

# onkOVISION

MAGAZIN FÜR KREBSPATIENTEN UND ANGEHÖRIGE

16



**Einblick**  
Fruchtbarkeit  
nach Krebs



**Weitblick**  
Ausgebremst – ein  
Erfahrungsbericht



**Lichtblick**  
Schreiben als  
Selbsthilfe



**Initiativen:**  
Ein dicht  
geknüpftes Netz  
für Menschen  
mit Krebs

**KEDRION**  
B I O P H A R M A

Keep Life *Flowing*

## PLASMA

Blutplasma gewinnen  
und Qualität sichern.



## BIOPHARMA

Plasmapräparate entwickeln  
und herstellen.



## LEBEN

Leben erleichtern  
und retten!



Kedron Image/AD/D-AT/Version 2 - 27th August 2020

Kedron Biopharma GmbH  
Bahnhofstraße 96, 82166 Gräfelfing  
[www.kedron.de](http://www.kedron.de)





Liebe Leserin, lieber Leser!

Etwa eine halbe Million Menschen in Deutschland erhalten jedes Jahr die Diagnose Krebs. Jedes Mal ist der Befund ein Schock, doch dank des medizinischen Fortschritts besteht bei zahlreichen Krebsarten inzwischen die Chance auf eine dauerhafte Heilung. Auch bei bislang unheilbaren onkologischen Erkrankungen sind Erfolge zu verzeichnen, in vielen Fällen sind die Überlebensraten deutlich gestiegen.

Neben immer gezielteren Therapiemöglichkeiten spielen zunehmend auch ergänzende Maßnahmen zum Erhalt oder der Verbesserung der Lebensqualität eine Rolle. Besonders hilfreich: Der Austausch mit anderen, das Teilen von Informationen, das Weitergeben von Tipps und Anregungen. Vor allem geht es darum, Betroffenen zu zeigen: Du bist nicht allein!

Viele Menschen mit Krebs möchten außerdem selbst etwas tun. Für sich, für ihre Gesundheit, für ihre Psyche. Aber was? Und wie? Wie machen es die anderen? Immer mehr Menschen teilen ihre persönlichen Erfahrungen im Netz, immer größer wird das Angebot an Initiativen. Eine kleine Auswahl davon soll in dieser Onkoviision vorgestellt werden. Es geht um Menschen, die Initiative ergreifen, um solche, die Initiativen nutzen und um jene, die sich dafür einsetzen, Initiativen bekannt zu machen. Zu Wort kommen Betroffene, Angehörige und Freunde, Wissenschaftler, Ärzte und Beratende. Eine inspirierende Lektüre wünscht Ihnen Ihre

Tanja Fuchs

Tanja Fuchs  
Chefredakteurin Onkoviision

#### 4 Rundblick Tipps, Veranstaltungen und interessante Infos



#### 6 Titelthema | **Initiativen: Hilfe zur Selbsthilfe** Austausch mit Gleichgesinnten, hilfreiche Tipps und Infos, Anlaufstellen und Beratung rund um Ernährung und Sport, konkrete Unterstützung für die Zeit der Behandlung oder auch wertvolle Techniken zur Entspannung und Zerstreuung: Wir stellen sieben Initiativen vor.

#### 18 Einblick | **Die Fruchtbarkeit schützen** Vorsorgen für die Familienplanung: Eine frühzeitige Fertilitätsberatung hilft dabei, sich möglichst viele Optionen offen zu halten.

#### 22 Weitblick | **Erfahrungsbericht Fatigue** Wenn die Energie nicht zurückkommt: Von der schwierigen Diagnose, unerwarteten Lichtblicken und der täglichen Herausforderung, mit den Kräften hauszuhalten.

#### 28 Lichtblick | **Sorgen von der Seele schreiben?** Ein Ventil für Sorgen und Ängste – aber auch für die eigene Ideenkraft: Warum Schreiben als künstlerische Therapieform so wirkungsvoll ist.

#### 32 Glossar

#### 34 Vorschau / Impressum

Das Selbstwertgefühl stärken, Nebenwirkungen lindern, die Therapie unterstützen. Auf dieser Seite stellen wir regelmäßig aktuelle Tipps und interessante Infos für Sie zusammen.

## Termine

### Online-Kurs: Offenes Atelier

Im Offenen Atelier der Berliner Krebsgesellschaft erhalten Menschen mit Krebs monatlich Impulse zu verschiedenen Techniken oder Themen und haben die Möglichkeit, mit den ihnen zu Hause zur Verfügung stehenden Materialien daran zu arbeiten. Zum Beispiel mit Stiften, Kreiden, Farben und Papier oder auch mit anderen Materialien. In Kleingruppen haben Teilnehmende die Möglichkeit, in den Austausch über den Gestaltungsprozess zu gehen und die Arbeiten der anderen zu sehen. Begleitend zum Offenen Atelier wird die Plattform *Padlet* für den Upload der Arbeiten genutzt, für zusätzliches Informationsmaterial und als Möglichkeit für den Austausch untereinander. Der Einstieg ist jederzeit möglich. Voraussetzung für die Teilnahme am offenen Atelier ist der Besuch eines Workshops oder Kurses bei der Kursleiterin Solveig Hunger.



#### Wann und Wo?

**Kursleitung:** Solveig Hunger, Kunsttherapeutin

**Teilnehmende:** max. 10 Personen für Menschen mit und nach einer Krebserkrankung

**Termine:** Dienstags von 16:30 Uhr bis 18:00 Uhr, fortlaufend (seit 2.7.21): 05.11., 03.12. (Quereinsteigen möglich)

**Ort:** Online via ZOOM

**Weitere Info und Anmeldung:**

<https://tinyurl.com/9zvzbrpm>

### Berlin: 10. Krebsaktionstag (KAT)

Der 10. Krebsaktionstag findet erneut im Rahmen des Deutschen Krebskongresses im CityCube der Messe Berlin statt. Betroffene, Angehörige und Interessierte können sich in Vorträgen über verschiedene Krebsarten sowie zu übergreifenden Themen informieren. Die Teilnahme ist kostenfrei. Weitere Informationen folgen.

#### Wann und Wo?

**Termin:** 26. Februar 2022, 9:00 bis 17:00 Uhr

**Veranstaltungsort:** CityCube Messe Berlin, Messedamm 22, 14055 Berlin

**Veranstalter:** Berliner Krebsgesellschaft e.V., Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Deutsche Krebshilfe

## Brustkrebs: Rekonstruktion der Brust direkt nach OP?

Wenn nach einer Brustentfernung (Mastektomie) bei einem lokal fortgeschrittenen Brustkrebs unmittelbar nach der Operation eine Brustrekonstruktion erfolgt, hat das offenbar keine negativen Folgen für die Überlebenseaussichten. Zu dem Ergebnis kommt eine in der Fachzeitschrift *Breast Cancer Research and Treatment* veröffentlichte Studie<sup>1</sup>. Nachdem bislang angenommen worden war, dass Komplikationen infolge der Operation den Einsatz unterstützender Therapien verzögern könnten und ein erhöhtes Rückfallrisiko möglich sei, geben die Studiendaten ein anderes Bild: Über einen Beobachtungszeitraum von vier Jahren, dem die Daten von 267 Brustkrebs-Patientinnen zugrunde lagen, war das Gesamtüberleben in der Gruppe der sofortigen Brustrekonstruktion sogar signifikant höher als in der Gruppe, die nur eine Mastektomie erhalten hatte. Hinsichtlich der Häufigkeit lokaler Rückfälle, der Anwendung adjuvanter Therapien und der Anzahl erneuter Therapien ergaben sich keine Unterschiede.

<sup>1</sup>) <https://doi.org/10.1007/s10549-021-06366-6> (Quelle: <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/aktuelle-themen/news/rekonstruktion-der-brust-nach-operativer-brustentfernung-bei-lokal-fortgeschrittenem-brustkrebs.html>)

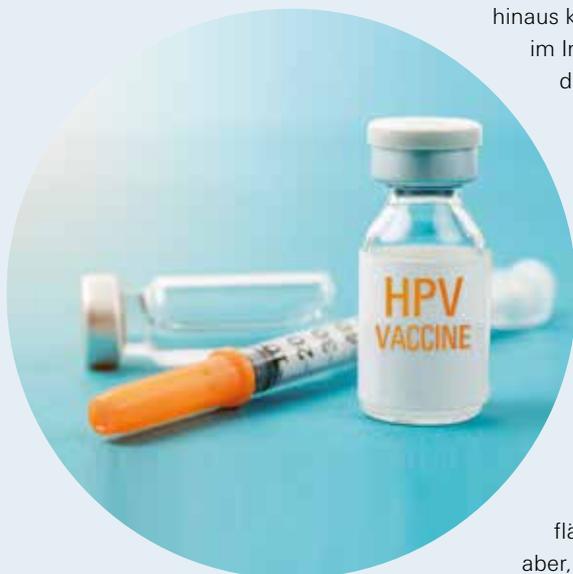


*Bei etwa 70-80 Prozent aller Brustrekonstruktionen werden derzeit Implantate, Expander und Netze genutzt.*

*Kissenartige Implantate bestehen vollständig aus Silikon oder aus einer Silikonhülle, die mit verschiedenen Substanzen gefüllt sein kann.*

## Krebsprävention: HPV-Impfung im Kindesalter schützt vor Krebs

Eine Impfung gegen Humane Papillomviren (HPV), die die Ständige Impfkommission (STIKO) für Mädchen und Jungen im Alter von 9 bis 14 Jahren empfiehlt, senkt im Erwachsenenalter nicht nur das Risiko für Gebärmutterhalskrebs bei Frauen, sie schützt auch vor Penis- und Analkrebs sowie vor Krebs im Mund- und Rachenraum. Darüber hinaus können HPV-Viren Feigwarzen im Intimbereich auslösen, die zu den häufigsten Geschlechtskrankheiten zählen. Rund 7700 Menschen erkrankten 2018 allein in Deutschland an HPV-bedingtem Krebs, Impfstoffe stehen bereits seit 2006 zur Verfügung. Dennoch sind derzeit in Deutschland nur 45 Prozent der 15-jährigen Mädchen vollständig geimpft, bei Jungen ist die Impfquote sogar noch deutlich niedriger. Für einen flächendeckenden Schutz aber, darauf wurde während der



diesjährigen Nationalen Krebspräventionswoche mit dem Schwerpunkt HPV-Impfung verwiesen, ist eine Durchimpfungsrate von mindestens 70 Prozent notwendig. Für Kinder zwischen 9 und 14 Jahren und für Nachholimpfungen bis zum 18. Geburtstag übernehmen die Krankenkassen die Kosten. Mit HPV infizieren kann man sich durch intimen Hautkontakt, etwa beim Geschlechtsverkehr, meist verläuft die Infektion unbemerkt. Langfristig können die HPV-Viren jedoch zu Zellveränderungen und – sowohl bei Männern als auch bei Frauen – zu Krebs führen. 12 der mehr als 200 bekannten HPV-Varianten werden derzeit als Hochrisiko-Typen eingestuft. Bei Frauen ließen sich diese Hochrisiko-Typen in mehr als 99 Prozent der Gebärmutterhalskrebsfälle nachweisen.

(Quelle: [www.dkfz.de/de/nationale-krebspraeventionswoche/impfung-gegen-krebs.html](http://www.dkfz.de/de/nationale-krebspraeventionswoche/impfung-gegen-krebs.html))

# Initiative ergreifen. Initiativen

Längst hat das Thema Krebs seine Tabuzone verlassen. Und dadurch auch etwas von seinem Schrecken verloren. Immer mehr Menschen teilen ihre persönlichen Erfahrungen im Netz, bloggen und setzen sich so mit ihrer Erkrankung auseinander. Parallel dazu wächst das **Angebot an Initiativen:** Aktionen Betroffener und Angehöriger, Impulse von Freunden und Kollegen, Netzwerke von Wissenschaftlern, Ärzten, Beratenden.

Text von **Tanja Fuchs**

Den ersten Schritt, das Tabu zu brechen, das die Krebserkrankung bis in die 2.000er Jahre hinein noch umgab, machte 1974 Mildred Scheel mit der Gründung der Deutschen Krebshilfe. Die gemeinnützige Organisation ist heute eine feste Größe im deutschen Gesundheitswesen. Mildred Scheel, selbst Ärztin und damals Frau des Bundespräsidenten Walter Scheel, wusste um das Leiden, die Hilflosigkeit und das Schweigen, das der Krankheit Krebs zu der damaligen Zeit anhaftete. „Krebs war seinerzeit ein Tabu, vor dem die Menschen zurückschreckten – viele trauten sich nicht einmal, das Wort auszusprechen.“ Dies zu verändern, war Mildred Scheels ureigenstes Anliegen. Sie wollte den Menschen die Sprachlosigkeit nehmen, die sich ausbreitete, sobald es um die Krankheit Krebs ging. „Denn Sprachlosigkeit macht einsam und Einsamkeit macht krank“, wird sie auf der Website der Deutschen Krebshilfe zitiert. Besonders am Herzen lag der Initiatorin, die Behandlung von Krebskranken zu humanisieren: „Die Seele des Patienten braucht ebenso viel Hilfe wie sein Körper.“

Der Erfolg der Deutschen Krebshilfe basiert auf dem Engagement vieler Menschen und ist, wie Mildred Scheel es einmal formulierte, „eine der größten Leistungen unserer Mitbürger auf gesundheitspolitischem Gebiet“.

*(Quelle: [www.krebshilfe.de/blog/mildred-scheel-gruenderin-deutsche-krebshilfe/](http://www.krebshilfe.de/blog/mildred-scheel-gruenderin-deutsche-krebshilfe/))*

## Engagement heute

Noch immer sind die Menschen engagiert und dank der digitalen Möglichkeiten wird das Engagement vielfältiger, bunter, größer. Unter anderem durch unzählige Initiativen, die einen Beitrag zur Unterstützung von Menschen mit Krebs leisten, die Spenden zusammentragen und Menschen zusammenbringen, die wichtige Informationen weitergeben und persönlich beraten. Sieben sollen hier vorgestellt werden.

# kennen. Initiativen nutzen.

## JUNGES KREBSPORTAL:

### Die App – Funktionen, Erweiterungen, Ausblick

Seit 2015 ermöglicht die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs jungen Patientinnen und Patienten, die an Krebs erkrankt sind, waren oder an einem Rezidiv leiden, einen schnellen Kontakt zu Expertinnen

und Experten in ganz Deutschland, um notwendige Informationen und Beratung zu erhalten. (Wir berichteten in der *OnkOvision* Mai 2019.) Mithilfe des onlinebasierten Angebots können junge Betroffene individuelle Fragestellungen an das hochqualifizierte Berater-Team des JUNGES KREBSPORTALS richten und erhalten in Online-Chats, Telefonaten oder persönlichen Gesprächen vor Ort Antworten. Beratungen werden in den Themenbereichen „Sozialrechtliche Fragestellungen“, „Veränderungen des Hormonhaushaltes“, „Immundefekte“ sowie „Integrative Krebsmedizin“ durchgeführt.



## INITIATIVEN

Seit Februar 2021 haben junge Krebspatienten zudem die Möglichkeit, sich von anderen jungen Betroffenen durch ihre Krebserkrankung begleiten zu lassen. In der sogenannten „Tandem-Beratung“ bieten Tandem-Partner, die ähnliche Diagnosen hatten, Unterstützung an, teilen ihre eigenen persönlichen Erfahrungen und helfen durch diese herausfordernde Zeit. Derzeit sind Tandem-Partnerschaften zu den Themen „Familie & Krebs“ und „Studium & Krebs“ sowie diagnosespezifisch für Betroffene mit Brustkrebs, Darmkrebs, Hodenkrebs, Hodgkin-Lymphomen und Gehirntumoren möglich. Das Angebot wird kontinuierlich um weitere Diagnosen und Schwerpunktthemen erweitert.

### JUNGES KREBSPORTAL

Seit Kurzem gibt es das **JUNGE KREBSPORTAL** als **App**. Betroffene und Konsil-

suchende haben die Möglichkeit, sich im Portal zu registrieren und per App ihre individuellen Anfragen an das Experten-Team zu stellen. Auch bereits registrierte Nutzerinnen und Nutzer können sich ab sofort mit ihren Daten in die App einloggen. Jederzeit und überall. Über die App haben die Beratungssuchenden und Tandem-Partner zukünftig die Möglichkeit, Anfragen zu beantworten. Anhand von Push-Notifications erhalten sie kleine Benachrichtigungen, wenn neue Anfragen eingegangen sind oder Antworten auf Fragen vorliegen.

Eine Erweiterung des Systems ist in Planung, um auch die anderen digitalen Hilfsangebote des JUNGEN KREBSPORTALS in die App integrieren zu können.

Die Stiftung ist gemeinnützig anerkannt, wird komplett aus Spenden finanziert und erhält keinerlei institutionelle Förderung. Seit der Corona-Pandemie ist die Spendenbereitschaft deutlich zurück gegangen. Wer helfen möchte, findet auf der Website dazu die Möglichkeit.

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/aktiv-werden/spenden/jetzt-spenden/>



## INTERVIEW

mit Anja Laskowski

### Von der Patientin zur Tandem-Beraterin

**Im Februar 2020 – kurz vor dem ersten Lockdown – erhält Anja Laskowski ihre Krebsdiagnose. Sie ist gerade mal 31 Jahre alt, und der Schock ist groß. Doch weil alles ganz schnell geht, kommt die junge Frau kaum zum Nachdenken. Zwei Chemotherapien, fünf Operationen, 27 Bestrahlungen und 18 Monate später gehört die Wismarerin zum Tandem-Beratungsteam der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.**



#### Wie hast du die Stiftung gefunden?

Während meiner kompletten Behandlung bin ich ausschließlich älteren Patientinnen begegnet. Die jüngste, die mit mir zusammen Chemo erhielt, war 60 Jahre alt. Ich habe überall recherchiert, ob es auch andere in meinem Alter gibt, mit denen man sich in Verbindung setzen kann. Im Netz bin ich dann relativ schnell auf die Stiftung und die TREFFPUNKTE gestoßen. Die nächsten TREFFPUNKTE waren in Hamburg und Rostock – also nicht direkt um die Ecke, aber erreichbar. Über die Stiftung lernte ich eine weitere Patientin in meinem Alter in Wismar kennen und gemeinsam hatten wir eigentlich vorgehabt, einen TREFFPUNKT in Wismar zu gründen.

#### Dazu kam es aber nicht, oder?

Leider ist meine Mitstreiterin verstorben und der Lockdown machte das Treffen von Menschen mit Krebs nicht unbedingt einfacher. Die Idee der Selbsthilfegruppe war vom Tisch. Ich wollte mich aber auf jeden Fall engagieren. Ich wusste, wie alleine ich mich gefühlt hatte, außerdem wollte ich das ganze Wissen, das ich angehäuft habe und das ich für mich selbst hoffentlich nie wieder brauchen würde, weitergeben. Dann habe ich das Tandem-Projekt der Stiftung entdeckt – das war ganz neu – und ich dachte: Das ist etwas, was ich leisten kann, das möchte

## INITIATIVEN

ich gerne machen. Seitdem bin ich im Berater-Team für Brustkrebs-Patientinnen und habe zwei Patientinnen, die ich berate. Die eine lebt in Hamburg, die andere in Mecklenburg-Vorpommern.

### Wie finden die Betroffenen zu den passenden Tandem-Beraterinnen?

Über das Krebsportal können Betroffene eine Anfrage und einen Fragebogen ausfüllen, so kann die Anfrage von der Stiftung an die passende Gruppe weitergeleitet werden. Wir stimmen uns dann intern in der WhatsApp-Gruppe ab, wer im Einzelnen zu der Fragestellung etwas sagen kann und übernimmt. In meinem Fall hatte eine Patientin nach einem bestimmten Medikament gefragt, das ich auch erhalten hatte. Bei allgemeineren Fragen versucht die Stiftung auch Menschen zusammenzubringen, die nicht weit voneinander entfernt wohnen.

### Wie geht es dann weiter?

Zunächst haben wir über das Portal geschrieben und dann relativ schnell auch Telefonnummern ausgetauscht. Unser erstes Telefonat dauerte über eine Stunde und vor ein paar Tagen bin ich nach Hamburg gefahren, um meine Tandem-Partnerin zu besuchen. Sie hatte ihre letzte Chemo und ich erinnere mich noch daran, wie ich gegen Ende meiner Chemo an einen Tiefpunkt geriet. Wie gut es getan hätte, ein Gesicht von jemandem zu sehen, der das gerade alles überstanden und wieder Haare auf dem Kopf hat – ja sogar wieder arbeiten und joggen gehen kann.

Wir saßen stundenlang in ihrer Küche, haben über Ängste, Ärzte, Therapien und alles Mögliche gequatscht. Ich war erst gegen Mitternacht wieder zu Hause. Aber wir hatten einfach unglaublich gute Gespräche. Das Schöne ist: Da ist jemand, der einen zu 100 Prozent versteht.

### Also etwas was nur Gleichgesinnte vermögen...

Ja. Man kann am besten mit Menschen darüber sprechen, die dasselbe durchmachen oder durchgemacht haben. Man kann mit seinem Partner, seinen Angehörigen nicht über alles sprechen. Das geht nur bis zu einem bestimmten Grad. Insbesondere wenn es um Ängste geht – das ist woanders besser aufgehoben. Ein Angehöriger kann zwar versuchen, sich in den Betroffenen hineinzuversetzen, jemand, der selbst betroffen ist, muss das gar nicht erst versuchen. Es ist eine Win-Win-Situation: Ich kann rausgehen, andere unterstützen und das ganze Wissen, das ich seit meiner Diagnosestellung angehäuft habe, weitergeben. Aber auch ich profitiere davon: Je häufiger ich darüber spreche, desto besser kann ich



das Ganze greifen und begreifen. 11 Tage nach meiner Diagnose hatte ich die erste Chemo, dazwischen Port, CT, das war ein Marathon innerhalb von nicht mal 2 Wochen, ich hatte gar keine Zeit zu verstehen, was gerade passiert. Erst wenn die Behandlung vorüber ist, man das Ganze körperlich überstanden hat, kommt die Zeit der Aufarbeitung, der Verarbeitung. Durch das Tandemprojekt habe ich die Möglichkeit, alles in etwas Positives umzuwandeln. Ich kann anderen Mut machen!

### Hast Du Dich auch mit der anderen Patientin getroffen?

Mit der anderen Patientin aus Mecklenburg-Vorpommern war ich gemeinsam in Rostock beim TREFFPUNKT der jungen Erwachsenen mit Krebs. Dort habe ich auch den Kontakt zu einer anderen Beraterin aus dem Tandem-Team hergestellt, denn beide hatten ein Kind im selben Alter – das sind ja nochmal ganz andere Probleme.

## INTERVIEW

### mit Viktoria Schulte Austausch gesucht – Tandem-Beratung gefunden

#### Wie bist Du auf die Stiftung gestoßen?

Mein zweiter Sohn war gerade 10 Tage auf der Welt, als ich von meiner Erkrankung erfuhr: Non Hodgkin Lymphom – bislang nicht heilbar und in meinem Alter, noch dazu kurz nach der Entbindung, ein absoluter Einzelfall. Das machte es nicht gerade einfacher, sich zu informieren und wir hatten tausend Fragen. Sozialrechtliche Aspekte etwa hinsichtlich Elternzeit, Mutterschutz usw., aber natürlich war da auch viel Unsicherheit: Wie bekommen wir das hin mit Krankheit, Säugling und einem weiteren Kleinkind? Die Sozialberatung im Krankenhaus stieß schnell an ihre Grenzen, auch die Krankenkasse konnte uns nicht weiterhelfen. Also machten mein Mann und ich uns unabhängig voneinander im Internet auf die Suche und fanden beide die Stiftung.

## INITIATIVEN

### Hast Du Dich direkt bezüglich einer Tandem-Partnerschaft dorthin gewendet?

Ich habe mich zunächst ganz allgemein auf der Website der Stiftung informiert, bis mein Mann irgendwann fragte, was ich davon halten würde, mich dort anzumelden, um so die Möglichkeit zu haben, direkt Fragen zu stellen. Das habe ich gemacht und erhielt auch ziemlich schnell Antworten mit ganz grundlegenden Informationen sowie dem Hinweis auf das neue Projekt, die Tandem-Beratung, die auch den Bereich „Junge Familie und Krebs“ abdeckte. Die Idee gefiel mir, Austausch fand ich gut und in meiner Situation als Mutter von einem Säugling und einem Fünfjährigen, mit weiteren Therapieterminen, war ein Austausch, der unabhängig von Zeit und Raum möglich war, geradezu perfekt. Die mir zugeteilte Tandem-Partnerin hatte selbst zwei kleine Kinder, als sie an Krebs erkrankte und auch wenn es nicht dieselbe Erkrankung war, fand ich es sehr hilfreich, mich mit jemandem auszutauschen, der in einer vergleichbaren Situation war.

### Habt Ihr auch telefoniert?

Wir haben bislang nur über die Plattform kommuniziert. Von meiner ursprünglichen Frage rund um das Thema Mutterschutz und Elternzeit sind wir aber auf viele weitere Themen zu sprechen gekommen. Meine Tandem-Partnerin hat ihre persönlichen Erfahrungen mit mir geteilt und das ist wirklich unglaublich hilfreich. Für mich war das so bislang ausreichend, denn ich kann meine Fragen und Nachrichten immer dann formulieren, wenn ich gerade die Zeit und Kraft dazu finde und meine Tandem-Beraterin ist als Mutter ja ähnlich eingespannt. Und obgleich unsere Kommunikation nur über die Plattform stattfindet – man spürt, da sitzt ein Mensch dahinter, da ist jemand der hat Ähnliches durchgemacht und es geschafft, das ist ermutigend.

### Wirst Du weiterhin die Tandem-Beratung in Anspruch nehmen?

Meine jetzige Tandem-Partnerin und ich sind nach wie vor immer wieder im Austausch, zusätzlich würde ich mir den Kontakt zu jemandem wünschen, der eine ähnliche Diagnose hat, das habe ich über das Portal auch bereits kommuniziert. Die Plattform und das Projekt entwickeln sich ja weiter, sobald es weitere Patienten mit vergleichbaren Diagnosen gibt, erhalte ich Nachricht. Das gibt mir Hoffnung.

## Mika:

### Immer dabei: Die erste digitale Gesundheits-Anwendung für Menschen mit Krebs.

**Mika steht für: Mein interaktiver Krebs-Assistent und Mika ist ein Medizinprodukt.**

Endlich können Krebspatienten Mika auf Rezept erhalten. Seit Juni kann Mika als App auf Rezept vom Arzt verschrieben werden. Als erste digitale Gesundheitsanwendung (DiGA) bei allen Krebserkrankungen, ist die Mika-App im Verzeichnis des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) aufgenommen worden. Die Kosten für die Nutzung der App übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen. Das ist durch das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) geregelt.

Mika unterstützt Patientinnen und Patienten dabei, ihre Symptome zu dokumentieren, informiert zu sein und aktiv zu bleiben. Warum das so wichtig ist? Weil diese Dokumentation sowohl Patienten wie auch dem behandelnden Team hilft, den Therapieverlauf genau zu beobachten und mögliche Nebenwirkungen im Blick zu behalten. Darüber hinaus begleitet der digitale Krebs-Assistent die Anwendenden durch die Therapie und unterstützt mit praktischen Tipps, Expertenwissen zu Tumor-



Je intensiver die Mika-App genutzt wird, z.B. durch regelmäßiges Erfassen von Symptomen, desto „smarter“ wird der digitale Therapiebegleiter. Die Künstliche Intelligenz ermöglicht eine Personalisierung in Form von zielgerichteten Hinweisen und Handlungsempfehlungen.

erkrankungen und persönlichen Empfehlungen zur Förderung von Gesundheit und Lebensqualität.

#### Auf einen Blick:

- Tägliche Check-Ups helfen, Symptome, Krankheitsverlauf und Therapiefortschritte im Blick zu behalten.
- Medizinische Infos machen Erkrankung und Therapie besser verständlich. Ärzte der Onkologie und Psychoonkologie wirken mit an wertvollen Tipps rund um Achtsamkeit, Bewegung und Ernährung bei Krebs.
- Gemeinsam mit Psychologen wurde ein Kurs-Programm entwickelt, das Patienten im Umgang mit der Erkrankung und ihren Folgen unterstützt: In sogenannten Themenreisen kann Resilienz trainiert und der Umgang mit z.B. Angst und Kontrollverlust erlernt werden. Traumreisen laden zum Zuhören und Entspannen ein. Mitmach-Videos mit gezielten Bewegungsübungen helfen, Nebenwirkungen wie Fatigue zu lindern.

**Mika kann von Ärzten und Psychotherapeuten verschrieben werden. Das Rezept einfach bei der Krankenkasse einreichen, die daraufhin einen Freischaltcode zusendet. Mika ist im App-Store und Google Play Store verfügbar und kann zehn Tage kostenlos getestet werden.**

[www.mitmika.de](http://www.mitmika.de)

## Happie Haus:

### Unterstützung für Frauen mit Brustkrebs

**Stephanie Neumann** möchte andere Brustkrebspatientinnen dabei unterstützen, besser durch die schwierigen Zeiten zu kommen. Hierfür entwickelte sie gemeinsam mit dem Berliner Company Builder 3Horizons Founders Hub, eine App mit einem umfassenden Programm für Körper, Geist und Seele. Eine App für von Brustkrebs betroffene Frauen und ihr nahes Umfeld, die therapiebegleitend eingesetzt werden kann. Die die schwere Zeit der Behandlung ein bisschen leichter macht, die Selbstheilungskräfte mobilisiert und das Wohlbefinden steigert: die Happie Haus App! Über diese App ist es möglich, an Gruppensessions teilzunehmen, an Meditationen und Übungen, die Geist und Seele gut tun. Es geht

um Achtsamkeit und Affirmationen, erholsamen Schlaf, Stressbewältigung und Selbstfürsorge. Und das ist längst nicht alles.

#### Wie entstand die Idee dazu, was motiviert die Berlinerin, die viele Jahre erfolgreich als Modejournalistin gearbeitet hat?

„Die Initialzündung“, erzählt Stephanie, „war ein Erlebnis, das ich 2018 inmitten meiner Chemotherapie hatte: Ich war unterwegs in der Berliner S-Bahn und trug einen bunten Turban, um meinen kahlen Kopf zu bedecken. Da war dieser schräge Typ, der in der Bahn tanzte und während die meisten der Fahrgäste sichtlich genervt waren, zauberte die gute Laune des jungen Mannes mir ein Lächeln ins Gesicht. Als er sich beim Aussteigen noch einmal zu mir umdrehte und mir „Peace to the Hippie!“ zurief, war ich erfreut, denn ganz offensichtlich hatte er nicht erkannt, dass ich krank war. Ich war ein Hippie mit bunter Kopfbedeckung – und das machte mich in diesem Moment einfach glücklich.“ Dieses Glücksgefühl wollte Stephanie weitergeben. Während sie sich von ihrer zweiten Operation erholte, begann sie noch im Krankenhaus, Affirmationskarten zu zeichnen. Sie machte eine Yogalehrer Ausbildung und eine Zusatzausbildung für Yoga bei Krebs nach der Y4C-Methode. „Eigentlich hatte ich vor, mit **Happie Haus** Yoga-Retreats anzubieten – schöne Aufenthalte, an besonderen Orten, persönlich und mit begrenzter Teilnehmerzahl, für Menschen, die nach einer Krebsbehandlung wieder Kraft schöpfen möchten. Doch dann kam Corona und machte die Planung solcher Vorhaben unmöglich.“



#### Während die eine Tür sich geschlossen hatte, öffneten sich zwei andere:

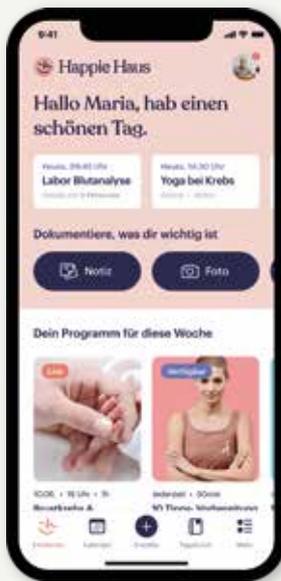
Die Entwicklung der **Happie Haus-App** für Brustkrebsbetroffene und das Angebot der Online-Yogakurse. Letzteres sowohl für Menschen mit Krebs als auch im Rahmen von Charity-Events. Hierzu gründete Stephanie **Yoga for Cancer**, eine Organisation, die alle Menschen auf die Yogamatte einladen möchte, um Spenden für Krebsorganisationen zu gewinnen. Zum einen mit Gratis-Youtube-Yogavideos, für die man sich freiwillig mit einer Spende bedanken kann, zum anderen über besondere Charity-Yogasessions via Zoom, mit denen gezielt Spenden für eine bestimmte Krebsorganisation generiert werden. „Im Februar konnten wir nach einem eintägigen Yoga-Event mit rund 400 Teilnehmenden knapp 6.000 EUR an die Syltlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung übergeben“, erzählt Stephanie. „Die Aktion *Kleine Helden* haben wir gemeinsam mit dem Yoga Journal organisiert.“

## INITIATIVEN

**Die App für Brustkrebspatientinnen ist im Oktober an den Start gegangen:**

Happie Haus soll ein bisschen Leichtigkeit in schweren Zeiten bringen, ein positives Lebensgefühl, aber auch nützliches – vor allem seriöses – Wissen und wertvolle Informationen vermitteln. Mit an Bord sind derzeit eine Fachärztin für Gynäkologie (Schwerpunkt gynäkologische Onkologie), eine Breastcare-Nurse und eine Sportmedizinerin, Psychoonkologinnen und eine EMB-Beraterin, Yogalehrerinnen und die Apothekerin einer zertifizierten onkologischen Schwerpunkt-apotheke. So wird es regelmäßig eine Apothekersprechstunde geben, in der es z.B. um das Nebenwirkungsmanagement aus Apothekersicht geht.

[www.happiehaus.com](http://www.happiehaus.com)



Auch praktische Tipps sind Bestandteil der App: Wie kauft man eine passende Perücke, was packe ich in meine Lunch-Box, wenn ich zur Chemo gehe, welche Filme könnte ich mir ansehen, wenn ich Zerstreuung suche? Und natürlich immer wieder Yoga!

**Yoga for Cancer e.V.** ist eine Charity-Organisation, die Yogakurse und -veranstaltungen organisiert und durchführt und Krebsorganisationen weltweit unterstützt. Während erfahrene Yogalehrer weltweit Yogastunden spenden, indem sie diese unentgeltlich geben, können Teilnehmende sich mit einer Spende (mindestens 5 EUR oder eben auch mehr) bedanken. Der Erlös kommt unterschiedlichen, jeweils vorher genannten Organisationen zugute.

> [www.yogaforcancer.de](http://www.yogaforcancer.de)



## Was essen bei Krebs:

### Digitale Ernährungsberatung



Menschen mit Krebs dabei zu unterstützen, das zu essen, was ihr Körper braucht – das ist das Hauptanliegen der Ernährungsplattform „was-essen-bei-krebs“. Dabei möchte die Initiative ein seriöses Gegengewicht zu Fehlinformationen im Internet darstellen und wirklich fundierte und praxisnahe Empfehlungen bieten. Betroffene und Angehörige sollen sich gut begleitet fühlen und durch die Empfehlungen die nötige körperliche und mentale Kraft zum Durchhalten im Kampf gegen die Krankheit erhalten.

**was-essen-bei-krebs.de** ist ein Projekt des gemeinnützigen Vereins Eat What You Need e.V. – *Allianz für bedarfsgerechte Ernährung bei Krebs* in Kooperation mit dem *Comprehensive Cancer Center am Klinikum der Universität München Ludwig-Maximilians-Universität (CCC LMU)*.

#### Die Hintergründe

Anne Blumers hat 2014 ihren besten Freund von der Diagnose Krebs bis zu seinem Tod begleitet. Innerhalb von sechs Monaten hatte der ursprünglich kräftige Mittdreißiger 53 kg verloren! „Wir haben damals leider keinerlei onkologische Ernährungsberatung erhalten, mussten uns alles an Wissen zum Thema Krebsernährung mühsam alleine erarbeiten“, sagt Blumers. Dabei hätten sie alles Mögliche ausprobiert, wieder verworfen und seien oft verunsichert gewesen. „Wir wussten weder, dass es Ernährungsberatung für Krebspatienten gibt, noch hatten wir eine Ahnung, welche Gefahr von Mangelernährung bei Krebs ausgeht.“

Erst zwei Jahre nach seinem Tod sei ihr klar geworden, dass ihr Freund an einer schweren Mangelernährung (Kachexie) gelitten hatte, die eigentlich vermeidbar gewesen wäre. Um anderen Krebspatienten und Angehörigen dies zu ersparen, sie aufzuklären und aktiv zu unterstützen, hat Anne Blumers das Projekt *eat what you need – was essen bei Krebs?* ins Leben gerufen. Hierfür hat sie ihr berufliches Know-how als Online-Expertin und Gründerin, ihre eigenen Erfahrungen mit dem Thema Krebsernährung und die Expertise einer

Die Broschüre **„Ernährung bei Krebserkrankungen“**, die für den Krebsverband Baden-Württemberg e.V. erstellt wurde, enthält in kompakter Form jede Menge Empfehlungen zur Ernährung bei Krebs generell und zur Linderung einzelner Beschwerden. Sie kann hier als PDF heruntergeladen werden:

[www.was-essen-bei-krebs.de/ernaehrungsbroschuere/](http://www.was-essen-bei-krebs.de/ernaehrungsbroschuere/)  
Die gedruckte Broschüre kann kostenlos auf der Webseite des Krebsverbandes Baden-Württemberg bestellt werden: [www.krebsverband-bw.de/mehr-wissen-besser-leben/broschueren](http://www.krebsverband-bw.de/mehr-wissen-besser-leben/broschueren)



Kollegin aus der Medien- und Softwareentwicklung, ebenso wie das Wissen von zertifizierten Ernährungsberatern gebündelt und gemeinsam mit ihnen die Plattform aufgesetzt. Mit Sandra Neubauer ist eine Expertin für Lernmedien an ihrer Seite, die dafür Sorge trägt, dass die Informationen bei *eat what you need – was essen bei Krebs?* nicht in trockenen Textblöcken daherkommen, sondern abwechslungsreich in kleinen Präsentationen, Lernvideos, Experteninterviews und Animationen. Einfach, schnell und fundiert.

Mit Nicole Erickson gehört eine europaweit anerkannte Ernährungswissenschaftlerin und Diätassistentin, tätig auf dem Gebiet der onkologischen Ernährungsberatung zur Initiative, die mehrere wissenschaftliche Publikationen, Bücher und Buchbeiträge zum Thema Ernährung bei Krebs veröffentlicht hat. Gemeinsam mit ihrem Team am CCC München LMU unterstützt sie *eat what you need – was essen bei Krebs?* in der Erstellung der Inhalte und der Beantwortung und Bearbeitung ihrer Fragen, Anmerkungen und Probleme.



Das Team hinter der Plattform (von links):  
Barbara Scheerer (CCC LMU),  
Sandra Neubauer (Eat What You Need e.V.),  
Nicole Erickson (CCC LMU),  
Anne Blumers (Eat What You Need e.V.), Carina Eckhardt (CCC LMU).

### Theorie und Praxis

„Wir möchten die Menschen an die Hand nehmen“, sagt Anne Blumers. Die Informationen sollen praktisch sein und für Patienten einfach verständlich. Doch damit nicht genug: In der Theorie zu wissen, wie die Ernährung am besten sein sollte, nützt nichts, wenn die Umsetzung fehlt. „Deshalb haben wir letztes Jahr – mit Unterstützung der Veronika-Stiftung und dem Krebs-Verband Baden-Württemberg – eine **Ernährungs-Fernbegleitung** aufgesetzt, die wir hoffentlich noch ausweiten können.“ Derzeit seien vier Ernährungsexperten im Team, um Patienten zu beraten, die während der Krebtherapie unter Mangelernährung leiden oder ungewollt an Gewicht zunehmen. Die Beratung läuft so lange, wie die Patientinnen und Patienten es eben brauchen, erklärt Blumers, und theoretisch könne jeder und jede das Angebot in Anspruch nehmen. „Es ist für die Patienten kostenlos, allerdings bitten wir immer darum – wenn der Patient die Kraft dazu hat – dass ein Antrag auf Kostenübernahme bei der Krankenkasse gestellt wird, die in der Regel einen Teil übernimmt.“ Schaffen die Patienten dies nicht, springt der gemeinnützige Verein *Eat What You Need e.V.* ein.



Bedarfsgerechte, individuell angepasste Ernährung kann die Krankheit nicht heilen, aber den körperlichen Allgemeinzustand verbessern, bestmögliche Voraussetzungen für die Therapie schaffen, der gefährlichen Mangelernährung entgegenwirken, für höhere Lebensqualität sorgen und Nebenwirkungen lindern.

Die Anfrage ist groß, derzeit hoffen die Initiatoren, weitere fundiert ausgebildete Ernährungstherapeuten gewinnen zu können, die zwei bis drei Stunden wöchentlich (teillehramtlich) für das Projekt tätig werden. Vor dem Hintergrund, dass es in ganz Deutschland nur 500 fachlich ausgebildete, onkologische Ernährungsberater, aber ca. 1,5 Millionen Menschen mit der Diagnose Krebs gibt – ein schwieriges Vorhaben.

[www.was-essen-bei-krebs.de](http://www.was-essen-bei-krebs.de)

## Netzwerk OnkoAktiv:

### Bewegung und Sport vor, während und nach Krebserkrankungen



In den letzten Jahrzehnten sind mehr als 700 Studien mit weit über 50.000 Teilnehmenden erschienen, die positive Effekte von körperlicher Aktivität bei Krebsbetroffenen zeigen.

**„Die körperliche Aktivierung krebserkrankter Menschen durch Bewegung und Sport kann sich vorteilhaft auf den Körper, die Psyche und das soziale Umfeld auswirken“**, sagt PD Dr. Joachim Wiskemann. Um mehr Menschen mit Krebs in Bewegung zu bringen und ein wohnortnahes, passendes Training für möglichst viele Patienten zu etablieren, gründete der Sportwissenschaftler im Jahr 2010 das Netzwerk OnkoAktiv.

„Wir hatten damals am NCT (Nationales Centrum für Tumorerkrankungen) bereits ein Bewegungsangebot für Patienten, das von den meisten dankbar in Anspruch genommen wurde. Für viele aber, die nicht direkt in Heidelberg lebten, wurde die Fahrzeit schnell zur Hürde, nicht wenige sprachen uns an und bedauerten, dass sie das Trainingsangebot aufgrund der Entfernung nicht mehr wahrnehmen könnten. Wir haben schnell den großen Bedarf seitens der Patienten erkannt und es uns zur Aufgabe gemacht, Bewegungsangebote zu den Patienten nach Hause bringen. Darüber hinaus wollten wir unsere Forschung in diesem Bereich aktiv ausbauen, und um größere Studien machen zu können, war ein Netzwerk ebenfalls wichtig.“

Für den Aufbau des Netzwerks hat das Team um Dr. Wiskemann anfangs ganz gezielt für Patienten aus der Region Partner gesucht. Hierzu wurde Kontakt zu etablierten Physiotherapie- und Reha-Einrichtungen, gesundheitsorientierten Fitnesscentern und Vereinen aufgenommen. Inzwischen zertifiziert OnkoAktiv onkologische Sport- und Bewegungsangebote in ganz Deutschland. „Es gibt eine große Bandbreite an Patienten, die ganz unterschiedliche Bedürfnisse haben“ sagt Joachim Wiskemann. Für manche sei Sport in der Gruppe genau das Richtige, andere brauchten vielleicht eher eine Einzelbetreuung. Für die individuellen Interessen und Erfordernisse soll das Angebot, das es bereits am Markt gibt, genutzt, integriert und zugänglich gemacht werden. Mit dem Ziel, ein wohnortnahes Training für Krebspatienten aller Erkrankungsformen zu ermöglichen.



Teilnehmer über OnkoAktiv: „Es hat mir geholfen, wieder fit zu werden, der Alltag fällt mir jetzt wieder leichter.“  
„Ich hatte Chemo und bin trotzdem zum Sport gegangen, wenn es ging. Ich habe gemerkt, wie gut es mir tut.“

Doch es geht nicht nur darum, Patienten dazu zu bekommen, sich regelmäßig zu bewegen – es geht auch um die Weitergabe von Know-how: So werden regelmäßige Qualitätszirkel veranstaltet, die OnkoAktiv-Partner müssen zweimal jährlich an Fortbildungen teilnehmen. Um die bestmögliche Betreuung für die Patienten zu gewährleisten, arbeitet das Netzwerk mit Ärzten, Kliniken und Fachkräften zusammen.

#### Noch kein Standard: Onkologische Bewegungstherapie

Eine onkologische Trainingstherapie auf Rezept gibt es derzeit noch nicht, aber ein Pilotprojekt läuft und Dr. Wiskemann ist zuversichtlich, dass in den nächsten Jahren viel passieren wird.

Von einem deutschlandweit flächendeckenden Angebot sei man zwar noch entfernt, so der Sportwissenschaftler, aber das Netzwerk präsentiere sich auf vielen Fortbildungen und Kongressen und wachse stetig. „Es gibt mehr und mehr Onkologen, die gemeinsam mit ihren Patienten direkt auf der OnkoAktiv-Website nachsehen, welche Angebote wohnortnah verfügbar sind, aber es gibt eben auch noch jene Ärzte, die der Meinung sind, einem onkologischen Patienten ein Bewegungsangebot zu machen, sei überflüssig.“

Die Patienten, die sich an OnkoAktiv gewandt und mithilfe des Netzwerks ein Trainingsangebot gefunden haben, sind sich einig: Das Feedback ist durchweg positiv.

[www.netzwerk-onkoaktiv.de](http://www.netzwerk-onkoaktiv.de)

## Netzwerk ActiveOncoKids:

# Bewegung, Spiel und Sport für Kinder und Jugendliche

„Kinder haben einen natürlichen Bewegungsdrang – sie spielen, toben und trainieren im Kindergarten, der Schule und in Sportvereinen. Für krebserkrankte Kinder jedoch sind durch die Krankenhausaufenthalte, die intensive medizinische Behandlung und die erhöhte Infektanfälligkeit die Bewegungsmöglichkeiten stark eingeschränkt. Zu den Folgen der langen Liegezeiten im Bett zählt u. a. auch die Abnahme der körperlichen Fitness.“ Der Sportwissenschaftlerin Dr. Miriam Götte zufolge können angepasste Sportprogramme positive Auswirkungen auf die körperliche und psychische Verfassung der Kinder haben. Wichtige Voraussetzungen für eine sichere und effektive Sporttherapie, so die Leiterin der Arbeitsgruppe Sport- und Bewegungstherapie der onkologischen Kinderklinik am Universitätsklinikum Essen, sei die intensive Betreuung durch qualifizierte Sportwissenschaftler. Denn das Sportprogramm muss täglich neu an die medizinische Situation der Kinder sowie deren individuelle Voraussetzungen und Wünsche angepasst werden.



Erfolgreich bei der Rehabilitation von onkologisch erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen: die Surf Therapie. Mehr Infos: <https://meerlebensurf.com>

Dr. Götte gehört zum Team des Netzwerks ActiveOncoKids, dessen Hauptziel ist es, gemeinsam Bewegungsangebote und eine adäquate Sportförderung für Kinder und Jugendliche mit und nach einer Krebserkrankung zu ermöglichen. Das Netzwerk hilft Betroffenen auf der Suche nach individuellen Bewegungsmöglichkeiten und unterstützt Kliniken und Zentren beim Auf- und Ausbau von Bewegungs- und Sportangeboten.

[www.activeoncokids.de](http://www.activeoncokids.de)

## INTERVIEW

mit Dr. Miriam Götte



**Frau Dr. Götte, wie ist das Netzwerk ActiveOncoKids entstanden?**

Das Netzwerk ActiveOncoKids entwickelte sich aus dem Bedürfnis von Sporttherapeuten und -medizinern, sich zu vernetzen. Die Idee entstand 2012 im Uniklinikum Münster: Dort gab es bereits ein sporttherapeutisches Angebot und wir haben festgestellt, dass die Kollegen an einigen anderen Standorten das auch hatten. Man war aber nicht regelmäßig im Austausch und das wollten wir ändern. Neben dem Austausch untereinander sollte aber auch eine Anlaufstelle für Patienten und Eltern entstehen.

**Wer kümmert sich um die Weiterentwicklung?**

Seit 2019 wird das Netzwerk von der Deutschen Krebshilfe gefördert. Das hat uns einen großen Schritt nach vorne gebracht. Dadurch konnten wir eine Personalstelle für die Koordination schaffen, seitdem gibt es ein Logo und eine Homepage, wir sind auf Veranstaltungen aktiv, haben eine medizinische Leitlinie geschrieben, die kürzlich online erschienen ist und führen Studien durch.

**Welche Ziele verfolgt das Netzwerk?**

Großes Ziel ist es, mehr Kliniken davon zu überzeugen, sportmedizinische Therapie für ihre jungen Patienten anzubieten. Es gibt in Deutschland 60 Kliniken für Kinderonkologie, wir würden gerne den Anteil derer erhöhen, die über die Physiotherapie hinaus Bewegungsförderung und Bewegungstherapie anbieten.

**Gibt es auch wohnortnahe Möglichkeiten außerhalb der Kliniken?**

Im Gegensatz zu den Erwachsenen werden Kinder nur in spezialisierten Zentren versorgt. Ein Kind, das z.B. in Hamburg oder Köln onkologisch behandelt wird, hat zunächst das Glück, dass es hier ein sporttherapeutisches Angebot gibt. Das Problem ist aber die Nachsorge: Wenn die Familie nicht in unmittelbarer

## INITIATIVEN

Nähe wohnt, nehmen die Kinder in der Nachsorge nicht mehr daran teil. Viele wissen dann auch nicht, was sie machen wollen, können, dürfen und sollen.

### Wie können Sie diesen Kindern und Eltern helfen?

Sie können sich bei uns melden und wir sprechen dann z.B. mit der Familie und schauen, was wohnortnah möglich ist, welche Vereine und Netzwerke es gibt. Gleichzeitig erweitern wir dadurch auch unser Netzwerk. Darüber hinaus schreiben wir Trainingspläne, machen Motivationsanrufe und geben Tipps. Wenn möglich, helfen wir direkt oder vermitteln auch an Partner vor Ort. Wir sehen uns als Sammelstelle für alle Fragen und Probleme rund um Kinder, Krebs, Bewegung. Auch Sportlehrer, Übungsleiter und Trainer können sich an uns wenden. Wir haben festgestellt, dass intensive Betreuung und Beratung zielführend sind, um neue sportliche Perspektiven aufzuzeigen. Nicht zuletzt bieten wir immer wieder die Möglichkeit, an lokalen Schnuppertagen oder Ferienfreizeiten, z.B. Skifreizeiten, teilzunehmen sowie an den organisierten Sport angebunden zu werden.

### Mit welchen Fragen wenden sich Betroffene und Eltern an Sie?

Viele Eltern sind unsicher und denken „mein Kind hatte Krebs, da ist Sport doch jetzt tabu“. Sie fragen sich, ob das Kind am Schulsport teilnehmen darf und wie es ist, wenn dabei Schwierigkeiten auftauchen. Manchmal geht es aber auch einfach nur darum, die passende Sportart zu finden. Auch Jugendliche, die bislang im Leistungssport aktiv waren und die Diagnose Krebs erhalten, haben zahlreiche Fragen. Es gibt eigentlich keine Frage, die nicht gestellt werden könnte. Wichtig ist es, zwischen Bewegungsförderung und Bewegungstherapie zu unterscheiden. Förderung ist eigentlich alles, was auch die Eltern/das Umfeld unterstützen können: Spazierengehen, Radfahren, Frisbee, Minigolf – auch die Pflegekräfte in den Krankenhäusern können mit dafür sorgen, dass mehr Bewegung möglich wird. Das sind manchmal ganz banale Dinge wie etwa Essen am Tisch, statt im Bett oder die Gestaltung der Räume so zu verändern, dass Bewegung möglich wird. Bewegungstherapie hingegen muss angeleitet und professionell begleitet werden und sollte bestenfalls auch über die Krankenkassen abgerechnet werden können.

### Ist das möglich?

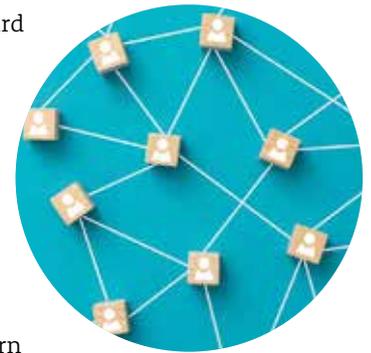
Hier gibt es noch viel zu tun. Die ersten kleinen Schritte sind erfolgt, mit einigen Krankenkassen wurden bereits Verträge geschlossen.

## Stärker gegen Krebs:

### Spezialisierte Experten bei Krebserkrankungen finden



„Alexander und Bernhard Herzog haben – als ihre Mutter und Ehefrau erkrankte – selbst feststellen müssen, wieviel Kraft und Zeit die Suche nach Informationen und Experten in unterstützenden Bereichen kostet. Um diese Suche zu erleichtern und anderen Betroffenen und Angehörigen einen Überblick zu geben, welche Möglichkeiten es zur Ergänzung und Unterstützung während und nach einer Krebserkrankung gibt, gründeten Vater und Sohn die Plattform *Stärker gegen Krebs*.



### Hilfreiche Netzwerke

In Kooperation mit einigen Landeskrebsgesellschaften, Tumorzentren und Fachverbänden haben sie es sich zur Aufgabe gemacht, zwischen onkologischen und strahlentherapeutischen Schwerpunktzentren integrative Netzwerke um die onkologischen Zentren herum aufzubauen. „Wenn ein Krebspatient die Frage stellt, was kann ich zusätzlich noch tun?, kann der Arzt ihm einfach die Infobroschüre von *Stärker gegen Krebs* in die Hand drücken“, sagt Alexander Herzog. Darüber können Patienten regional weitere seriöse und ergänzende Unterstützung finden: Von der Suche nach kompetenten Ärzten und Kompetenz-Apotheken bis zu Bewegungsangeboten, qualifizierten Ernährungsberatungen und Tipps zur Entspannung.

Apropos seriös: Bevor ein Partner in das Netzwerk aufgenommen wird, wird eingehend geprüft, ob es sich um ein seriöses Angebot handelt oder ob am Ende nur ein Nahrungsergänzungsmittel verkauft werden soll, wie es

## INITIATIVEN



Unterstützt auf der Suche nach Ärzten, Therapeuten, Experten, informiert zu allen wichtigen Themen um die Krebserkrankung.

Durch die Zusammenarbeit mit einigen Landeskrebsgesellschaften kooperiere man auch mit einigen Selbsthilfegruppen, berichtet Alexander Herzog, der stets aktiv an neuen Angeboten arbeitet. Weitere Projekte, so der Gründer von *Stärker gegen Krebs*, stünden kurz vor der Realisierung.

[www.staerkergegenkrebs.de](http://www.staerkergegenkrebs.de)

**Weitere Initiativen:**

- > <https://meerlebensurf.com>
- > <https://dumusstkaempfen.de>
- > [www.yogaforcancer.de](http://www.yogaforcancer.de)
- > [www.pinkribbon-deutschland.de](http://www.pinkribbon-deutschland.de)
- > [www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)
- > [www.mamazone.de](http://www.mamazone.de)
- > [www.influcancer.com](http://www.influcancer.com)

leider oft der Fall ist. In zwei Jahren ist es den Herzogs gelungen, nahezu 1.000 Institutionen und Experten mit ins Boot zu holen. Über 200 onkologische Schwerpunktpraxen sind dabei. Das Netzwerk wächst stetig, inzwischen deutschlandweit, und mittlerweile besuchen rund 50.000 Suchende monatlich die Plattform.



**KREBS?  
PERSÖNLICH.  
GUT VERSORGT.**

[www.witzleben-apotheke.de/onkologie](http://www.witzleben-apotheke.de/onkologie)



## Ihre Fachapotheke für Onkologie

Schwerpunkt seit 2005. Persönliche Beratung vor Ort oder im Videochat.

Unsere onkologisch geschulten Mitarbeiter sind für Sie da: Vor, während und nach Ihrer Krebstherapie! Von der Deutschen Gesellschaft für Onkologische Pharmazie 2014 als „Onkologie-Kompetenz-Apotheke“ zertifiziert, beraten und unterstützen wir Sie kompetent, persönlich und umfassend.



**Witzleben Apotheke 26 · Kaiserdamm 26 · 14057 Berlin**  
Fon 030. 93 95 20 10 · [onkologie@witzleben-apotheke.de](mailto:onkologie@witzleben-apotheke.de)



## Krebs und Krebsbehandlung: Folgen für die Fruchtbarkeit

Wenn junge Menschen an Krebs erkranken, steht oft nicht nur die Frage nach der Heilung im Raum, auch das Thema **„späterer Kinderwunsch“** spielt eine Rolle.

Text von Tanja Fuchs

Können Eierstöcke, Eizellen und Spermien durch Chemotherapie oder Bestrahlung Schaden nehmen? Welche Folge hat eine Antihormontherapie auf die Fruchtbarkeit und ist es nach Brustkrebs möglich zu stillen? Diese und viele andere Fragen beschäftigen Patientinnen und Patienten, wenn sie von der Diagnose Krebs erfahren.

Manchmal aber – wenn der Schock zu groß und die Betroffenen sehr jung sind – ist der Gedanke an mögliche

Folgen für die Fruchtbarkeit gar nicht präsent. Umso wichtiger, dass der behandelnde Arzt das Thema anspricht. Dr. Verena Kirn empfiehlt all ihren Patientinnen, die noch im reproduktiven Alter sind, und bei denen ein Kinderwunsch noch bestehen könnte – die Familienplanung also nicht abgeschlossen ist – in jedem Fall eine Fertilitätserhaltende Beratung. In Deutschland, Österreich und der Schweiz gibt es hierfür das Netzwerk Ferti-*protekt* (siehe Kasten).

## INTERVIEW

mit PD **Dr. Verena Kirn**, Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe mit der Spezialisierung Brustheilkunde (Senologie), Leiterin des Brustzentrums an der Frauenklinik im Heilig-Geist Krankenhaus in Köln.



**Frau Dr. Kirn, warum kommt es immer noch vor, dass einige Onkologen nicht auf die Möglichkeit einer fertilitätserhaltenden Beratung hinweisen?**

Zwar kann es prinzipiell vorkommen, dass im Eifer des Gefechts dieses Thema vergessen wird und der Onkologe nicht explizit danach fragt, allerdings gehört dies mittlerweile zum Standard und ich denke, dass es auch von den meisten Kollegen umgesetzt wird. Ist die Patientin bereits Mutter von mehreren Kindern, gehen die behandelnden Ärzte mitunter vielleicht davon aus, dass kein weiterer Kinderwunsch mehr besteht. Das muss natürlich keinesfalls immer der Fall sein, daher wäre es schon wichtig, dass das Thema Beachtung findet, damit sowohl Beratung als ggf. auch fertilitätsprotektive Maßnahmen eingeleitet werden. (siehe Kasten)

**Ist die Zeit für diese Maßnahmen immer gegeben?**

In der Regel ja. Die Zentren wissen um den Zeitdruck und ermöglichen Beratungstermine innerhalb von wenigen Tagen. Zumindest ist das meine Erfahrung hier im Raum Köln. Für die Stimulation allerdings braucht es schon etwas mehr Vorlauf. Die Frau muss sich in einer bestimmten Zyklusphase befinden, man muss warten, bis die Eizelle herangereift ist. Die Entnahme von Eierstockgewebe ist recht zügig möglich – dies erfolgt mittels Bauchspiegelung und lässt sich rasch umsetzen. Noch schneller ist die Option, die Eierstöcke mit Medikamenten für eine gewisse Zeit ruhezustellen. Durch diese Maßnahme sind die Eierstöcke weniger empfindlich für die Chemotherapie.

**Wie groß ist die Chance, dass es durch und nach diesen Maßnahmen später tatsächlich zu einer Schwangerschaft kommt?**

Die Kryokonservierung von Eizellen verspricht etwas höhere Erfolgsraten als die von Eierstockgewebe. Insgesamt ist die Erfolgsrate aber etwas niedriger als bei gesunden Frauen, die sich einer Kinderwunschbehandlung unterziehen. Eine große Rolle spielt hierbei auch das Alter und das gilt ja auch für Frauen, die keine Krebserkrankung hatten. Bereits ab einem Alter von 30

nimmt die Fruchtbarkeit ab, ab 35 wird dieser Prozess nochmal beschleunigt. Individuell gibt es hier natürlich Unterschiede, aber es ist etwas, was vielen so nicht bewusst ist und es ist die Biologie, gegen die wir alle machtlos sind. Eine Frau, die sehr jung an Krebs erkrankt, hat nach der Chemo- und/oder Strahlentherapie einer sich anschließenden Reha und ggf. der erforderlichen Antihormontherapie immer noch genug Zeit. Aber bei einer Patientin, die bereits Ende 30 ist und erst gerade anfängt, sich mit Familienplanung zu beschäftigen, bleibt nicht mehr ganz so viel Zeit.

**Wer erhält eine Antihormontherapie und wie lange dauert diese?**

Die Antihormontherapie kommt in der Regel standardmäßig bei Frauen mit hormonempfindlichem Brustkrebs zum Einsatz. Diese wird normalerweise für fünf Jahre durchgeführt, denn durch die Senkung von Hor-

**FertiPROTEKT Netzwerk e.V.** ist ein Zusammenschluss von Zentren aus Deutschland, Österreich und der Schweiz, die sich mit der Fertilitätsprotektion (Erhaltung der Fruchtbarkeit) beschäftigen.

Im Mittelpunkt der Arbeit des Netzwerkes steht die Beratung über den Schutz der Fruchtbarkeit vor geplanten Behandlungen (Operation, Chemotherapie, Bestrahlung), welche

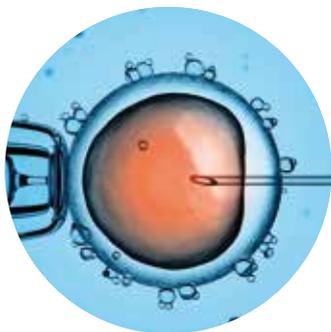
als unerwünschte Nebenwirkung die künftige Zeugungsfähigkeit der Patientinnen/en einschränken können. Diese Therapien erfolgen oft im Rahmen von Krebserkrankungen. Aber auch z.B. Erkrankungen des Immunsystems erfordern häufiger Medikamente, die einen potentiell negativen Effekt auf die Fruchtbarkeit ausüben.

**FertiPROTEKT**  
Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen

Weitere Informationen und Kontakt:

[www.fertiprotekt.com](http://www.fertiprotekt.com)

## INITIATIVEN



Bei einer Intrazytoplasmatischen Spermieninjektion (ICSI) wird eine einzelne Samenzelle mit einer sehr feinen Nadel direkt in eine Eizelle injiziert.

monspiegeln lässt sich das Rezidivrisiko deutlich reduzieren. Es ist allerdings möglich, dass man z.B. nach zwei Jahren pausiert, um schwanger zu werden und nach der Geburt des Kindes die Therapie fortsetzt. Das muss aber individuell mit dem behandelnden Arzt geklärt werden und ist auch abhängig vom jeweiligen Rückfallrisiko.

### **Können Frauen nach einer Brustkrebserkrankung noch stillen – auch wenn eine Brust entfernt wurde?**

Ja, auch mit einer Brust ist es möglich zu stillen. Im Falle einer brusterhaltenden Therapie können die Frauen sogar mit der zuvor operierten und behandelten Brust noch stillen. Theoretisch kann es durch Narbenbildung dazu kommen, dass die Milchproduktion nicht ganz so optimal ist, wie in der nicht behandelten Brust, aber möglich ist es.

### **Bisweilen kann es im Rahmen einer Krebsbehandlung auch zum Ausfall oder zur Entfernung eines Eierstocks oder beider Eierstöcke kommen.**

Wenn ein Eierstock entfernt werden muss, ist die Chance, schwanger zu werden, eventuell etwas erniedrigt, aber prinzipiell übernimmt der eine Eierstock die Funktion des anderen, so lange noch ein Zyklus mit Eisprung stattfindet. Werden aber beide Eierstöcke entfernt, weil z.B. beide eine Krebserkrankung aufweisen, steht eventuell kein gesundes Eierstockgewebe für eine fertilitäts-erhaltende Maßnahme zur Verfügung. Darüber hinaus kann es zum Ausfall der Eierstockfunktion durch die Chemotherapie kommen. Diese erholt sich anschließend zum Teil wieder, was allerdings auch oft altersabhängig ist.

### **Gibt es etwas, das Patientinnen selbst tun können?**

Es ist tatsächlich möglich, die Qualität der Eizellen zu beeinflussen. Dabei gelten die gleichen Maßnahmen, die auch bei Frauen ohne Krebserkrankung die Fruchtbarkeit verbessern. Zum Beispiel, indem man auf schädliche Faktoren wie Rauchen, Alkohol und natürlich Drogen verzichtet. Dies sollte nicht erst mit Eintritt der Schwangerschaft erfolgen, sondern bestenfalls bereits in der Planungsphase. Dadurch verbessern sich die Chancen, schwanger zu werden. Kontraproduktiv wirken sich auch starkes Übergewicht und starke Gewichtsschwän-

kungen aus, da diese den Hormonhaushalt beeinflussen. Von Vorteil ist es dann sicherlich, die Ernährung umzustellen – um mit einer nährstoffreichen und ausgewogenen Ernährung sowohl Gewicht zu verlieren als auch das Wohlbefinden insgesamt zu verbessern. Weiterhin wird empfohlen – wenn eine Schwangerschaft geplant ist – Folsäure einzunehmen. Auch Vitamin D scheint die Fruchtbarkeit zu verbessern, jedenfalls sollte der Vitamin-D-Spiegel nicht erniedrigt sein.

### **Sollte auch der Mann die schädlichen Faktoren wie z.B. Rauchen und Alkohol reduzieren?**

Ja, natürlich, die Qualität der Spermien spielt auch eine Rolle und auch beim Mann wirken sich die eben genannten Faktoren ungünstig aus.

## Behandlungsmethoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit:

### **Ovarielle Stimulation zur Gewinnung von Eizellen:**

Durch die Anregung der Eizellreifung sollen reife Eizellen gewonnen und – befruchtet oder unbefruchtet – eingefroren werden.

**Kryokonservierung von Eizellen:** Vor einer Chemo- und/oder Strahlentherapie können Eizellen befruchtet oder unbefruchtet eingefroren (kryokonserviert) werden.

**Entnahme, Kryokonservierung und Transplantation von Eierstockgewebe:** Eierstockgewebe kann vor einer Chemo- oder Strahlentherapie entnommen, eingefroren und im Fall eines Funktionsverlustes der Eierstöcke später transplantiert werden, um die Fruchtbarkeit wiederherzustellen.

**GnRH-Agonisten und kombinierte hormonelle Kontrazeptiva:** GnRH-Agonisten (GnRHa) sind Medikamente, die vorübergehend die Ausschüttung der Hormone LH und FSH durch die Hirnanhangsdrüse verhindern, welche normalerweise die Eizellreifung und Hormonproduktion in den Eierstöcken anregen.

**Transposition der Eierstöcke:** Die Verlagerung der Eierstöcke soll deren Funktionserhalt trotz einer geplanten Strahlentherapie sichern. Es geht sowohl um den Erhalt der Hormonproduktion, als auch die Möglichkeit einer Schwangerschaft nach Abschluss der onkologischen Therapie.

**Kryokonservierung von Spermien und Hodengewebe:** Männliche Keimzellen (Spermien) können vor einer Chemo- oder Strahlentherapie kryokonserviert (eingefroren) werden und im Fall eines Funktionsverlustes der männlichen Keimdrüsen (Hoden) verwendet werden, um ein eigenes Kind zu zeugen.

(Quelle: <https://fertiprotekt.com/behandlungsmethoden>)

BIOSIMILARS VON AMGEN

---

# QUALITÄT LIEGT IN UNSERER DNA.

---

Erfahren Sie mehr über Biosimilars unter [www.biosimilars.de](http://www.biosimilars.de)

Vom Pionier für Biotechnologie.



# Mitten im Leben ausgebremst

Was geschieht, wenn ein junger Erwachsener an **Fatigue** erkrankt und plötzlich alle Lebenspläne auf Eis liegen?

Text von Kristina Michaelis

In der Mai-Ausgabe hat Paulas Mutter Karin Kleber\* geschildert, wie sie mit der Fatigue ihrer Tochter umgeht – und wie schwierig es noch immer für sie ist, die Erkrankung zu akzeptieren. Nachdem der Text erschienen war, hatte Paula den Wunsch, ihre eigene Sicht zu schildern. Sie führte ein sehr offenes Gespräch mit der OnkoviSION, über Wertschätzung, Zukunftsängste – und die Schwierigkeit, als junge Fatigue-Erkrankte einen Platz in der Gesellschaft zu finden.

In wenigen Wochen zieht Paula in einen anderen Berliner Stadtbezirk. Sie freut sich auf die neue Wohnung. Vieles, glaubt sie, wird leichter werden, wenn sie im Erdgeschoss und nicht mehr im vierten Stock wohnt. Fünf Stufen sind es dann nur noch bis zur Wohnungstür, an Tagen, an denen jede Stufe zählt, entscheiden sie darüber, ob sie das Haus verlassen kann. „Manchmal reicht die Kraft auch nur für den Weg vom Bett ins Badezimmer und dann

gerade noch, um Tiefkühlkost in die Mikrowelle zu stecken“, sagt sie. Sie hadert nicht mehr damit, hat gelernt, in solchen Momenten „den Kopf auszuschalten“, alles andere frisst zu viel Energie.



Paula ist 38, studierte Chemikerin, den Einstieg in ein „normales“ Berufsleben hat sie nie geschafft. Die Fatigue begann schleichend, lange hatte ihr Zustand nicht mal einen Namen. Aber offenbar gute Gründe: Als sie gerade das Studium abgeschlossen hatte, wurde ihr Vater schwer krank. Er brauchte sie im Alltag, sie stieg in die Pflege ein, das Promotionsangebot der Uni lehnte sie ab. Fünf Jahre lang, bis zu seinem Tod, blieb sie an seiner Seite. Die Erschöpfung, die darauf folgte, schien allzu nachvollziehbar. Ein Jahr Regeneration verordnete sich die junge Frau, dann sollten die Kräfte zurück sein und das „normale“ Leben beginnen. Doch die alte Energie kam nicht wieder.



## WISSEN

### Erwerbsminderung bei Tumorassoziierter Fatigue?

Anspruch auf volle Erwerbsminderungsrente besteht, wenn der Betroffene keine drei Stunden täglich arbeiten kann (§ 43 Absatz 2 SGB VI). Teilweise Erwerbsminderung liegt vor, wenn man weniger als sechs, aber mindestens drei Stunden täglich arbeiten kann (§ 43 Absatz 1 SGB VI)

Im Gegensatz zum chronischen Fatigue-Syndrom (CFS) ist die **tumorbedingte Fatigue keine eigene Krankheit im Sinne einer ICD-Klassifikation**. CFS ist in ICD-10 G 93.3 genannt und fällt als Symptomkomplex unter die Kategorien „Krankheiten des Nervensystems“ und „Sonstige Krankheiten des Gehirns“.

Für einen erfolgreichen **Antrag auf Erwerbsminderungsrente** bei tumorbedingter Fatigue genügt es nicht, die allgemeinen Symptome (z.B. Erschöpfung, hohes Schlafbedürfnis, Schwäche) der Fatigue aufzulisten. Das **Leistungsvermögen des Patienten sollte so konkret wie möglich beschrieben werden**: z.B. **notwendige Ruhepausen** im Bezug zur beruflichen Tätigkeit und zu Alltagstätigkeiten, welche Alltagstätigkeiten können nicht mehr selbst bewerkstelligt werden. Hilfreich ist ein **Alltagsprotokoll, in dem der Betroffene** über mehrere Tage notiert, wie sich der Alltag aufgrund der Fatigue gestaltet. Diese Details machen die Leistungseinschränkungen im Alltag deutlich und können so im Rentenverfahren auf die berufliche Leistungsfähigkeit übertragen werden.

**Weiterführende Infos:** Informationsblatt des Krebsinformationsdienstes „Fatigue: Erschöpfung und Müdigkeit bei Krebs“: <https://tinyurl.com/ed2mcyuf>

(Quelle: [www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2020/fk08-erwerbsminderungsrente-fatigue-krebs.php](http://www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2020/fk08-erwerbsminderungsrente-fatigue-krebs.php))

## » Warum wurden Tumorassoziierte Fatigue und das Chronic Fatigue Syndrome so unterschiedlich behandelt – wo doch der dramatische Effekt auf den Alltag **absolut vergleichbar** war?«

Paula wurde krankgeschrieben. Und dann, mit 34, kam der nächste Rückschlag: Schilddrüsenkrebs. Ein erneuter Einschnitt, der aber von ärztlicher Seite wie ein minderschwerer Routineeingriff behandelt wurde: „Eine OP, eine kurze Reha, und dann, suggerierte mir der Arzt, sollte alles wieder in Ordnung sein.“ Paula versuchte den Quereinstieg ins Lehramt, hospitierte, erhielt ein Jobangebot. Aber 17 Stunden in der Woche plus Vorbereitung, das machte ihr Körper nicht mit. Lähmende Müdigkeitsattacken, begleitet von der „Unfähigkeit, etwas Sinnvolles zu tun oder zu denken“, erstickten alle Ambitionen im Keim. „Ich war der Schwäche hilflos ausgeliefert, als hätte mich ein Laster überfahren“, beschreibt es die Berlinerin. Von Depressionen war die Rede, eine klare Diagnose gab es nicht. Bis Paula während der Reha einen Vortrag zum Thema „Fatigue“ besuchte – und ihren Ohren kaum traute. „Da wurde genau beschrieben, wie es mir geht, das ging mir so nahe, dass mir die Tränen kamen“, erinnert sie sich. Sie suchte das Gespräch mit einem Psychoonkologen der Berliner Krebsgesellschaft, sortierte mit ihm die Fakten. Schließlich erhielt sie einen Termin bei der Fatigue-Ambulanz der Charité.

### „Nur“ eine Tumorassoziierte Fatigue?

In der Charité attestierte man ihr aufgrund der vorausgegangenen Krebserkrankung eine Tumorassoziierte Fatigue, „das war das letzte, das übrigblieb, nachdem alle anderen Ursachen ausgeschlossen worden waren“, sagt Paula. Man riet ihr zu Entspannungstechniken, empfahl

ihr, auf die Ernährung zu achten und auch mit kleinen Schritten zufrieden zu sein. Eine effektive medizinische Behandlung, das wurde schnell deutlich, gab es nicht.

Und Paula saß mit ihrer Diagnose plötzlich zwischen allen Stühlen: Hatte sie „nur“ eine Tumorassoziierte Fatigue, die – anders als die chronische Fatigue – keinen Diagnoseschlüssel besaß, irgendwann überwunden sein sollte und kaum Chancen hatte, bei einem Antrag auf Frührente anerkannt zu werden? Oder hatte die Fatigue bereits lange vor der Krebserkrankung begonnen und war längst chronisch geworden? Und warum wurden die Fatigue bei Krebs und das so genannte Chronic Fatigue Syndrome von den Versicherungen so unterschiedlich behandelt, wo doch der dra-

dramatische Effekt auf den Alltag absolut vergleichbar war? „Mir passiert es heute immer noch, dass Ärzte mit dem Wort Fatigue nichts anfangen können und meine Erschöpfung direkt als Depression abtun“, sagt Paula. Dabei sprach im Grunde alles gegen ein psychisches Leiden. „Ich wollte ja etwas, hatte Ideen und Ziele, aber die Fatigue ließ mich nicht machen, wie ich wollte.“

Die Wut und Enttäuschung darüber, dass keine Perspektive in Sicht war, hat sich inzwischen abgeschwächt. Verständnissvolle Freunde, aber auch die Familie haben ihr dabei geholfen, sagt Paula. Wenn sie heute jemand frage, wie es ihr gehe, antworte sie: „Auf dem Niveau, wo es jetzt ist, geht es mir gut, aber dieses Niveau entspricht nicht deiner Idee von `gut`.“ Um ihre geringe Belastbarkeit zu verdeutlichen, ziehe sie immer wieder das Bild der „Energiepäckchen“ heran: „Du hast 10, ich habe nur 5, und wenn ich die Zähne putze, sind bereits zwei Päckchen weg.“

Die wenigen Päckchen gut und sinnvoll einzusetzen, stellt sie jeden Tag vor neue Herausforderungen. „Wenn ich mit dem Auto durch Berlin zu einer Freundin fahre, kann es sein, dass ich zwischendurch an die Seite fahren und mich zwei Stunden ausruhen muss, bevor es weiter geht“, erzählt sie. Manchmal leiste sie sich ein Taxi, um überhaupt mobil zu sein. Das Behinderten-Merkzeichen G, das eine unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Personenverkehr erlauben würde, bekommt sie als Fatigue-Patientin nicht zuerkannt. „Andererseits: Was nützt mir ein kostenloses Monatsticket, wenn ich den Weg zur Bahn kaum schaffe?“

Besucht sie Freunde, klappt das selten ohne Auszeiten auf der Couch. „Das heißt aber nicht, dass ich dann wieder frisch und munter bin, ich habe dann gerade mal





»Du hast 10 Energiepäckchen, ich habe nur 5, und wenn ich die Zähne putze, sind bereits zwei Päckchen weg.«

genug Kraft, den Weg nach Hause zu schaffen.“ Der Belastbarkeit ihrer Beziehungen zu vertrauen müsse sie immer wieder üben, sagt sie. Schließlich sei nie klar, ob eine Verabredung klappt. Zugleich sei sie sehr dankbar für die Unterstützung ihrer Familie und vieler enger Freunde. „Gerade hat mir meine Schwester ihr Auto geliehen, damit ich mobiler bin, solche Gesten sind einfach schön, weil ich spüre, dass meine Situation verstanden und akzeptiert wird.“

#### **Ausgebremst sein, während die anderen Familien gründen und Karriere machen**

Hilfebedürftig zu sein in einem Alter, in dem man das normalerweise nicht ist, löst auch Scham aus. „Der Wunsch nach einem Partner und einer Familie ist groß“, sagt Paula, „aber wie attraktiv ist es, mich kennenzu-

»Um erwerbsfähig zu sein, musst du mehr als drei Stunden am Tag arbeiten können, dabei werden all jene **ausgeklammert**, die zwei oder drei Stunden gute Arbeit leisten könnten.«

lernen? Wie offen darf ich sein, ohne den anderen zu überfordern?“ Dass sie seit ihrer Erkrankung Single ist, erklärt sie mit dieser Ambivalenz: „Sobald ich jemanden treffe, geht das Kopfkinlo.“

Woraus aber das nötige Selbstbewusstsein ziehen – in einem Moment, in dem andere Familien gründen und Karriere machen? Vom klassischen Arbeitsleben – acht Stunden am Tag, fünf Tage die Woche –, das ihr die Schwester, die Mutter und fast alle Gleichaltrigen vorleben, ist Paula weit entfernt, eine Steigerung der Arbeitsfähigkeit nicht in Sicht. Und die Abhängigkeit bleibt: Seit ihrer Zeit als „pflegende Angehörige“ erhält sie Arbeitslosengeld II, aktuell 446 Euro im Monat. Derzeit prüft der ärztliche Dienst, ob Paula erwerbsfähig ist oder ob für sie eine Erwerbsminderungsrente in Frage kommt. 240 Euro, die sie dann mit Sozialhilfe aufstocken müsste. „Allein das Ausfüllen der Anträge und das Aufbereiten der medizinischen Befunde ist ein Fulltime-Job, der unendlich viel Kraft kostet“, sagt sie. Perspektivisch, glaubt sie, könnte die Rente dennoch eine Entlastung bedeuten.

Ihre Enttäuschung, dass das starre Konstrukt der Arbeitswelt kaum Spielräume zulässt, ist groß. „Um erwerbsfähig zu sein, musst du mehr als drei Stunden am Tag arbeiten können, dabei werden all jene ausgeklammert, die zwei oder drei Stunden gute Arbeit leisten könnten, aber eben nicht mehr.“ Schließlich gehe es dabei um etwas ganz Entscheidendes: um die Teilhabe an der Gesellschaft. „Das wird bei Fatigue vollkommen vernachlässigt. Und an schlechten Tagen frage ich mich schon: Was bin ich in dieser Leistungsgesellschaft wert? Wo gehöre ich hin? Wer bin ich denn?“

## WEITBLICK

Als sich Paula von der Idee verabschieden muss, ihren Lebensunterhalt selbst zu verdienen, eröffnet sich über einen Kontakt eine neue Perspektive: Sie beginnt, sich ehrenamtlich in der Selbsthilfegruppe „Leben nach Krebs e.V.“ zu engagieren. Nach kurzer Zeit wird sie Mitglied des Vorstands, übernimmt die Leitung der U-30-Gruppe und genießt den Austausch mit Menschen,

„denen man nichts erklären muss, weil sie genau wissen, wie du dich fühlst“. Und sie erhält endlich das, wonach sie sich lange gesehnt hat: echte Wertschätzung. „Anzuerkennen, dass dies eine wertvolle Arbeit ist und dass der Ich-finanziere-mich-selbst-Faktor nicht der alleinige Maßstab für den Selbstwert sein kann, war ein Prozess“, sagt sie. Aber der Schritt nach vorne, das Gefühl, etwas leisten zu können und gut darin zu sein, löst etwas aus: „Meine völlige Andersartigkeit war von Anfang an eine Herausforderung, dazu zu stehen und mich nicht permanent zu überfordern. Nun habe ich ein gutes Pensum gefunden, was ich mir zutrauen kann. Wenn die Frühberentung jetzt passieren würde, würde ich das nicht mehr als Niederlage empfinden.“

## WISSEN

### Tumor-assoziierte Fatigue und Chronic Fatigue Syndrome (CFS)

Treten eine ausgeprägte Erschöpfung und eine verminderte Leistungsfähigkeit im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung auf, spricht man von einer **Tumor-assoziierten Fatigue (Cancer-related Fatigue (CrF))**. Zu den Ursachen gehören der Tumor selbst, aber auch die Krebstherapien greift in Stoffwechselprozesse und hormonelle Regelkreise ein und kann die Entstehung der Fatigue begünstigen. Die Anamnese erfolgt über standardisierte Fragebögen und ein Arztgespräch. Wichtige Aufgabe der Differenzialdiagnose ist u.a. die Abgrenzung zu depressiven Störungen. Zu den integralen Bestandteilen der Therapie gehören Bewegung und Psychotherapie. Die therapeutische Versorgung erfolgt deshalb u.a. über Psychoonkologen.

Auch das **Chronische Fatigue-Syndrom (Chronic Fatigue Syndrome (CFS), auch Myalgische Enzephalomyelitis (ME))**, führt zu einer schnellen, langanhaltenden Erschöpfung. Im Vergleich zur Tumorassoziierten Fatigue werden häufig mehr körperliche Symptome erwähnt (z.B. empfindliche Lymphknoten, Schwindel, Muskel- und Gelenksbeschwerden). Als Ursachen der neuroimmunologischen Erkrankung vermuten Experten Infektionen, Immundefekte und Störungen des Energiestoffwechsels. Auch COVID-19 steht im Verdacht, ME/CFS auszulösen. Biomarker gibt es noch nicht; um eine Ausschlussdiagnose zu stellen, müssen andere mögliche Ursachen sorgfältig ausgeschlossen werden. Der Arzt sichert dann anhand der kanadischen (Canadian Consensus Criteria - CCC) oder internationalen Konsenskriterien (ICC) die Diagnose ME/CFS ab. Entscheidend ist u.a., dass die Beschwerden seit mindestens sechs Monaten bestehen. Wichtig: CFS wird anders behandelt als die Tumorassoziierte Fatigue: Als hilfreich gelten Entspannungsverfahren, Bewegung und Sport dagegen können die Beschwerden sogar verstärken. CFS gilt heute als Multisystemerkrankung und nicht mehr als psychische Erkrankung.

(Quellen: <https://fatigue-forschung.de/wp-content/uploads/2014/04/Fatigatio-CRF-vs-CFS-25.3.14.pdf>; <https://www.netdoktor.de/krankheiten/chronisches-erschopfungssyndrom/>)

Kürzlich hat sie sich getraut, dem Leiter des Chors, in dem sie seit fast 30 Jahren singt, ihre Krankengeschichte zu erzählen. „Ich habe ihm nicht gesagt, ob ich in meiner jetzigen Situation in der Gesellschaft bestehen kann, aber das war für ihn auch nicht wichtig. Dafür war er voller Anerkennung und Dankbarkeit: Sie hat nicht viel Energie, aber sie engagiert sich trotzdem bei uns, was für ein großes Geschenk.“

An guten Tagen sagt, sie, vergesse sie ihre Krankheit beinahe, „dann bin ich wie in einer anderen Welt und umso überraschter, wenn aus heiterem Himmel wieder der Stecker gezogen wird.“ Mit ausgewogener Ernährung und täglichen Dehnungsübungen versucht sie, sich Gutes zu tun, wieder ein Gefühl dafür zu entwickeln, „dass der Körper, in dem man sich häufig so fremd fühlte, doch eigentlich wieder ganz gut funktioniert“. Die Suche nach den Ursachen für die Erkrankung ist dabei nach wie vor ein Thema. Auch die Hoffnung auf Partnerschaft, Familie und einen bezahlten Job hat Paula noch nicht aufgegeben. „Aber ich nehme mir nicht mehr vor, das schon im kommenden Jahr zu schaffen.“ Der nächste Schritt ist jetzt erst einmal, Mitbewohner für die neue Wohnung zu finden. Auf Akzeptanz zu hoffen. Behutsam zu kommunizieren, wie es einem geht, ohne den anderen abzuschrecken. Und in jeder Minute mit den eigenen Energiepäckchen zu haushalten. (\*Namen von der Redaktion geändert)

### Weitere Ansprechpartner und Selbsthilfegruppen:

> [www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de](http://www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de)

Selbsthilfeorganisation Fatigatio e.V.:

> [www.fatigatio.de](http://www.fatigatio.de)

Leben nach Krebs! e.V. Interessenvertretung & Selbsthilfe für Krebsüberlebende im erwerbsfähigen Alter:

> [www.leben-nach-krebs.de](http://www.leben-nach-krebs.de)

# LEIDENSCHAFT FÜR PATIENTEN

Seit über 75 Jahren arbeitet Grifols daran, die Gesundheit und das Wohlergehen von Menschen weltweit zu verbessern.

Unser Antrieb ist die Leidenschaft, Patienten durch die Entwicklung neuer Plasmatherapien und neuer Methoden zur Plasmagewinnung und -herstellung zu behandeln.

Weitere Informationen über Grifols auf [www.grifols.com](http://www.grifols.com)

**GRIFOLS**  
pioneering spirit



## LICHTBLICK

Sich schmerzhaft erlebnisse von  
hilfreich sein. Studien zufolge  
eine der am besten untersuchten

## Schreibend die Seele öffnen ...

Wie man durch Poesietherapie ein Ventil für seine  
Gefühle findet – und die eigene Kreativität entdeckt

Text von **Kristina Michaelis**

**Weihnachten naht, die Abende sind lang, und manchmal übermannen einen aus heiterem Himmel die Gefühle. Aber wie geht man damit um, wenn sich in die allgemeine Feststimmung eine große Traurigkeit mischt, vielleicht ja auch Wut, dass gerade eine so schwierige, herausfordernde Zeit zu bewältigen ist? Man nehme einen Stift und beginne zu schreiben!**

Was unter den Begriffen Schreib- oder Poesietherapie firmiert, zählt neben dem Malen zu den künstlerischen Therapiemethoden, die vor allem im angloamerikanischen Raum zunehmend bei psychischen, aber auch bei körperlichen Erkrankungen eingesetzt werden. Als wissenschaftlich gesichert gilt mittler-

weile, dass sie zu einer Stress- und Angstreduktion führen und sich positiv auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität auswirken können. Aber was genau passiert mit uns, wenn wir schreiben?

Wer den Stift in die Hand nimmt und seine Gefühle auf Papier bringt, geht aktiv mit Launen und Stimmungen um und ist ihnen nicht länger ausgeliefert. Während des Schreibprozesses können Gedanken bewusster wahrgenommen und geordnet werden, das hilft, die aktuelle Lebenssituation anzunehmen – und öffnet vielleicht sogar den Blick auf neue Perspektiven. Ganz wichtig dabei: Es geht weder um den perfekten Ausdruck noch um die beste Geschichte. Denn nicht das Ergebnis ist entscheidend, sondern der Prozess. Wem es gelingt, innere Hemmungen zu

überwinden und Satz für Satz die intellektuelle Kontrolle abzugeben, der kann sich dem Flow des Schreibens hingeben. Der kann zulassen, dass eine innere Stimme Gehör findet, die bislang erfolgreich unterdrückt worden ist. Und feststellen, dass die befreiende Wirkung des Schreibens möglicherweise tiefe Glücksgefühle auslöst – denn während des kreativen Prozesses werden stimulierende Botenstoffe wie Dopamin und Endorphin ausgeschüttet.

**Das Gute:** Schreiben kann man nahezu immer und überall, es kostet nichts, und Zettel und Stift – oder auch das Laptop – hat man immer zur Hand. Aber: Aller Anfang ist schwer, vor allem, wenn das freie Schreiben noch ungewohnt ist. Für den ersten Schritt kann es hilfreich sein, sich von einem ausgebildeten

in der Seele zu schreiben kann  
 gilt das expressive Schreiben als  
 eine Techniken zur Selbsthilfe

Schreibtherapeuten anleiten zu lassen – alleine oder in der Gruppe. Auch wenn es die Poesietherapie schlechthin nicht gibt, wurden verschiedene Ansätze entwickelt, um den intuitiven Prozess zu fördern, etwa mit vorgegebenen Satzanfängen („Ein guter Tag ist für mich, wenn...“ oder „Ich genieße es, ein Mensch zu sein, der...“), Bildern oder Brainstorming zu bestimmten Themen. Der Vorteil der Gruppe: Es findet ein Austausch statt, und man kann sich gegenseitig ermutigen, neue, kraftvolle Seiten an sich zu entdecken. Mittlerweile gibt es auch zahlreiche Bücher, mit denen man zu Hause individuell arbeiten und behutsam sein schöpferisches Potential entfalten kann. Vielleicht entsteht ja so ein ganz persönliches Winterbuch, das zu einem wertvollen Begleiter durch eine intensive Zeit wird.

Wer einen **Schreibtherapeuten** sucht, kann sich an eines der seriösen Ausbildungsinstitute wenden, z.B.:

- Europäische Akademie für psychosoziale Gesundheit:  
> <https://tinyurl.com/cw5kunnj>
- Deutsches Institut für Entspannungstechniken und Kommunikation:  
> [www.iek-berlin.de](http://www.iek-berlin.de)
- Außerdem bieten einige Landeskrebsgesellschaften künstlerische Therapien an, Termine können auf den Internetseiten eingesehen werden z.B.:  
> [www.krebsgesellschaft-sh.de/tag/schreibtherapie/](http://www.krebsgesellschaft-sh.de/tag/schreibtherapie/)

Am Uniklinikum Leipzig läuft derzeit eine **Studie zur Wirksamkeit der kognitiv-behavioralen Online-Schreibtherapie Onko-STEP für Krebspatienten im jungen Erwachsenenalter**: > <https://tinyurl.com/5dpchxmf>

Geplant ist die Implementierung von Onko-STEP als ortsunabhängige Internettherapie zur Verbesserung der psychosozialen Betreuung.

#### Literaturtipps:

Silke Heimes: Ich schreibe mich gesund: Mit dem 12-Wochen-Programm zu Gesundheit und Ausgeglichenheit, ISBN-13: 978-3423282222

James W. Pennebaker: Heilung durch Schreiben: Ein Arbeitsbuch zur Selbsthilfe, ISBN-13: 978-3456859767

Susanne Diehm, Jutta Michaud, Jalid Sehouli: Mit Schreiben zur Lebenskraft - Übungsbuch für Frauen mit Krebserkrankung und ihre Angehörigen, ISBN-13: 9783466300105

## GLOSSAR

## Kurz erklärt

**C Chemotherapie**

Eine Behandlung mit Medikamenten, den Zytostatika, die entweder das Tumorstadium hemmen oder die Tumorzellen direkt angreifen.

**F Fatigue**

Das Fatigue-Syndrom beschreibt eine besondere Form der Erschöpfung, die nicht mit normaler Müdigkeit vergleichbar ist, unabhängig von vorangegangenen Anstrengungen auftritt und chronische Erkrankungen begleitet.

**I Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI)**

Die ICSI ist die häufigste Methode einer künstlichen Befruchtung. Dabei wird eine einzelne Samenzelle mit einer sehr feinen Nadel direkt in eine Eizelle eingeführt (injiziert), die zuvor dem Eierstock der Frau entnommen wurde.

**In-vitro-Fertilisation (IVF)**

Die IVF („in vitro“ heißt „im Glas“), ist eine Befruchtungsmethode, die in einem Reagenzglas durchgeführt wird. Dazu werden der Frau befruchtungsfähige Eizellen entnommen, in eine Nährlösung gegeben und mit den Spermien des Partners befruchtet.

**K Kachexie**

Ungewollter Gewichtsverlust durch den Abbau von Fett- und Muskelmasse. Kachexie tritt bei vielen Krankheiten auf und ist bei vielen Tumorarten weit verbreitet.

**M Metastase**

Eine Tochtergeschwulst, die an einer anderen Stelle im Körper entsteht. Die Ausbreitung der Tumorzellen erfolgt meistens über die Blut- und Lymphbahnen.

**Myelosuppression**

Eine temporäre oder dauerhafte Schädigung des Knochenmarks, die zu einer verminderten Bildung von Blutzellen führt. Meist handelt es sich um eine Nebenwirkung der Chemotherapie.

**N Neuropathie**

Erkrankungen des peripheren Nervensystems, so genannte Neuropathien, können als Folge einer Krebstherapie auftreten. Auch der Tumor selbst kann Nervenschädigungen hervorrufen. Abhängig davon, welche Nerven geschädigt sind, kann es zu Missempfindungen, Kribbeln, Schmerzen, Taubheitsgefühlen in Beinen und/oder Armen kommen. Von einer chemotherapieinduzierten Polyneuropathie (CIPN) spricht man, wenn mehrere Nerven betroffen sind.

**Neurotroph**

Neurotrophe Faktoren stimulieren die Nervenzelldifferenzierung und sind auch für das Überleben der Nervenzellen mitverantwortlich.

**O Ovarien**

Ovar (lateinisch Ovarium; Plural Ovarien) ist die medizinische Bezeichnung für Eierstock. In der paarig angelegten weiblichen Keimdrüse entwickeln sich die Eizellen und reifen heran. Außerdem werden im Ovar wichtige Geschlechtshormone (wie Östrogen) produziert.

**R Resorptionsstörungen**

Unterschiedliche Ursachen können eine gestörte Darmintegrität hervorrufen und dazu führen, dass der Darm Nahrungsbestandteile nicht adäquat verdauen und resorbieren kann. Die Folge sind häufig Mangelerscheinungen.

**T Tumoragnostisch**

bedeutet primär durch die molekulare Alteration indiziert, also auf die Tumorbiologie bezogen und nicht auf die Lokalisation des Tumors.

# Vorschau

Die nächste ONKOVISION erscheint im Februar 2022

## Atem in Not: Lungenkrebs erkennen und behandeln

Wenn die Lunge – unser lebenswichtiges Atmungsorgan – erkrankt, führt dies in der Regel zu einer starken Beeinträchtigung. Wie bei jeder anderen Krankheit gilt auch bei Lungenkrebs: Je früher sie bekämpft wird, desto größer sind die Heilungschancen. Leider sind die Warnzeichen wenig typisch, ein Karzinom bleibt oft lange unentdeckt. Welche Möglichkeiten der Früherkennung gibt es, wie lässt sich Lungenkrebs heute behandeln und was hilft bei der Vorsorge? Um diese und weitere Themen geht es in der nächsten Onkovision.

## Wir freuen uns über Ihre Post

Sie wissen etwas über interessante Seminare oder Informationsveranstaltungen zum Thema Krebs oder haben einen guten Buchtipp? Schreiben Sie uns:

**Florian Schmitz Kommunikation, Redaktion ONKOVISION**  
Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg  
Oder schicken Sie uns eine E-Mail: [onkovision@fskom.de](mailto:onkovision@fskom.de)

## Impressum:

**Verlag:** Florian Schmitz Kommunikation GmbH  
Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg  
[www.fskom.de](http://www.fskom.de)

**Herausgeber:** Florian Schmitz (V.i.S.d.P.)

**Redaktion:** Tanja Fuchs, Kristina Michaelis  
E-Mail Redaktion: [onkovision@fskom.de](mailto:onkovision@fskom.de)

**Layout + Grafikdesign:** Peter Schumacher

**Litho/Druck:** Druck + Medienkontor  
Copyright Titel „Onkovision“: Paula Schmitz

*Aus Gründen des Lesekomforts verzichten wir darauf, konsequent die männliche und weibliche Formulierung zu verwenden.*

## MediosApotheke

### Finden Sie Ihren persönlichen Weg nach der Diagnose Krebs

Eine Krebspatientin hat ihre Diagnose und die Zeit danach mit einem Fallschirmsprung an einen unbekanntem Ort beschrieben:

„Die Diagnose hat mir den Boden unter den Füßen weggezogen. Ich brauchte Zeit, um wieder sicher zu landen. Danach musste ich mir erst einmal neue Orientierung verschaffen und meinen eigenen Weg finden.“

#### Dieser Weg sieht für jeden Menschen anders aus.

Wir unterstützen Sie!  
Ihre FachApotheke Onkologie

## Ergänzende Beratung, Information und Versorgung durch die FachApotheke Onkologie



Apotheker\*innen-Sprechstunde – stellen Sie uns Ihre Fragen zu Ihren Krebsmedikamenten



Beratung zur Ernährung bei Krebs



Kurse in Achtsamkeitsmeditation



Apotheken-Service – sichere und bequeme Versorgung mit Ihren Medikamenten

## Ihr Weg zu uns:

### MediosApotheke an der Charité FachApotheke Onkologie

Anike Oleski e. Kfr.  
Luisenstraße 54/55, 10117 Berlin  
T (030) 257 620 582 08, F (030) 257 620 582 21

[fa-onkologie@mediosapotheke.de](mailto:fa-onkologie@mediosapotheke.de), [mediosapotheke.de](http://mediosapotheke.de)





# UNSER WEG ZU INNOVATION: Talent und Technologie

中外製藥

INNOVATION BEYOND IMAGINATION

Für Patienten in der Hämophilie,  
Rheumatologie und Onkologie.