf man in Großstädten noch atmen?
- Genetische Prädisposition
- Frühkindliche Ereignisse
- Innenluft und Passivrauch
- Tabakrauchen

Suchen Sie noch mehr zum Thema?

Mit e.Med – den maßgeschneiderten Fortbildungsabos von Springer Medizin – haben Sie Zugriff auf alle Inhalte von SpringerMedizin.de. Sie können schnell und komfortabel in den für Sie relevanten Zeitschriften recherchieren und auf alle Inhalte im Volltext zugreifen.

Weitere Infos zu e.Med finden Sie auf springermedizin.de unter „Abos“