

onkOVISION

MAGAZIN FÜR KREBSPATIENTEN UND ANGEHÖRIGE

19



Seitenblick
Angehörige: Die schwere Zeit danach



Weitblick
Kongresse für Patienten



Lichtblick
Tut gut: Aktivität im Freien

Krebs im Intimbereich – ein hochsensibles Thema



Liebe Leserin, lieber Leser!

Seltene Diagnose, sensibles Thema, empfindliche Stelle. Nur wenige Menschen sprechen über Penis- oder Vulvakrebs. Die wenigen, die es tun, sind nicht nur offen und ehrlich, sie sind auch eine große Unterstützung für andere Betroffene.

Stefan Kübler und Myriam von M. ist es gelungen, ein weiteres Tabu im Zusammenhang mit Krebs zu brechen. Sie tragen damit weiter zur Aufklärung über seltene Krebserkrankungen bei und zeigen Wege auf, wie diese bewältigt werden können. Und sie erklärten sich bereit, ihre Erfahrungen mit der OnkoviSION zu teilen.

Wie so oft wurde schnell klar, dass wir auch bei diesen Themen nur an der Oberfläche kratzen können, die möglichen Folgen mancher Krebserkrankung und der Umgang damit finden weniger Raum als ursprünglich geplant. Um diese wichtigen Aspekte in einer der nächsten Ausgaben noch einmal intensiver zu beleuchten, könnten wir Ihre Unterstützung gebrauchen, liebe Leserinnen und Leser. Wenn Sie Ihre Erfahrungen mit uns und den Lesern der OnkoviSION teilen möchten, freuen wir uns über eine Kontaktaufnahme!

Ihre

Tanja Fuchs
Chefredakteurin OnkoviSION

- 4 **Rundblick**
Tipps, Veranstaltungen und interessante Infos



- 6 **Titelthema | Krebs im Intimbereich**
Peniskrebs und Vulvakarzinom sind selten und kaum jemand spricht darüber. Beide Erkrankungen sind gut behandelbar, wenn sie rechtzeitig erkannt werden.

- 18 **Einblick | Selten, aber gut behandelbar**
Veränderungen am Penis und an der Vulva sollten rasch medizinisch abgeklärt werden.
Interview mit Prof. Dr. Oliver Hakenberg, Urologe und mit Prof. Dr. Eva-Maria Grischke, Gynäkologin

- 24 **Seitenblick | Wege aus dem seelischen Tief**
Auch bei Angehörigen hinterlassen Diagnose und Therapie des krebserkrankten Familienmitglieds Spuren
Interview mit Dr. Antje Lehmann-Laue, Psychologische Psychotherapeutin

- 28 **Weitblick | Gut informiert, gut vernetzt**
Der Kontakt zu Gleichgesinnten stärkt und hilft dabei, Wege aus der Krise aufzuzeigen. Kongresse für Patienten

- 32 **Lichtblick | Draußen aktiv sein**
Warum Outdoor-Aktivitäten und Sport im Freien gut für die Genesung sind

- 34 **Glossar**

- 35 **Vorschau / Impressum**

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



Survivors Home in Berlin: Treffpunkt für Menschen mit Krebs und deren Angehörige

Gemeinsam aus der Krise: Survivors Home möchte den Austausch unter Menschen mit Krebserkrankungen sowie deren Angehörigen fördern. Am Standort mitten in Berlin-Wilmersdorf bietet die gemeinnützige Stiftung dafür Gesprächsrunden, Kunst- und Kulturprojekte, Bewegungsangebote, Ernährungsberatung sowie psychoonkologischen Support kostenfrei an. Hier können sich Gäste in entspannter Atmosphäre austauschen, Fragen an Experten stellen und über Sorgen und Ängste sprechen. Die kostenlose Survivors-Home-App gibt es im App Store und bei Google Play. Sie bietet einen Überblick über alle Veranstaltungen und ermöglicht Buchungen und Stornierungen. Wer generell am Austausch mit Gleichgesinnten interessiert ist, findet verschiedene Patientenkongresse auf Seite 31.

(Quelle und weitere Infos: <https://survivors-home.de/>)

Kryokonservierung als Kassenleistung: Aktuelles zur Rechtslage

Der Erhalt der Fruchtbarkeit soll für junge Krebspatienten routinemäßig Kassenleistung sein, fordert die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Dies sei seit einer Gesetzesänderung im Jahr 2019 bereits beschlossen. Denn seitdem haben alle Mädchen und Frauen bis 39 Jahre sowie Jungen und Männer bis 49 Jahre theoretisch das Recht, Keimzellen und Keimzellgewebe unter Kostenübernahme einfrieren zu lassen. Das Gesetz schließt auch Menschen mit nicht bösartigen Erkrankungen ein, die eine keimzellschädigende Therapie benötigen. Praktisch wird aber das Einfrieren von Eierstockgewebe bis heute meist nicht von den Krankenkassen gezahlt, wie zahlreiche Hilfeanfragen zeigen – insbesondere nicht bei sehr jungen Mädchen. Es sei außerdem fraglich, ob Kassen zahlen, wenn das Gewebe bei Kinderwunsch wieder zurücktransplantiert wird. Eine Erweiterung der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses soll nun die Rechtslage klären und die Kassenfinanzierung ermöglichen. Die deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs fordert jetzt, dass die Entnahme und Kryokonservierung von Eierstockgewebe ohne Altersgrenze nach unten endlich geregelt wird – auch nach der Krebsbehandlung, wenn dies medizinisch sinnvoll ist. Wer Beratung und Unterstützung benötigt, kann sich an die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wenden.

(Quelle und weitere Infos: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/>)



Neue US-Studie: Bei Fettleibigkeit kann Magenverkleinerung Krebsrisiko senken

Über 30.000 Adipositas-Patienten wurden in einer US-Studie über mehrere Jahre beobachtet. Ziel der sogenannten SPLENDID-Studie war es, herauszufinden, wie Gewichtsverlust vor Krebs schützen kann. Verglichen wurde eine Gruppe von Teilnehmern, die zuvor eine Magenverkleinerung hatte durchführen lassen mit einer Gruppe, die keinen chirurgischen Eingriff hatten vornehmen lassen.

Die Ergebnisse: Zehn Jahre nach der Magenverkleinerung wogen die zuvor adipösen Patienten im Schnitt 19,2 Kilo weniger als jene in der Kontrollgruppe ohne Chirurgie. Das Krebsrisiko war durch den Gewichtsverlust um ein Drittel geringer als in der Kontrollgruppe. Insgesamt 13 Krebsarten sowie das Risiko, an diesen zu versterben, hängen demnach mit Fettleibigkeit zusammen. Dazu gehören verschiedene Formen von Darm- sowie Gebärmutter-schleimhaut-, Brust-, Leber-, Gallenblasen-, Pankreas-, Ovarial-, Uterus- und Schilddrüsenkrebs sowie das multiple Myelom. Die Ursachen für die positiven Effekte seien bisher nicht ausreichend erforscht, betonen die Studienautoren. Vermutlich wirke der starke Gewichtsverlust günstig auf die adipositas-bedingte chronische Entzündung. Auch ändere sich nach der starken Gewichtsreduktion die Freisetzung von Geschlechtshormonen. Unter den einzelnen Krebsformen war in der aktuellen



Studie Gebärmutter-schleimhautkrebs (Endometriumkarzinom) am stärksten mit Adipositas assoziiert.

Die Autoren weisen zudem darauf hin, dass in Adipositas-Studien allgemein ein deutlicher Gewichtsverlust für einen Rückgang an Krebserkrankungen nötig war. Aktuell lasse sich eine solche lang andauernde Gewichtsreduktion bei Patienten nur mit Adipositas-Chirurgie erreichen.

(Quelle: www.aerztezeitung.de/Medizin/SPLENDID-Studie-Weniger-toedlicher-Krebs-nach-Adipositas-Chirurgie-429820.html)

Junge Erwachsene mit Krebs: Weltweit erste Studie untersucht unterstützende Psychotherapie für Eltern

Wenn junge Menschen an Krebs erkranken, verändert sich das Leben der ganzen Familie. Forscher aus Magdeburg haben nun erstmals untersucht, wie ein Unterstützungsprogramm für Eltern zur besseren Bewältigung beiträgt. Hintergrund: In Deutschland erkranken jährlich etwa 15.000 Menschen im Alter zwischen 15 und 39 Jahren an Krebs. Diese Patientengruppe wird auch als Adolescent and Young Adults with cancer (AYA) bezeichnet. „Die

Eltern sind durch den Schock der Krebsnachricht ebenfalls emotional schwer getroffen, fühlen sich hilflos und ähnlich psychisch belastet.“ Ängste, depressive Symptome und Schuldphantasien seien die Folge, erläutert der Studienleiter Dr. Köhler. „Gleichzeitig nehmen sie für ihre Kinder eine Schlüsselposition hinsichtlich emotionaler Regulation und handlungsorientierter, medizinrelevanter Unterstützung ein.“ Im Ergebnis konnte die Forschungsgruppe durch die

Anwendung der unterstützenden Therapie von betroffenen Eltern eine bedeutsame Symptomlinderung feststellen. „Wir glauben, dass die Umsetzung dieses neuartigen familienbasierten Ansatzes hilfreich für die Betroffenen sein kann, indem die schwere psychische Belastung der Familien in der Zeit der maximalen Akutversorgung und Nachsorge bedeutsam reduziert wird“, schlussfolgert Köhler.

(Quelle: <https://jncn.org/view/journals/jncn/aop/article-10.6004-jncn.2021.7075/article-10.6004-jncn.2021.7075.xml>)



KREBS IM INTIMBEREICH

A white silhouette of a male figure from the back, standing against a light purple background. A red, torn-edge banner is positioned across the groin area, containing the text 'Peniskrebs'.

Peniskrebs

A white silhouette of a female figure from the back, standing against a light purple background. A red, torn-edge banner is positioned across the groin area, containing the text 'Vulvakarzinom'.

Vulvakarzinom

Tabu!?

Krebs in der Intimzone

Krebs ist immer ein Schock und obgleich der offene Umgang mit der Erkrankung längst keine Ausnahme mehr ist, gibt es Krebsarten, über die mehr und solche, über die weniger gesprochen wird. Zu letzteren gehören Peniskrebs und das Vulvakarzinom.

Text von **Tanja Fuchs**

Von Krebs spricht man, wenn die unkontrollierte Vermehrung und Wucherung von Zellen zur Entstehung einer bösartigen Gewebeneubildung (maligne Neoplasie) bzw. einem bösartigen Tumor (Malignom) führt. Grundsätzlich kann es in jedem Organ des menschlichen Körpers zu einer solchen Gewebewucherung kommen.

Durch die immer bessere Diagnostik werden Tumoren immer früher erkannt und der zunehmend offene Umgang damit hat die bedrohliche Erkrankung nach und nach aus der Tabuzone befreit.

Dennoch ist auch weiterhin viel Aufklärungsarbeit nötig. Noch immer gibt es Krebserkrankungen, über die nur wenig gesprochen wird. Dabei handelt es sich zu meist um eher seltene Diagnosen und um Körperregionen, die generell sehr intim sind. So wie bei Peniskrebs oder dem Vulvakarzinom. Beide Erkrankungen gehören zu den seltenen Krebserkrankungen, beide sind gut behandelbar. Vorausgesetzt, sie werden rechtzeitig erkannt. Genau das scheint vielfach ein Problem zu sein.

Intimbereich und Schamgefühl

Die Fähigkeit, Scham zu empfinden, ist menschlich. Wissenschaftler vermuten, dass sie in unseren Genen steckt. Ihre äußeren Anzeichen jedenfalls sind universell: Wir erröten, senken den Blick, lassen die Schultern hängen und möchten uns am liebsten unsichtbar machen. Auch Genitalscham kommt in allen Gesellschaften vor. Selbst bei Naturvölkern. Auf den ersten Blick erscheinen viele Naturvölker zwar sehr freizügig, doch auch sie bedecken in der Regel ihr Genital und reagieren verlegen, wenn die Bedeckung verrutscht. Die Gründe für die menschliche Scham sind vielschich-

tig und sollen hier nicht weiter erläutert werden. Die Scham selbst spielt aber eine große Rolle, wenn es darum geht, Erkrankungen im Intimbereich untersuchen zu lassen und erst recht, öffentlich darüber zu sprechen.

Peniskrebs

Der Besuch beim Urologen ist für viele Männer ein schambesetztes Thema. Das Abtasten der Hoden, die Untersuchung der Prostata und die genaue Betrachtung der Vorhaut durch den Urologen – allein der Gedanke daran ist vielen Männern derart unangenehm, dass sie den Besuch in der urologischen Praxis lange hinauszögern. Nicht nur, wenn es um die empfohlene Vorsorge geht, sondern auch dann, wenn akute Beschwerden vorliegen.

„Wird schon nichts Schlimmes sein... das geht schon wieder weg“, denken sich viele und ziehen es vor, erst einmal abzuwarten. Mitunter auch sehr lange.

Der Aufschub der urologischen Untersuchung ist dabei weniger in der Angst vor Schmerzen begründet, sondern eher reine Kopfsache. Dabei spielt auch die Sorge eine Rolle, der Arzt könnte tatsächlich etwas finden. Das eher irrationale Argument „Kein Arztbesuch – kein Befund“ mag im gegenwärtigen Moment verständlich sein, ist mit Blick auf die Zukunft aber oftmals problematisch.

Auch Stefan Kübler hat zunächst lange gewartet, dann einen unerfahrenen Urologen vor sich und schließlich doch noch großes Glück gehabt.

Als Journalist, sagt er heute, habe er den ganzen Prozess immer auch mit einem gewissen Maß an Neugier, Faszination und Interesse an den medizinischen Möglichkeiten beobachtet.

EIN ERFAHRUNGSBERICHT:

»Von Krebs am Penis hatte ich noch nie etwas gehört!«

Im Sommer 2016 wird **Stefan Kübler** mit einer Diagnose konfrontiert, die den allermeisten wahrscheinlich schlagartig den Boden unter den Füßen wegzieht: „Peniskrebs!“ Plötzlich ist der Blogger, der sich unter anderem den unzähligen Geschichten, die das Leben schreibt, widmet, auch Krebs- und Patienten-Blogger.



Offen, ehrlich und mit einer sympathischen Prise Humor teilt Stefan Kübler seine Erfahrungen rund um ein sehr intimes Thema. Auf seinem Blog und bei den Mutmachern von yeswecan!cer, auf der Bühne der Krebs-Convention YesCon, für die HPV-Wanderausstellung und im Gespräch mit der Onkoviision.

„Mit meiner Dokumentation möchte ich als Krebsblogger und Patientenblogger einen Beitrag zur Aufklärung über Peniskrebs, einer sehr seltenen Krebsart, leisten und in Sachen Motivation und Krankheitsbewältigung ein Vorbild für andere Krebserkrankte und deren Angehörige sein“, schreibt der in Celle lebende Blogger, Redakteur, Marathonläufer, Ehemann und Vater über das Kapitel „Krebs“ in seinem Blog <https://derneuestefan.com/>

Die ersten Anzeichen

Angefangen hatte es mit roten Stellen am Übergang von der Eichel zum Schaft. Die Haut war gereizt und schmerzte, wie es eben schmerzt, wenn man eine kleine Wunde hat. „Ich dachte erstmal nichts Schlimmes und wartete ab“, erzählt Stefan. Auf die Frage, wie lange genau, antwortet er: sehr lange! Es wurde mal besser und dann wieder schlimmer und als er wegen einer anderen Sache einen Termin beim Hautarzt hat, fasst er Mut und zeigt dem Dermatologen die wunde Stelle. Der Hautarzt empfiehlt den Besuch beim Urologen, der den damals 33-jährigen mit einem Rezept für eine Salbe und Kamillenbäder nach Hause schickt. Die Hautrötung

scheint zunächst etwas zurückzugehen, um sich dann abermals zu verschlimmern. Dreimal sucht Stefan Kübler denselben Urologen auf. Drei Jahre vergehen, bis endlich eine Biopsie erfolgt, die schließlich jene Klarheit bringt, die den inzwischen 36-jährigen und seine Frau erstmal aus ihrem gerade gut gefüllten Alltag reißt. Eben erst hat das junge Paar ein renovierungsbedürftiges Haus finanziert und alle Hände voll zu tun.

„Nachdem endlich Klarheit über den bösartigen Tumor herrschte, prasselten die Einschläge nur so auf mich ein. Mit mindestens zwei Operationen hatte ich zu rechnen. Mit der ersten sollte der Tumor entfernt, mit der zweiten die Lymphknoten in der Leiste untersucht werden, da auch sie von Krebs befallen sein könnten. Im besten Fall sollte die Sache danach erledigt sein“, bloggt Stefan im Kapitel „Netter Versuch, Krebs!“ im Oktober 2016.

Die Diagnose wird in einer Uniklinik gestellt, Überbringer der Hiobsbotschaft ist ein junger Arzt, der damit selbst überfordert scheint.

„Vor der Tür des Sprechzimmers brachen wir dann zusammen, meine Frau äußerlich, ich innerlich. Wir schleppten uns zurück in den Wartebereich und setzten uns. Und sammelten uns. Und umklammerten uns. Nach ein paar Minuten wurde es etwas besser, doch in diesem Moment wollte ich von dem Stuhl im Wartezimmer nie wieder aufstehen. Denn ich wusste, sobald ich aufstehen würde, müsste ich mich um den Krebs kümmern. Krebs. Mein Gott, ich bin jetzt Krebspatient!“

KREBS IM INTIMBEREICH

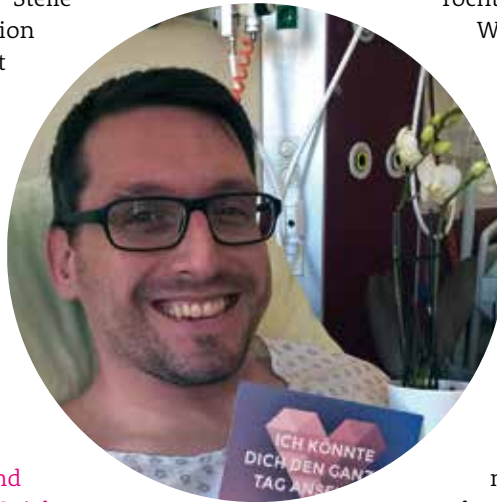
Eine kleine Odyssee auf dem Weg zur richtigen Lösung

„Plötzlich waren unglaublich viele Dinge zu erledigen“, erzählt Stefan. Wie ferngesteuert sei er durch mehrere Klinikstationen geeilt, um Termine zu machen. Termine die er ein paar Tage später wieder absagen würde. „Zwischen den Zeilen hatte ich verstanden, dass diese Klinik für diese Erkrankung nicht die richtige war. Also holte ich Zweit- und Drittmeinungen ein.“ Die urologischen Abteilungen von zwei weiteren Unikliniken in Norddeutschland sucht er auf, bis er sich endlich im Gespräch mit einem Urologen wiederfindet, für den der Organerhalt an erster Stelle steht, der von einer Rekonstruktion als Selbstverständlichkeit spricht und der spezialisiert auf diese Art der Operation ist.

Erst das Thema Familienplanung und dann die OP

Stefan ist 36 Jahre alt, verheiratet und hat mit seiner Frau gerade ein Haus gekauft. Alle Zukunftslichter stehen eigentlich auf grün! Eigentlich. „Plötzlich stand meine Zeugungsfähigkeit auf dem Spiel. Darüber hatte ich mir nie Gedanken gemacht. In aller Eile kümmerte ich mich um die Konservierung meines Erbgutes“, schreibt Stefan im Blog.

Und dann stehen die Operationen an: In der ersten OP wird der Tumor und mit ihm die Eichel entfernt, die man jedoch sogleich aus einem Stück Oberschen-



kelhaut rekonstruiert. „Im Aufwachraum habe ich zunächst versucht, mit der Hand etwas zu ertasten und war irgendwie beruhigt, als ich einen Verband spürte, der um etwas herumgewickelt war“, erzählt Stefan im Gespräch.

Mit dem zweiten operativen Eingriff werden vorsorglich die Lymphknoten in den Leisten entfernt.

Schließlich steht, in einer dritten Operation noch eine Korrektur der Vorhaut an.

Danach kehrt zum Glück Ruhe ein. Zumindest was die Operationen und den Krebs betrifft.

Umso lebendiger ist das Leben zu Hause geworden, denn vor zwei Jahren wurde Stefans kleine Tochter geboren und stellt seitdem die Welt ihrer Eltern auf schönste Weise auf den Kopf.

Rückblickend, so der junge Vater, habe er die Zeit nach den Operationen, insbesondere als es um die Familienplanung ging, als besonders anstrengend empfunden. „Das war belastender als die operativen Eingriffe im Krankenhaus“, erzählt er. Umso mehr freut er sich, dass es geklappt hat. „Wir wussten ja anfangs gar nicht, wie lange die Behandlung dauern würde und was noch notwendig sein könnte. Es war sicher ein Vorteil, dass ich weder eine Chemo noch eine Bestrahlung brauchte.“ Doch die Krebserkrankung an sich sei eine immense Belastung für den Körper und die Psyche und damit auch für die Zeugungsfähigkeit. Das dürfe man nicht unterschätzen.

Die Psyche braucht länger

Die meisten Menschen verlieren nach einer Krebserkrankung ein Stück Unbekümmertheit. Auch Jahre nach der einschneidenden Erfahrung mit Krebs können Ängste wieder hochkommen. Stefan weiß das und würde das Thema gerne nochmal angehen. Zur Sicherheit. Psychoonkologische Unterstützung habe man ihm nämlich nicht angeboten. Obgleich die Rehaklinik, in die man ihn im Anschluss an die Operationen schickt, auch Patienten mit psychischen Problemen behandelt, sei das aus irgendeinem Grund kein Thema gewesen. „Ich vermute, dass ich bei der Aufnahme wohl so gewirkt habe, als ob ich das nicht nötig hätte und es, wie überall, auch dort zu wenige Psychotherapeuten gibt.“

INFO**Kostenübernahme**

Um jungen Patienten eine Perspektive zu geben, hat der Bundestag 2019 das Recht auf Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen, durch Einfrieren von Keimzellen und Keimzellgewebe für alle Mädchen und Frauen bis 39 Jahre und alle Jungen und Männer bis 49 Jahre, beschlossen. Doch die Umsetzung des Rechts auf Fruchtbarkeitserhaltung ist lückenhaft (siehe auch Seite 5 im Rundblick).

KREBS IM INTIMBEREICH

Heute, sagt er, frage er sich aber oft, ob es da nicht doch noch das ein oder andere gebe, dass er aufarbeiten sollte.

»Man ist mit so vielen Dingen beschäftigt: Therapien, Nachsorge, Zurück in den Beruf, Familienplanung... da gibt's eine Menge zu bewältigen und bislang blieb das Thema „Sich um eine psychotherapeutische Aufarbeitung kümmern“, einfach auf der Strecke.«

Doch auch ohne psychoonkologische Begleitung sind die Erinnerungen an den Reha-Aufenthalt im Oberharz positiv. Es sei viel um den Bewegungsapparat, um das Körperliche gegangen und es habe ihm auf jeden Fall gutgetan: „Ich habe z.B. Tai Chi kennengelernt, war viel in der Natur und bin dort auch hin und wieder gelaufen.“

Apropos Laufen:

Der Sport und insbesondere das Laufen gehören für Stefan zu jenen Faktoren, die ihm auch durch die schwierige Phase mit dem Krebs geholfen haben.

„Am Wochenende nach der Diagnose saß ich zuhause und mir gingen 1000 Sachen durch den Kopf: Wie geht es weiter, was mach ich jetzt, wie komm ich da wieder raus? Ich weiß nicht, ob es Trotz oder Selbstschutz war oder einfach nur, um mich abzulenken, aber ich habe angefangen Pläne zu schmieden. Einer davon war: „... und wenn das alles durch ist, dann laufe ich einen scheiß Marathon!“ Sogar ein konkretes Ziel setzt er sich: „In sechs Jahren, im Jahr 2022 werde ich 42 und werde die 42 km laufen.“ Kürzlich war es soweit. Am 15. Mai 2022 ist Stefan in Flensburg mit an den Start gegangen. Und hat es durchgezogen!

Ein weiterer Entschluss, der noch vor dem sportlichen Ziel gefasst war, war der, das Ganze aufzuschreiben und der Krebserkrankung Raum in seinem Blog zu geben. Das Schreiben ist nicht nur Teil seines Berufs und Freude am kreativen Formulieren, „mit dem Bloggen

Geschafft! Im Mai 2022 war es soweit: Stefan läuft über die Ziellinie. Seine persönlichen Erfahrungen zum 42,195-Kilometer-Lauf beschreibt er in seinem Blog.



© Foto: marathon-photos.com

über die Erkrankung konnte ich mir auch vieles von der Seele schreiben“.

Und wie fühlt es sich so an?

Immer wieder erhält Stefan Nachrichten von anderen Betroffenen. Es seien häufig jüngere Männer, die Fragen hätten, einige davon seien bereits beim Arzt gewesen, andere noch nicht. Manche wollten wissen, ob ihre Symptome auf einen Tumor am Penis hindeuten könnten, häufig sind sie auch unzufrieden mit den Antworten ihres Urologen. Viele quält die Frage, wie das eigentlich mit dem Sex ist, nach so einer OP? Wie fühlt es sich an? Und wie sieht eine rekonstruierte Eichel aus?

„Man muss Geduld haben“, sagt Stefan. „Es dauert eine Weile, bevor man sich da überhaupt wieder ran traut und natürlich ist es auch Kopfsache. Aber es geht! Ja, man kann wieder ganz normal Sex haben und ja, es bringt Spaß.“ Das Gefühl sei natürlich ein etwas anderes, räumt er ein, aber es ist okay und alles sieht normal aus. Auch die Stelle am Oberschenkel sei so gut verheilt, dass man kaum etwas bemerken würde, wenn man nicht genau hinsieht.

Dass Stefan bereits in einer gefestigten Beziehung war, als die Diagnose gestellt wurde, war natürlich großes Glück. Auch dass seine Frau ohne Wenn und Aber zu ihm gestanden und ihn in jeder Hinsicht unterstützt habe, weiß er zu schätzen und ist ihr dafür unendlich dankbar.

TIPP

Ausstellung

Seit einiger Zeit ist Stefan Teil der Wanderausstellung HPV hat viele Gesichter: „Das humane Papillomvirus (HPV) war zu Beginn der Diagnose kein Thema, kein Arzt hat mich darüber aufgeklärt. Irgendwann wurde ich von den Initiatoren der Kampagne zur Aufklärung rund um HPV angesprochen, ob ich Lust hätte, mitzumachen. Dem Professor, der mich operiert hatte zufolge war auch bei mir der Krebs höchstwahrscheinlich durch HPV verursacht worden.“ In der 2021 eröffneten Wanderausstellung schildern Frauen und Männer ihre Erfahrungen mit einer HPV-bedingten Krebserkrankung. Die Ausstellung befindet sich nun deutschlandweit auf Wanderschaft. **Nächste Station ist die Zentralbibliothek NRW in Düsseldorf, wo die Ausstellung vom 17.10. bis zum 14.11.22 zu sehen ist.**



EIN ERFAHRUNGSBERICHT:

»Der Angriff auf meine Weiblichkeit hat mich zutiefst verletzt«

Myriam von M. ist erst 25 Jahre alt als die Diagnose Vulvakrebs sie aus der Bahn wirft. Es ist der Beginn einer langen Odyssee, die sie schließlich zur Krebsaktivistin macht und zur Gründung der gemeinnützigen GmbH „Fuck Cancer“ führt, die Menschen mit Krebs und deren Angehörigen Halt und Unterstützung bietet.



20 Jahre liegt die Diagnose Vulva-Karzinom bereits zurück, 20 Jahre, in denen es für Myriam von M. zahlreiche emotionale Achterbahnfahrten gab, die sie in ihrem 2016 erschienenen Buch „Fuck Cancer“ mit Interessierten teilt. Und das Interesse ist groß. So groß, dass das Buch kurz nach Erscheinen auf der SPIEGEL-Bestsellerliste landet.

Gnadenlos ehrlich lässt Myriam den Leser an ihren Erfahrungen und Gefühlen teilhaben, berichtet von Fehldiagnosen und Ärzten, denen es an Empathie fehlt, von Menschen, die ihr geholfen haben und die für sie da waren, von Wunden und Wundern und davon, dass sie am Ende eines langen Weges ihre Berufung fand, für die sie heute keine Mühen scheut. Die Fuck Cancer GmbH.

Die Stelle an der Vulva

Es ist nur ein kleiner Knubbel an der Dammschnitt-Narbe – die bei der Geburt ihres Sohnes entstanden ist, die ihren damaligen Freund und Vater des Kindes beunruhigt. Immer wieder drängt er darauf, dass sie es untersuchen lässt, während Myriam selbst das Ganze gelassen sieht: „Was soll das schon sein, Schamlippenkrebs, oder was?!“ Die trotzigen Worte, die sie ihm an den Kopf wirft, hört sie sich noch heute sagen.

Myriam von M. geht jedes Jahr zur gynäkologischen Vorsorgeuntersuchung, sie ist erst 25 Jahre alt. Nach dem Umzug hat sie die Praxis gewechselt, und zur Klä-

Das Vulva-Karzinom

Die gynäkologische Vorsorgeuntersuchung, auf die Frauen ab 20 jährlich Anspruch haben, ist anders als die urologische beim Mann für viele Frauen selbstverständlich. Sollte man meinen. Tatsächlich nutzen 33,6 Prozent aller Frauen in Deutschland diese Möglichkeit nicht oder nicht regelmäßig. Das ist insofern fatal, als das durch die gynäkologische Krebsfrüherkennung bereits Vorstufen an der Vulva aber auch Gebärmutterhalskrebs und Brustkrebs in einem frühen Stadium entdeckt und behandelt werden können.

Doch ein Vulva-Karzinom gehört zu den seltenen Krebserkrankungen und aus diesem Grund gibt es nicht nur vergleichsweise wenige wissenschaftliche Studien, leider gibt es hin und wieder auch Ärzte, die die Veränderungen – sogenannte Präkanzerosen oder Dysplasien – nicht als solche wahrnehmen oder ihnen nicht weiter auf den Grund gehen. So wie bei Myriam von M.

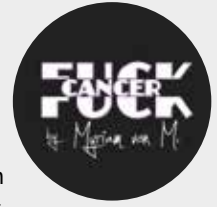
rung der kleinen Stelle ist sie nun bereits dreimal dort gewesen. Zunächst erhält sie eine Narbensalbe, danach wird ein Pilz vermutet, zuletzt versucht der Arzt es mit dem Vereisen einer von ihm vermuteten Warze. Danach sei es erst richtig schlimm geworden, sagt Myriam. Die Stelle nässt, juckt und wird größer, schließlich

KREBS IM INTIMBEREICH

INFO

FUCK CANCER

Seit der Gründung 2014 hat FUCK CANCER fast 400 Schützlinge auf ihrem letzten Weg begleitet. Herzenswünsche wurden erfüllt, finanzielle Hilfestellungen geleistet, bei Amtsgängen und dem Ausfüllen von Formularen unterstützt. Nah an den Menschen zu sein ist etwas, das Myriam von M. und ihrem Team außerordentlich wichtig ist. Eine besondere Rolle spielt hier die ungewöhnlich persönliche Art der Sterbebegleitung – ein Schwerpunkt der gemeinnützigen Organisation. Betreut werden Schützlinge und ihre Familien ab der Diagnose „unheilbar“ meist über Monate oder sogar Jahre hinweg. In akuten Fällen ist Myriam von M. rund um die Uhr erreichbar und begleitet vielfach persönlich bis zum Lebensende. Psychoonkologische sowie pflegende Tätigkeiten gehören ebenso dazu, wie z.B. Entspannungsübungen. Auch Angehörige werden auf Wunsch weiter durch ihre Trauer begleitet. Die Fuck Cancer gGmbH finanziert sich ausschließlich durch Spenden, weitere Infos und die Möglichkeit zu spenden finden sich hier: www.fuck-cancer.de



sucht sie ihren alten und langjährigen Gynäkologen auf, der sie mit den Worten „Myriam, das muss raus“, umgehend zum Chirurgen überweist.

Noch immer denkt sich die junge Mutter nichts Böses, sie möchte erstmal ein paar Dinge regeln. Sie hat ein anderthalbjähriges Kind zu Hause, ihre Beziehung ist gerade problematisch und eben erst hat sie einen neuen Job angenommen. Bis sie den Termin in einer ambulanten Chirurgie vereinbart, vergehen einige Wochen.

Die OP verläuft gut, die Wunde verheilt, nur die Fäden zwicken unangenehm. Aus Zeitmangel lässt sie sich abermals in der gynäkologischen Praxis vor Ort einen Termin geben. Es sind ja schließlich nur die Fäden. Mehr oder weniger beiläufig teilt der Gynäkologe ihr mit: „Sie hatten da unten tatsächlich ein Karzinom. Sie haben Krebs.“ Damit nicht genug, weil niemand damit gerechnet hatte, dass eine so junge Frau ein Vulva-Karzinom haben könnte, ist der Sicherheitsabstand der Schnittstellen nicht ausreichend.

„Verdammt nochmal, ICH HABE KREBS! Ich spüre, wie mir die Energie aus meinem kompletten Körper in die Arme schießt, als sich meine Hände wie von allein zu Fäusten ballen und ich auf mein Lenkrad einprügeln. (...) Ich weine und schreie fürchterlich“, beschreibt sie in ihrem Buch die Emotionen, die sich nach der unerwarteten Schocknachricht Bahn brechen.

Plötzlich Forschungsobjekt

„Krebs war für mich eine Krankheit alter Leute. Ich fiel in ein Loch, hab dicht gemacht, wollte das alles nicht“, sagt sie.

Ihre in den USA lebende beste Freundin kann sie schließlich am Telefon davon überzeugen, die onkologische Abteilung einer Klinik aufzusuchen.

Die junge Assistenzärztin ist sichtlich überfordert und hebt erst einmal hervor, wie ungewöhnlich der Fall Myriam von M ist: „Ich weiß gar nicht, was ich mit Ihnen machen soll“. Nicht gerade das, was man zur Beruhigung hören möchte. Und dann erklärt sie en détail was los ist und – so schreibt es Myriam in ihrem Buch – liefert auch „die vermeintliche Superlösung:

eine Vulvektomie! Das ist ein operativer Eingriff, bei dem teilweise oder vollständig Schamlippen, Klitoris und weitere Teile des äußeren primären Geschlechts der Frau entfernt werden.“

„Mir wurde schlagartig heiß und sofort hatte ich Bilder im Kopf. Dann habe ich die Ärztin angebrüllt, ich würde mich nicht verstümmeln lassen und bin rausgestürmt... Mit einer Bestrahlung hätte ich allenfalls gerechnet, okay, aber ein frontaler Angriff auf meine Weiblichkeit, das Intimste einer Frau!? Niemals!“

Immer wieder erhält Myriam Anrufe aus dem Krankenhaus. Ihr Fall sei Thema in der Tumorkonferenz gewesen



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!



KREBS IM INTIMBEREICH

heißt es, der Klinikprofessor persönlich, ausgewiesener Experte auf dem Gebiet, werde sie operieren. „Man hat mir quasi angeboten, mich wie eine Privatpatientin zu behandeln, obgleich ich gesetzlich versichert bin. „Nur weil mein Scheißtumor zum Prestigefall taugt (...) soll ich direkt in die Upperclass der Kranken aufsteigen?“ schreibt sie in ihrem Buch. Sie habe sich nicht wohl gefühlt dabei...

Schließlich lässt sie sich doch auf einen Termin ein, wird aber den Eindruck nicht los, man betrachte sie vor allem als Forschungsobjekt. Doch nicht nur der unverhoffte Aufstieg zur Privatpatientin, auch all das was folgt, ist an Unerträglichkeit kaum zu übertreffen. „Ich fühlte mich diesem Professor dermaßen ausgeliefert. Er machte Fotos mit der Polaroid Kamera und kritzelte mit einem Filzstift auf meiner Vulva herum, um zu dokumentieren, wo er wie operieren würde.“ Am schlimmsten, sagt Myriam, sei seine wenig empathische, ausschließlich sachliche Art gewesen. „Er erklärte dann, man werde eine halbseitige Vulvektomie machen, die Klitoris bleibe aller Voraussicht nach erhalten. Immerhin. Die Wächterlymphknoten sollten ebenfalls entfernt und biopsiert werden.“ Schließlich stellt der Professor noch Bedingun-

gen, es sollen Studenten während des Eingriffs dabei sein dürfen. „Who cares, denke ich mir? Auf die paar Gestalten mehr oder weniger kommt es auch nicht mehr an. Schließlich liege ich ja schon jetzt völlig nackt und breitbeinig vor einem alten Mann, den ich mehr oder weniger bereitwillig Fotos schießen lasse (...) noch mehr bloßgestellt kann man wohl kaum werden.“

Ein Gefühl der Demütigung

Doch Myriam fällt es schwer, die Sache anzugehen. Ein Dreivierteljahr lässt sie verstreichen, bis sie sich selbst dazu zwingt, endlich aufzuwachen und einen Termin zu machen. Der einzige Lichtblick nach der OP ist ihre beste Freundin, die aus den USA herübergeflogen ist, um Myriam im Krankenhaus zu besuchen. Sie ist auch dabei, als der Professor mit seinen Studenten zur ersten Visite erscheint. „Wie werde ich da unten wohl aussehen? Was wird noch da sein? Oh Mann, die Angst versorgt mein Kopfkino mit den allerfeinsten Horrorbildern. (...) Gepaart mit dem Gefühl des völligen Ausgeliefertseins stecke ich in einer Situation, die ich meinem ärgsten



»Als mein Körper mich verlassen hat, habe ich meinem Körper die Schuld gegeben. Aber heute weiß ich, dass mein Körper nichts dafür kann. Heute weiß ich, dass es wesentlich ist, die **Psyche aufzubauen**, und dass diese eine ganz bedeutende Rolle spielt. Unabhängig davon, ob es darum geht, wieder gesund werden zu können, eine palliative Situation zu bewältigen oder Abschied zu nehmen.«

Feind nicht wünschen würde. (...) als der Verband ab ist, fange ich direkt an zu weinen – nicht nur vor Schmerz, sondern auch vor Demütigung (...) Hinschauen will ich eigentlich nicht, doch ich muss. (...) Tränen kullern über meine Wangen. Ich komme mir schmutzig vor, missbraucht.“

Angst macht zurückhaltend

Schon nach der allerersten OP, in der die Vorstufe des Karzinoms entfernt wurde, hatte Myriam sich sexuell zurückgezogen. „Sobald jemand nur in die Nähe meines Bauches kam, zuckte ich zusammen. Obwohl die Vulvektomie noch gar nicht erfolgt war, hatte ich schon brutale Angst, jeder Kontakt könnte den Krebs wiederkommen lassen.“ Für jede Beziehung sei das eine riesige Belastung. Vor allem wenn man erst Mitte zwanzig ist.

Angst und Hoffnung, Licht und Dunkelheit

Nach der Vulvektomie findet sich Myriam in einem noch tieferen Loch wieder: „**Alles erscheint mir so sinnlos und traurig, wer will schon etwas mit einer Frau zu tun haben, die ihrer Weiblichkeit beraubt worden ist? Exakt so fühle ich mich. Leer. Bestohlen. Beraubt.**“

Mitten hinein in ihre beginnende Depression fällt der Tod ihrer geliebten Oma. Sie verliert an Gewicht und weiter an Balance, rappelt sich erneut auf und beginnt schließlich ein Psychologiestudium, an dessen Ende sie Heilpraktikerin für Psychotherapie ist.

Die Wiederherstellungs-OP, die eigentlich ein halbes Jahr nach der Vulvektomie stattfinden soll, schiebt sie lange vor sich her. Erst als sie wieder richtig verliebt ist und endlich wieder ganz Frau sein möchte, gelingt es ihr, einen Termin zu machen. Sie hat Angst und redet sich selbst gut zu: „**Doch ich weiß, dass die Voraussetzungen dieses Mal ganz anders sind. Ich kann mich nicht nur mental auf den Eingriff vorbereiten, sondern habe auch ein Ziel vor Augen: eine endlich wieder vollständige Myriam! (...) Ja, das gefällt mir, endlich wieder zu einhundert Prozent Frau sein!**“

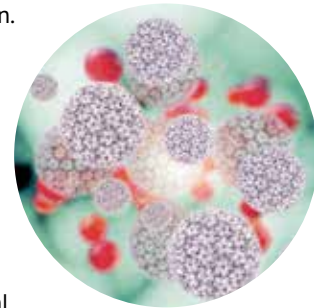
Der Heilungsprozess verläuft gut, doch Myriam ist zu ungeduldig und erschrickt beim ersten Anblick: „Niemand werde ich wieder ein normales Sexualleben haben“, denkt sie und kann sich dann doch freuen, als es langsam, aber stetig besser wird. „**Und als sich die Fäden erst einmal vollständig gelöst haben, sehe ich fast wieder aus, wie eine ganz normale Frau.**“ Und sie hat wieder Sex. Nicht nur, dass sie diesen genießen kann,

WISSEN

Papillomaviren

So gut wie jeder Erwachsene kommt im Laufe seines Lebens mit Papillomaviren in Berührung, die hauptsächlich durch sexuellen Kontakt übertragen werden. Die Viren befallen die Schleimhäute von Vulva, Scheide, Gebärmutterhals, Penis und After sowie von Mund, Rachen und Kehlkopf. Mehr als 90 von 100 Infektionen sind harmlos und haben keine Folgen. Bei manchen können sich zum Beispiel harmlose Warzen an den Geschlechtsorganen bilden und wieder verschwinden. Bei einigen bleibt die Infektion bestehen, in seltenen Fällen kann daraus Krebs entstehen.

Es gibt verschiedene Typen von HPV, von denen nur ein kleiner Teil mit Krebs in Verbindung steht. Mehr Info: www.gesundheitsinformation.de/humane-papillomviren-hpv.html



macht sie glücklich, noch mehr erfreut es sie, dass ihrem Partner, dem sie die Wahrheit verheimlicht hatte, gar nichts auffällt.

Bis Myriam ihre echte große Liebe und ihre Berufung finden soll, wird noch einiges an Zeit vergehen. Sie durchlebt eine selbstzerstörerische Phase, in der sie nach ständiger Bestätigung von Männern sucht, um sich selbst zu beweisen, dass sie Weiblichkeit ausstrahlt und begehrenswert ist.

Ein weiterer Befund an der Gebärmutter wirft sie erneut weit zurück in die Ausweglosigkeit.

Wieder folgen Operationen und leider auch ärztliche Fehleinschätzungen. Zwischen zwei Operationen wird sie – völlig unerwartet – schwanger, geht durch eine leidvolle Schwangerschaft und bringt einen gesunden zweiten Sohn zur Welt. Beziehungen beginnen und zerbrechen wieder.

2009 treten abermals Veränderungen an der Vulva auf, diesmal begibt sich Myriam in das Krebsforschungszentrum nach Heidelberg, wo man sich gut mit HPV auskennt. Drei der aggressivsten HPV-Varianten hat man ihr inzwischen bestätigt und geht davon aus, dass diese auch für das erste Vulva-Karzinom ursächlich waren.

KREBS IM INTIMBEREICH



Myriam von M. hat ihre große Liebe gefunden und ihre Berufung. Mit ihrem Mann verbindet sie auch die Musik, zahlreiche Songs haben die beiden bereits veröffentlicht.

2014 gründet Myriam von M. „Fuck Cancer“ – als gemeinnützige GmbH. Sie weiß, dass sie ziemlich stark sein muss, um nach der Odyssee, die sie hinter sich hat, dort angekommen zu sein, wo sie jetzt steht. Von dieser Stärke möchte sie anderen Menschen etwas abgeben. Sie möchte Vorbild sein, aufklären und helfen: „**Ich will der Krankheit einen Sinn geben und die vermeintlich verlorenen Jahre endlich positiv nutzen.**“ Genau das tut sie. Ihre Facebook-Seite explodiert, sie ist im Fernsehen zu sehen, die Fuck-Cancer-Gemeinde wächst und schließlich wird sie mit dem My-Aid-Award ausgezeichnet.

Myriam von M. möchte Hoffnung geben und trotzdem ehrlich sein: „Vulvakrebs ist belastend und eine riesige Herausforderung. Egal, wie viel Erfahrung und Unterstützung man hat, es gibt immer wieder Phasen, in denen Ängste zurückkehren. Meine Vulva und ich, wir werden in diesem Leben keine Freunde mehr und das ist schade, denn ich bin ein sexuell offener Mensch. Aber ich würde lügen, wenn ich sagen würde, dass die ganze Geschichte nicht zu Blockaden geführt hätte. Natürlich kann man noch Sex danach haben und eine gute Nachricht ist sicherlich die, dass ich den besten Sex nach meiner Vulvektomie und mit meinem jetzigen Mann hatte, mit dem ich seit inzwischen 11 Jahren zusammen bin.“ Aber, gibt Myriam zu bedenken: Es komme immer

mal wieder vor, dass man verkrampe. „Man darf das nicht überbewerten. Und auch wenn eine Frau nach einer Vulvektomie und einer Rekonstruktion nie wieder richtig Sex haben möchte, dann ist das okay. Wichtig ist, dass man sich rechtzeitig psychologische Unterstützung sucht. Am besten gemeinsam mit dem Partner.“

.....
Weitere Antworten auf Fragen zum Penis- und zum Vulvakrebs beantworten ein Urologe und eine Gynäkologin im nachfolgenden Interview (Seite 18 ff)

BUCHTIPP:

Myriam von M's Geschichte ist zu vielfältig, um sie hier in aller Ausführlichkeit darstellen zu können. Ihren sehr persönlichen und ehrlichen Erfahrungsbericht findet man in ihrem Buch. Eden Books / Edel Verlagsgruppe; 1. Aufl. 2016, ISBN 978-3959101004



BIOSIMILARS VON AMGEN

QUALITÄT LIEGT IN UNSERER DNA.

Erfahren Sie mehr über Biosimilars unter www.biosimilars.de

DE-BCZ-0420-00001

Vom Pionier für Biotechnologie.



»Bei Verdacht auf Peniskrebs schnell handeln und behandeln!«



INTERVIEW mit **Prof. Dr. Oliver Hakenberg**,
Direktor der Urologischen Klinik und Poliklinik
Rostock und Leitlinienautor

Text von **Tanja Fuchs**

Peniskrebs ist eine sehr seltene Krebserkrankung:

In Deutschland werden jährlich etwa 950 Männer damit konfrontiert. Doch ganz gleich, wie gering die Zahl auch sein mag, für den Betroffenen ist die Erkrankung nicht nur körperlich, sondern auch psychisch eine erhebliche Belastung.

So belastend und schambehaftet das Thema aber ist, eine frühzeitige Behandlung hat höchste Priorität. Allerdings gibt es nur wenige Ärzte, die sich damit auskennen. Prof. Oliver Hakenberg ist einer von Ihnen. Federführend an der Erstellung der noch relativ jungen S3-Leitlinie „Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Peniskarzinoms“ beteiligt, bedauert der Urologe, die mangelnden Kenntnisse und die leider immer noch zu häufigen Fehldiagnosen bzw. die Haltung erstmal abzuwarten, anstatt sofort eine Biopsie zu veranlassen: „Man sollte in der Hinsicht gar nichts auf die lange Bank schieben und im Zweifel rechtzeitig eine Gewebeprobe nehmen, um ggf. rasch mit der Therapie beginnen zu können. Radikale Operationen lassen sich dadurch in der Regel vermeiden.“

Herr Prof. Hakenberg, der Organerhalt hat hohe Priorität. Aber es kommt auch vor, dass nicht organerhaltend operiert werden kann, oder?

Das Peniskarzinom gehört zu den sehr aggressiven Krebsarten. Als ich damals anfing als Urologe zu arbeiten, galt noch die Regel mit einem Sicherheitsabstand von zwei Zentimeter zu operieren, was zur Folge hatte, dass häufig ein relativ großer Teil des Organs entfernt werden musste. Das hat sich inzwischen drastisch geändert. Heute gilt es, soweit möglich, organerhaltend zu operieren, mit sehr knappen Sicherheitsabständen: Ein Millimeter ist ausreichend. Leider kommt aber nach wie vor ein großer Teil der Patienten mit einem lokal fortgeschrittenen Tumor in die Klinik, in manchen Fällen geht es dann leider nicht anders, als durch das Wegschneiden eines größeren Teils des Penis' auf der sicheren Seite zu sein.

Ist vor der OP klar, wieviel entfernt werden muss?

Das kann in der Regel bereits vor dem Eingriff weitgehend besprochen werden. In seltenen Fällen,

wenn sich während der OP herausstellt, dass die Krebszellen doch weiter gehen als gedacht, muss mehr entfernt werden. Der Patient muss hier das Vertrauen haben, dass der Arzt weiß, was er tut.

Peniskrebs wird unter anderem durch Humane Papillomviren verursacht, welche Ursachen gibt es noch?

Etwa 50 Prozent der Fälle sind HPV-assoziiert, die andere Hälfte hat andere Ursachen. So können chronische Entzündungen, beispielsweise durch mangelnde Hygiene aber auch nicht erkannte Vorhautverengungen die Entstehung begünstigen.

Eine HPV-Impfung kann also das Risiko um die Hälfte reduzieren und wird inzwischen ja auch für Jungs ab neun Jahren empfohlen. Ist sie auch noch bei Erwachsenen sinnvoll?

Wenn bereits eine HPV-Besiedelung vorliegt, dann bringt die Impfung nichts mehr. Wichtig ist, dass die Jugendlichen, bevor sie 18 sind, geimpft werden. In Zukunft – so die Erwartung – sollte es zu einem Rückgang der HPV-assoziierten Peniskarzinome kommen.

INFO

Um Patienten mit Peniskrebs bestmöglich zu versorgen, ist in Deutschland erstmals eine **Leitlinie** erarbeitet worden. Die darin enthaltenen Empfehlungen basieren auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand und beinhalten sowohl medizinische Aspekte als auch psychologische und soziale Unterstützungsmöglichkeiten. Die Konsultationsfassung der Patientenleitlinie „Peniskrebs – Ein Ratgeber für Patienten“ steht hier zum kostenlosen Download zur Verfügung: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/peniskrebs/

Basisinformationen zum Peniskrebs bietet die Deutsche Krebsgesellschaft auf: www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/andere-krebsarten/peniskrebs.html

In welchem Alter erkranken Männer in der Regel an einem Peniskarzinom?

Zwei Drittel der Patienten sind ältere Männer, das mittlere Erkrankungsalter liegt bei etwa 65 Jahren. Aber es betrifft leider auch jüngere Männer, ich hatte Patienten, die waren unter 30. Das ist dann besonders tragisch.

Bei den Jüngeren ist meist die Familienplanung noch nicht abgeschlossen, können die Männer nach der OP noch Sex haben und wird eine Kryokonservierung standardmäßig angeboten?

Das ist eigentlich nicht erforderlich, denn die Hoden bleiben ja intakt

und die Spermien sind nicht beeinträchtigt. Selbst wenn ein Stück vom Penis fehlt, kann der Mann nach wie vor einen Orgasmus haben und es kommt auch zur Ejakulation. Die Empfindsamkeit ist reduziert, aber nicht aufgehoben. Viele Männer haben nach der Operation wieder Geschlechtsverkehr, tatsächlich handelt es sich hier aber um eine sehr multifaktorielle Geschichte: Es hängt auch davon ab, wie stabil die Beziehung ist, in der der Mann sich befindet und wie gut die Partnerin auf ihn eingehen kann. Besonders schwierig ist es allerdings für junge Männer, die nicht in einer festen Beziehung sind.

Und wenn man zur Sicherheit doch eine Kryokonservierung machen möchte?

Dann kann man das natürlich machen, allerdings übernehmen die Krankenkassen dies zwar bei Hodenkrebs, nicht aber bei Peniskrebs. Die Kosten (300 bis 500 EUR im Jahr) müssen die Patienten selbst tragen.

Können nach der Operation noch weitere Behandlungen erforderlich werden?

Peniskrebs metastasiert relativ rasch in die Lymphknoten in der Leiste auf beiden Seiten. Sind sie

Zu den Karzinomen, die durch Humane Papillomviren ausgelöst werden können, gehören auch Penis- und Vulvakrebs. Die Impfung schützt wirksam vor den gefährlichsten HPV-Typen und senkt damit das Risiko für diese Krebserkrankungen. Für den bestmöglichen Schutz sollte vor dem ersten sexuellen Kontakt bereits ein Impfschutz bestehen.

befallen, müssen sie entfernt werden und es sollte sich eine Chemotherapie anschließen.

In diesem Fall kann aber schon die Fruchtbarkeit in Mitleidschaft gezogen werden, oder?

Nicht unbedingt. Die Chemotherapie reduziert zwar zunächst die Spermienbildung und im Anschluss daran sollte man etwa zwei Jahre verhüten und keine Kinder zeugen. Hintergrund ist, dass das Risiko für Erbgutschäden beim Kind in der Zeit nach der Chemo erhöht sein kann. Nach zwei Jahren aber haben sich die Spermien wieder erholt.

Kann die Operation am Penis weitere Folgen nach sich ziehen, z.B. beim Wasserlassen?

In der Regel nicht. Manchmal ist es allerdings so, dass z.B. übergewichtige Patienten, bei denen etwas mehr vom Organ entfernt werden musste, Schwierigkeiten haben, im Stehen zu urinieren. In solchen Fällen kann man die Harnröhre operativ verlegen, so dass sie im Dammbereich ausgeleitet wird.



EINBLICK

Wäre dann ein Wiederaufbau des Organs nicht auch möglich und besser?

Ja, das ist möglich, aber es hängt auch immer ein bisschen vom Alter des Patienten ab. Die Rekonstruktion nach einer radikalen OP ist aufwändig und mit mehreren Eingriffen verbunden, wird bei jüngeren Männern aber gemacht.

Dazu wird ein sogenanntes Schwellkörperimplantat eingesetzt, wie funktioniert das?

Schwellkörperimplantate ermöglichen eine Versteifung des Gliedes. Es handelt sich um sogenannte hydraulische Implantate, die über eine in den Hodensack eingesetzte

Pumpe Flüssigkeit in einen künstlichen Schwellkörper pumpen. Auf diese Weise lässt sich ein natürlicher Erektionsablauf nachahmen. Solche Implantate kommen auch für Männer mit Erektionsstörungen in Betracht, bei denen alle anderen Therapieoptionen nicht zum Erfolg geführt haben.

Sexuelle Funktionsstörungen nach einer Penis-Operation sind häufig. Auch dann, wenn das Organ weitgehend erhalten bleibt. Welche Möglichkeiten gibt es, diese in den Griff zu bekommen?

Vorübergehend und entsprechend niedrig dosiert können Medikamente wie z.B. Viagra oder Ähnliches, eine gute Lösung sein, um

Blockaden zu überwinden. Es sollte allerdings nicht im Internet bestellt, sondern vom Arzt verschrieben werden, damit die richtige Dosis verordnet wird und es nicht zu unerwünschten Nebenwirkungen kommt. Die Kosten werden nicht von den Kassen übernommen, sind inzwischen aber nicht mehr hoch.

Wie sind die Prognosen bei Peniskrebs?

Bei früher und erfolgreicher Therapie sind die Prognosen sehr gut: Das 5-Jahres-Überleben liegt bei über 95 Prozent.

Herr Prof. Hakenberg, vielen Dank für das Gespräch.

»Veränderungen an der Vulva sollten immer durch eine Frauenärztin oder einen Frauenarzt abgeklärt werden.«

INTERVIEW mit **Prof. Dr. Eva-Maria Grischke**,
Leitende Oberärztin in der Frauenklinik am
Universitätsklinikum Tübingen



Text von **Tanja Fuchs**

Die ersten Anzeichen für Vulvakrebs und seine Vorstufen sind in der Regel unspezifisch und daher nicht immer eindeutig zu identifizieren. Mitunter werden Auffälligkeiten, die die Frau noch gar nicht wahrgenommen hat, aber auch bei der jährlichen Routine-Untersuchung entdeckt. Zur Routine gehört etwa der Abstrich, mit dem

sich Zellen, Bakterien und Pilze im Genitalbereich der Frauen entnehmen und untersuchen lassen.

Vulvakrebs ist zwar selten, in den letzten zehn Jahren hat sich die Zahl der Fälle in Deutschland aber verdoppelt. Warum?

Die Häufigkeit nimmt vor allem deshalb zu, weil wir inzwischen eine viel bessere Diagnostik haben. So

können wir heute z.B. durch gezielte HPV-Diagnostik auch bei jüngeren Frauen HPV-assoziierte Karzinome eher erkennen. Früher war ein Vulva-Karzinom eher die Krebserkrankung der alten Dame, die vielfach gar nicht mehr zur gynäkologischen Vorsorge gegangen ist.

Ist das heute immer noch der Fall?

Es ist leider immer noch so, dass Frauen ab einem bestimmten Al-



Die jährliche Früherkennungsuntersuchung: Frauen zwischen 20 und 34 steht eine Abstrichuntersuchung zur Verfügung (Pap-Abstrich). Frauen ab 35 wird eine Kombinationsuntersuchung (Ko-Test) aus Pap-Abstrich und HPV-Test angeboten.

ter denken, sie müssen nicht mehr zum Gynäkologen gehen.

Geht mit der gezielteren Diagnostik auch eine gezieltere Behandlung einher?

Es gibt Vorläuferveränderungen und wenn während der gynäkologischen Untersuchung etwas auffällt, dann sollte nochmal ein gezielter Zellabstrich erfolgen. Hierfür gibt es auch die Dysplasie-Zentren, deren Aufgabe es ist, diese Veränderungen gezielt zu untersuchen und einzuordnen. Liegt eine Vorläuferveränderung vor – eine sogenannte Präkanzerose, wird zunächst das Ausmaß bestimmt und die Veränderung wird operativ entfernt. Bei frühzeitiger Erkennung gibt es gute Möglichkeiten, eingeschränkt zu operieren. Bei bestimmten Vorläuferveränderungen kann auch gelasert werden. Nicht zuletzt ist auch eine HPV-Impfung ratsam.

Auch wenn man schon älter ist und bereits Veränderungen da sind?

Bei Patientinnen, die ein Karzinom haben oder HPV-assoziierte Vorläuferveränderungen, kann es sinnvoll sein, zu impfen, um erneuten Veränderungen vorzubeugen. Inwie-

weit das individuell empfehlenswert ist, besprechen wir im Tumorboard. Das muss bei der Krankenkasse beantragt werden.

Wird bei der gynäkologischen Vorsorge-Untersuchung generell auch auf HPV untersucht?

Beim zytologischen Abstrich wird ab 35 der HPV-Test mitgemacht. Hier ist es zu einer Neuorientierung gekommen – weg von der sonst üblichen Zytologie. Das ist aus meiner Sicht nicht nur vorteilhaft, da es neben HPV ja auch andere Auslöser gibt.

Gibt es Alternativen zur Vulvektomie, ist Lasern eine Option?

Bei frühen Vorläuferveränderungen kann das Lasern eine Option sein. Mitunter wird auch die Skinning-Vulvektomie angewendet, dabei werden die oberen Hautschichten entfernt. Hierfür muss aber sicher ausgeschlossen werden, dass es keine Invasion gibt und es sich nur um hartnäckige Vorläuferveränderungen handelt. Andernfalls ist eine operative Vulvektomie erforderlich.

Für die Betroffenen ist das sehr belastend...

Ja, aber während man früher immer radikal operiert hat, wird

die Region heute landkartenartig durch ein sogenanntes Mapping streng eingegrenzt, um die Radikalität so gut es geht einzuschränken. Man ist hier mit der Forderung, wie groß der tumorfreie Absetzungsrand sein muss, deutlich zurückgegangen. Im Gegensatz zu früher werden die Leisten-Lymphknoten inzwischen auch nicht mehr automatisch mitoperiert, wobei diese in jedem Fall mit abgeklärt werden müssen. Dies erfolgt mit Ultraschall oder auch im CT.

Und der Wiederaufbau? Wann und wie wird das gemacht.

Finden sich keine auffälligen Lymphknoten sollten die Leistenlymphknoten bei einem invasiven Karzinom mittels der Sentinellymphknotentechnik abgeklärt werden. Dies ist bei verschiedenen Tumorarten bereits Standard.

WISSEN

Dysplasien – Krebsvorstufen

Unter einer Dysplasie versteht man Zellveränderungen, die Aussehen, Wachstumsmuster und Ausreifung der Zellen betreffen. Diese Veränderungen können sich wieder zurückbilden, sich aber auch weiterentwickeln, sogar zu Krebs. Zellveränderungen entstehen im Allgemeinen sehr langsam und werden bei gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen meistens wahrgenommen. Um den Grad der Zellveränderung näher beurteilen zu können, sollte eine weitere Untersuchung in einer Dysplasiesprechstunde erfolgen.

(Quelle: <https://vulvakarzinom-shg.de/basiswissen-vulvakarzinom/dysplasien-krebsvorstufen/>)

EINBLICK

Rekonstruktionen werden nicht analog einer Brustrekonstruktion durchgeführt, sondern dienen vorzugsweise der Defektdeckung. Deshalb ist das primäre operative Vorgehen und die Festlegung der Umschneidungsfigur so wesentlich. Wurde großzügig operativ interveniert, dann muss das Gewebe ersetzt werden. Es wird in der Regel aus dem Gesäß oder Oberschenkel entnommen.

Wie ist es anschließend mit der Empfindsamkeit? Funktionieren die Drüsen, die Feuchtigkeit absondern, weiterhin? Kann die Frau noch zum Höhepunkt kommen?

Das kommt auf die Ausdehnung und die Region an. Was die Feuchtigkeit betrifft, muss man ggf. mit Gel nachhelfen. Wesentlich ist aber, dass die Klitoris nicht beteiligt ist.

Können Frauen nach einer Vulvektomie noch Kinder bekommen?

Eine Schwangerschaft nach Vulvektomie ist in der Regel kein Problem,

Mit einem Kolposkop – eine Art Mikroskop für gynäkologische Untersuchungen – lassen sich Aufnahmen von den inneren Schleimhäuten der Vagina machen.



auch eine Spontangeburt ist möglich, muss aber natürlich individuell mit dem behandelnden Gynäkologen besprochen werden.

Und wenn sich eine Chemotherapie anschließt?

Wenn nach der Vulvektomie noch eine weitere Behandlung erforderlich wird, handelt es sich dabei meist um eine Bestrahlung, die zwar eine lokale Gewebsbelastung darstellt, die Fertilität normalerweise jedoch nicht beeinträchtigt.

Wenn Frauen jährlich zur Vorsorge gehen, könnte sich dann innerhalb eines Jahres etwas entwickeln, was bereits weiter fortgeschritten ist?

Wenn die jährliche Vorsorgeuntersuchung unauffällig ist, ist das unwahrscheinlich. Sollten zwischenzeitlich Veränderungen oder Beschwerden auftreten, die man nicht einordnen kann, ist es ratsam, kurzfristig einen Kontrolltermin zu machen.

Wie ist die Prognose?

Das hängt von der Aggressivität der Tumoren ab. Wenn es gelingt, Tumorgewebe ausreichend im Gesunden zu entfernen, sind die Überlebensraten gut. Ein bedeutender Prognosefaktor ist auch der Befall von Lymphknoten in der

Leiste und wichtig ist die Nachsorge. Es sollte engmaschig kontrolliert werden, damit im Falle eines Rezidivs entsprechend schnell gehandelt werden kann.

Wie häufig sollte die Nachsorge erfolgen? Gibt es etwas, das Frauen selbst tun können?

Die Nachsorge bei einem gynäkologischen Malignom sollte zunächst alle 3 Monate erfolgen, danach kann das Intervall auf alle 6 Monate verlängert werden. Damit der Scheideneingang geschmeidig bleibt und nicht zu eng wird, kann man das Narbengewebe mit speziellen Salben massieren.

Grundsätzlich sollte man sich an ein spezialisiertes Zentrum wenden, oder?

Ja, eine Behandlung in einem zertifizierten Genitalkrebszentrum, in den Händen eines erfahrenen Arztes ist empfehlenswert. Es gibt strenge Kriterien in Bezug darauf, wie die Absetzungsränder aussehen müssen und wann Wächter-Lymphknoten entfernt werden sollten. Zudem wird dort auch eine psychoonkologische Betreuung angeboten.

Frau Prof. Grischke, vielen Dank für das Gespräch.

INFO

Detaillierte Informationen findet man in der Patientenleitlinie Vulvakrebs:

www.ago-online.de/fileadmin/ago-online/downloads/_leitlinien/kommission_vulva-vagina/360_Vulvakrebs_Patientinnenleitlinie.pdf

Basiswissen zum Vulvakarzinom sowie Hilfe zur Selbsthilfe:

<https://vulvakarzinom-shg.de/>,
<https://vulvakarzinom-shg.de/basiswissen-vulvakarzinom/anatomie-der-vulva/>,
Selbsthilfegruppe Vulvakrebs: www.curado.de/selbsthilfe-vulvakrebs-24090

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

GRIFOLS
pioneering spirit



Alles überstanden – und warum geht es nicht weiter?

Die Krebstherapie ist vorerst beendet, der Betroffene erholt sich langsam. Aber viele Angehörige fallen gerade dann in ein seelisches Loch. Warum dies eine besonders sensible Zeit ist – und weshalb es guttut, sich helfen zu lassen.

Text von **Kristina Michaelis**

Wochen und Monate hat man alles gegeben, organisiert, gehofft, getröstet, begleitet. Zeit, innezuhalten und über die eigenen Bedürfnisse nachzudenken, blieb meist nicht. Und nun, wo es dem Erkrankten besser geht? Wünscht man sich nichts sehnlicher als einen ganz normalen Alltag. Doch der will nicht einkehren. Weil die Krankheit ihre Spuren hinterlassen hat – auch bei den Angehörigen. Ziele und Lebenspläne, die früher wichtig erschienen, sind plötzlich abhanden bekommen. Die Rückkehr in den Job zehrt. Und möglicherweise spürt man erst jetzt, wie erschöpft man ist und was die aufgestauten Ängste mit der Psyche gemacht haben. „Wir erleben oft, dass die Menschen erst nach einer erfolgreichen Krebstherapie zu uns kommen, weil sie jetzt Zeit haben, mit der Verarbeitung zu beginnen“, berichtet Dr. Antje Lehmann-Lae.

Doch vielen fällt es schwer, überhaupt zu erkennen, dass sie Hilfe brauchen, so die Leiterin der Psychosozialen Beratungsstelle für Tumorpatienten und Angehörige des Universitätsklinikums Leipzig. „Und leider gibt es speziell für Angehörige noch zu wenig Hilfsangebote.“ Im Interview erläutert sie, worauf es in der schwierigen Zeit „danach“ ankommt – und warum Offenheit zwischen den Partnern das A und O ist.

»Wenn die Paare es so sehen können, dass die Bewältigung eine gemeinsame Sache ist und es gelingt, über Bedürfnisse und Unterstützungswünsche zu reden, ist viel geschafft!«



INTERVIEW mit **Dr. Antje Lehmann-Laue**, Leiterin der Psychosozialen Beratungsstelle für Tumorpatienten und Angehörige der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Leipzig

Frau Dr. Lehmann-Laue, warum sind Angehörige häufig zurückhaltend, wenn es darum geht, Hilfe in Anspruch zu nehmen?

Man muss zunächst differenzieren: Die Angehörigen, das sind zu etwa 70 Prozent die Partner, rund ein Viertel sind Kinder, aber auch enge Freunde. Gerade Partner, das wissen wir aus Studien, sind häufig mindestens genauso belastet wie die Patienten selbst. Sie sind ja in einer Doppelrolle: Emotionale Unterstützer, erste Ansprechpartner, wenn es um Behandlungsentscheidungen geht, sie müssen sich informieren und Therapietermine koordinieren. Dazu deichseln sie das normale Leben, kümmern sich evtl. um Kinder und Haushalt und übernehmen Aufgaben des Erkrankten. Zugleich gibt es durch das soziale Umfeld, aber auch durch das professionelle Versorgungssystem wenig Unterstützungsangebote. Die Hilfe ist in der Regel auf den Patienten ausge-

richtet. Häufig sagen sich die Partner auch: „Ich muss das durchstehen“, die eigene Hilfsbedürftigkeit gestehen sich nur wenige ein.

Welchen Phasen sind denn für die Angehörigen besonders schwierig?

Bereits die Zeit vor der Diagnose, wenn Untersuchungen stattfinden, man auf Ergebnisse wartet und sich Gedanken macht, ist für die meisten schwierig. Krebs ist immer noch mit Tod assoziiert; heilbar oder nicht, das kann Bilder auslösen. Beginnt dann die Behandlung, kann das für den Partner ebenso belastend sein wie für den Patienten selbst. Mitzuerleben, dass sich der Erkrankte schlecht fühlt, aber selbst nichts dagegen tun zu können, macht hilflos und ohnmächtig. Gleichzeitig ändert sich das Leben, Beruf, Haushalt, Familie und anderes muss unter einen Hut gebracht, eigene Bedürfnisse, Sport und Hobbys oder auch soziale Kontakte zurückgestellt werden.

Ängste aushalten, ohne den anderen damit zu belasten. Ist die Therapie überstanden, kommt oft eine Zeit der Ruhe, und das Nachdenken setzt ein: Was ist da mit uns passiert? Viele haben dann den nachvollziehbaren Wunsch, dass das Leben wieder so wird, wie es vor der Erkrankung war. Merken aber, das klappt nicht, weil der Krebskranke möglicherweise nicht mehr so leistungsfähig ist, mit Fatigue kämpft oder körperlich eingeschränkt ist. Das Gefühl „uns kann nichts verwunden“ ist weg. Und man weiß leider nicht, was die Zukunft bringt.

Warum fällt es manchen schwerer?

Es spielt eine große Rolle, wie die Beziehung vorher war: Hatten wir es gut miteinander oder waren bereits Konflikte da? Dann wird ein guter Austausch schwieriger. Man muss auch mit Veränderungen klar kommen: Möglicherweise verändern sich durch die Krebstherapie

WISSEN

Neue Kräfte tanken – aber wie?

Nach vorne blicken: Eine Krebserkrankung verarbeitet man nicht von heute auf morgen. Doch welche Chancen birgt die Krise? Hat man Kräfte entdeckt, die man kaum für möglich hielt? Vielleicht ist jetzt der Moment, Gewohnheiten über Bord zu werfen und Neues zu wagen. Und mit dem Blick auf die positiven Dinge kommt Schritt für Schritt der Optimismus zurück.

Feste Ziele setzen! Manche Vorhaben werden im Handumdrehen vom Alltag verschluckt. Doch feste Verabredungen mit sich selbst helfen, neue Routinen zu schaffen. Das gibt Stabilität und Selbstvertrauen – und der Plan sollte so realistisch sein, dass er auch bei Zeitdruck erfüllt werden kann.

Sich Gutes tun mit Ernährung und Bewegung! Über die Beschäftigung mit dem Krebs hat man zwar gelernt, was ausgewogene Ernährung ist – aber zum Kochen war keine Zeit. Jetzt ist Selbstfürsorge angesagt! Ein geschwächter Körper braucht Nährstoffe, um zu Kräften zu kommen. Und tägliche Bewegung stärkt Körper und Seele und sorgt für Ausgeglichenheit.

Miteinander sprechen! Wer Probleme immer mit sich selbst ausgemacht hat, sollte sich trauen, sich zu öffnen. So können Missverständnisse aus dem Weg geräumt werden und man erkennt, dass man nicht alleine ist.

Körpergeruch und Aussehen, der Betroffene zieht sich zurück, wirkt bedrückt. Das kann zu einer Distanz zwischen Partnern führen, weil man sich ohnmächtig fühlt, den anderen in Ruhe lassen oder mit eigenen Sorgen nicht belasten möchte. Es können auch negative Gefühle auftreten: Enttäuschung darüber, dass das frühere Leben in weite Ferne gerückt ist, oder Schuldgefühle, dass es einem selbst gut geht. Körperliche Veränderungen wie Narben, Entstellungen oder ein Stoma können Ekelgefühle hervorrufen, für die sich der Partner womöglich schämt, weil der andere ja nichts dafür kann. Vielleicht hat der eine für Sexualität jetzt keine Nerven, während der andere gerade darüber Nähe herstellen möchte. Das kann zu einer komplizierten Gemengelage führen.

Wie kommt man da wieder raus?

Über die Kommunikation: Bedürfnisse, Wünsche klar äußern, offen sein. Wenn die Paare es so sehen können, dass die Bewältigung eine gemeinsame Sache ist und es gelingt, über Bedürfnisse und Unterstützungswünsche zu reden und diese aufeinander abzustimmen, ist viel geschafft! Erwartungen lassen sich nicht von den Augen ablesen, ohne Kommunikation kommt es unweigerlich zu Missverständnissen. Ratsam ist auch, gemeinsam Freiräume auszuhandeln. Damit sowohl der Krebspatient als auch der Partner Zeit für sich und die eigenen Bedürfnisse haben. Und, ganz wichtig: auch andere Themen zu haben als die Krebserkrankung.

Während der Therapie verschieben sich oft die Rollen innerhalb der Partnerschaft. Wie klärt man das – Stichwort: dyadisches Coping?

Das dyadische Coping bezieht sich auf Bewältigungsbemühungen beider Partner. Spreche ich mit Paaren,



Dyadisches Coping meint die gegenseitige Unterstützung in Partnerschaften in belastenden Situationen. Dabei geht es um die – verbale und nonverbale – Stressäußerung des einen Partners und die Reaktion des anderen darauf. Ziel ist die Erhaltung oder Wiederherstellung eines physischen, psychischen und sozialen Gleichgewichts innerhalb des Partnersystems (vgl. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/coping-dyadisches>).

sehe ich mir die Coping-Bemühungen an, also: Nimmt der Partner die Belastung des anderen wahr und bemüht sich, diese zu reduzieren? Sprich: Wird der belastete Partner unterstützt, ohne dass man ihm die eigene Bewältigungsarbeit abnimmt? Kann er z.B. durch die Auswirkungen der Behandlung seinen Pflichten im Haushalt nicht nachgehen, sollte man nicht alles an sich ziehen; denn wenn das Gefühl entsteht, keine Funktion mehr innerhalb der Familie zu haben, fühlt man sich sich möglicherweise bevormundet, alleingelassen. Entscheidend ist auch hier die Kommunikation: Nehme ich die Hilfe des anderen als wirkliche Unterstützung wahr? Oder wird es mir zu viel? Das dyadische Coping meint aber auch die gemeinsame emotionale Bewältigung der Erkrankung – sich gemeinsam trösten und ermutigen zu können oder auch miteinander Angst, Trauer oder Wut

auszuhalten. Krebs ist nun mal eine „Wir-Erkrankung“, sie betrifft ein ganzes familiäres System. Es kann für Angehörige hilfreich sein, sich ein Netzwerk aufzubauen und sich Unterstützung zu holen.

Wenn ich nicht weiß, wo ich anfangen soll, weil alles zu viel ist?

Der wichtigste Schritt ist, sich einzugestehen, dass man Hilfe braucht. Krebsberatungsstellen bieten psychologische und sozialrechtliche Unterstützung explizit auch für Angehörige. Mittlerweile gibt es auch Video-Sprechstunden, die von zu Hause aus genutzt werden können. Die Beratung ist für Patienten und Angehörige kostenfrei. Auch die Selbsthilfegruppen können vermitteln. Allerdings kenne ich nur wenige spezielle Angehörigengruppen, da gibt es tatsächlich noch eine Leerstelle; dies führt aber wieder zum Problem zurück, dass Angehörige oft so belastet sind, dass sie es zeitlich nicht unterbekommen. Umgekehrt ist eine psychosoziale Beratung oder der Besuch einer Selbsthilfegruppe nicht jedermanns Sache. Für diese Fälle hat die AOK den „Familiencoach Krebs“ entwickelt, das Angebot ist auch für Nicht-Mitglieder offen und empfehlenswert, wenn man erstmal schauen will, wo stehe ich und was könnte mir helfen.

Wie wäre der Ablauf bei einem Beratungstermin in einer Krebsberatungsstelle?

Zunächst wäre zu klären, welche Belastungsfaktoren vorliegen und ob eine sozialrechtliche oder psychologische Beratung sinnvoll ist. Die Sozialarbeiter schauen sich z.B. an, ob es pragmatische Unterstützung durch das direkte familiäre Umfeld gibt und wie diese aussieht. Brauchen die Angehörigen eine Orientierungshilfe in unserem Sozialversicherungssystem? Zugang zu

Leistungen oder Unterstützung bei der Durchsetzung von Ansprüchen, wie dem Krankengeldbezug, bei Fragen zur beruflichen Situation aber auch zur Unterstützung im Haushalt und bei der Kinderbetreuung? War der Angehörige so belastet, dass eine Krankschreibung erforderlich war, kommt z.B. eine Wiedereingliederung in Frage, auch dazu braucht es Informationen. Die Psychologen hingegen schauen sich an, ob es psychische Belastungen wie Ängste und Depressionen gibt und entwickeln mit dem Ratsuchenden Strategien zur Bewältigung. Gibt es partnerschaftliche Probleme, wie offen ist das Paar mit sich? Ggf. würde man an einen Psycho- bzw. Paartherapeuten verweisen. Angehörige sollten ermutigt werden, sich mit ihrer eigenen Bedürfnislage auseinanderzusetzen, sich das Angebot anzuhören, offen zu sein. Auch Männer, die in unserer Krebsberatungsstelle ca. 30 Prozent unserer Klientel ausmachen.

Woran liegt das?

Frauen sind offener für emotionale Unterstützungsangebote. Aktuell kooperieren wir mit dem von der Universitätsmedizin Mainz initiierten Projekt „Wege ebnen für Männer – geschlechtsspezifische Zuweisung und Konzepte für die ambulante Krebsberatung“. Hier geht es darum, herauszufinden, wie wir Männern den Zugang zur Krebsberatung durch bedarfsgerechte Angebote erleichtern können. In unserer Beratungsstelle bieten wir z.B. einen Kurs an: „Meine Frau hat Krebs – Was kann ich tun? Kompetenzen erwerben und Entlastung erfahren“. Es geht um Kommunikation, aber auch darum, die eigene psychische Gesundheit nicht zu vernachlässigen, Belastungen und Grenzen zu erkennen und eigene Ressourcen zu stärken.

Frau Dr. Lehmann-Laue, wir bedanken uns für das Gespräch.

INFO

Weiterführende Infos und Ansprechpartner:

- <https://krebs.aok.de>
- www.unimedizin-mainz.de/imbei/epidemiologie/epidemiologie-und-versorgungsforschung/projekte/aktuelle-projekte/wag-es.html
- www.gutgegenkopfkino.de
- www.krebsinformationsdienst.de/; www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/; www.nakos.de/adressen/
- Infonetz Krebs der Deutschen Krebshilfe kostenfrei unter 0800 / 80 70 88 77, per E-Mail unter krebshilfe@infonetz-krebs.de.
- www.inkanet.de
- www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Hilfen-fuerAngehoerige_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf
- Das Buch „Diagnose Krebs – Zusammen stark bleiben“ von Isabell-Annett Beckmann ist ein Ratgeber speziell für Angehörige. (192 S., Stiftung Warentest, ISBN 978-3747101957)
- www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/

Der informierte Patient

Eine Krebsdiagnose verändert das Leben von Erkrankten und ihren Angehörigen von einem Moment auf den nächsten. Mit ihren Sorgen und Ängsten fühlen sich Betroffene mitunter allein gelassen und den behandelnden Medizinerinnen fehlt häufig die Zeit, Patienten in verständlicher Sprache und ausführlich aufzuklären. Doch **Informationen sind wichtig**, denn sie können Ängste lindern und Hoffnung machen.



Text von **Verena Fischer**

Der Kontakt zu Gleichgesinnten stärkt und hilft dabei, Wege aus der Krise aufzuzeigen. Welche Veranstaltungen für Patienten angeboten werden – darum geht es in diesem Artikel. Außerdem haben wir mit Jörg A. Hoppe, dem Initiator der Veranstaltung YES!CON gesprochen, die er nach eigener Krebserkrankung ins Leben gerufen hat. Jörg A. Hoppes Leben war schon immer kreativ und voller Schaffensdrang: Er ist Mitbegründer des Musiksenders Viva, managte unter anderem die Bands Extrabreit und Westbam und entdeckte Persönlichkeiten wie Tim Mälzer, Wigald Boning und Joko Winterscheidt für das deutsche Fernsehen. Als bei dem 69-jährigen vor sechs Jahren Leukämie diagnostiziert wurde, war er wie aus dem Leben gerissen. Dank seiner Freunde und Familie schaffte er es aus einer tiefen Krise heraus und gründete die digitale Patientenorganisation yeswecan!cer, in der sich Menschen mit Krebs, Angehörige und Freunde über die YES!App mit Gleichgesinnten vernetzen, geschulte Coaches kontaktieren oder Fragen an Experten stellen können. 2020 organisierte die Selbsthilfeorganisation zum ersten Mal den Kongress YES!CON, um die Interaktion aller Beteiligten untereinander zu ermöglichen, den Austausch zu fördern, zu informieren und motivieren. Im Interview spricht der TV-Produzent, Manager und Medienunternehmer darüber, was Besucher auf der diesjährigen YES!CON in München erwartet, warum Informationen gegen die Angst helfen und wieso alles mit einem T-Shirt begann

Herr Hoppe, wie hat die Krebserkrankung ihr Leben verändert?

Als ich die Diagnose bekam, konnte ich erstmal gar keinen klaren Gedanken fassen. Ich war zwei bis drei Tage lang völlig paralysiert, wie ein Hase im Scheinwerferlicht. Aus heutiger Sicht sind die Erkrankung, der Aufenthalt im Krankenhaus und das Kennenlernen des deutschen Gesundheitssystems das größte Learning meines ganzen Lebens. Ich war zum Beispiel relativ erstaunt, wie oft meine Patientenakte gesucht wurde und wie wenig Zeit die Ärzte haben. Nachdem ich alles mitgenommen hatte, was man mitnehmen kann – drei Chemotherapien, Bestrahlungen, eine Stammzelltransplantation, eine

INFO

Gesprächsrunden zum Nachschauen

Mamma Mia! Patientenkongress digital

Deutschlands größter Patientenkongress für Brust- und Eierstockkrebs hat im Februar 2022 im zweiten Jahr in Folge stattgefunden. Wer nicht dabei sein konnte, findet alle Gesprächsrunden als Video online, unter: <https://kongress.mammamia-online.de/>.

DKK on demand

Auf dem Portal des Deutschen Krebskongresses sind seit 2008 alle Sitzungen als Videomitschnitt archiviert. Das Portal ist kostenfrei nutzbar. Eine einmalige Registrierung ist aber notwendig: <https://dkk.conference-2web.com/>

TZM – Patiententag

Alle Aufzeichnungen des 10. Patiententages am 19.03.2022 findet man hier: <https://tzm-patiententag.de/vortraege/>

Not-OP, einen Krankenhauskeim und auch Psychoonkologie – hatte ich das Gefühl, dass man an vielen Stellen was machen könnte und auch müsste.

Was kommt aus Ihrer Sicht bei der Therapie von Krebserkrankten zu kurz?

Es kommen viel zu wenig Informationen bei den Menschen an. Dabei ist es total wichtig, die Angst zu nehmen, indem man aufklärt. Das ist mir besonders aufgefallen, als ich nicht mehr diese direkte Betreuung der Ärzte hatte. Als ich aus dem Krankenhaus raus war, wo ich noch engmaschig überwacht wurde, stellten sich mir unheimlich viele Fragen, aber ich hatte niemanden mehr, den ich fragen konnte. Also habe ich mir eine Selbsthilfegruppe gesucht. Dort hatten zwar alle dieselbe Krankheit wie ich, aber ganz andere Themen. Sehr dominant waren in der Gruppe zum Beispiel Existenzängste, also Ängste um den Arbeitsplatz, weil viele Betroffene erleben, dass ihnen nichts mehr zugetraut wird.

Wie sind Sie darauf gekommen, yeswecan!cer zu gründen?

Auf meinem langen Therapieweg hatte ich irgendwann einen Punkt, an dem ich nicht mehr weitermachen wollte. Ich dachte, das schaffe ich nicht, diese ganzen Chemotherapien und so. Mich hat das alles so dermaßen geschreddert, dass ich morgens, wenn ich den Spiegel

geguckt hab, dachte, das bin ich nicht und das will ich nicht sein. Ich konnte mir auch nicht vorstellen, dass sich mein Körper jemals wieder regenerieren und ich wieder ein normales Leben führen kann. Als mir die Ärzte noch fünf bis sechs Monate gaben, sagte ich zu meiner Frau, dass ich gar nichts mehr machen möchte. Ich wollte nur noch raus aus dem Krankenhaus. Und dann haben meine Frau, meine Familie und meine Freunde gesagt „nein, Jörg, wir schaffen das“. Sie haben den Plural benutzt. Sie sagten nicht „du schaffst das“ sondern, „Jörg wir schaffen das“, und sie haben mich dann wirklich engmaschig betreut. Daraus ist dann „Yes, we can!cer!“ entstanden und der Wunsch, eine App anzubieten, die den Austausch unter Betroffenen ermöglicht.

Seit wann gibt es die yeswecan!cer-App?

Seit Juni 2019 sind yeswecan!cer und die YES!APP im App-Store kostenfrei erhältlich. Die App funktioniert praktisch wie Tinder. Man kann andere finden, die das schon bewältigt haben – nicht nur zu bestimmten Öffnungszeiten, sondern immer, wenn man das Bedürfnis hat. Unsere Vision ist, dass unsere App über alle Features verfügt, die man als Patient braucht, wenn man die Krebsdiagnose erhalten hat. Sie soll ein täglicher Begleiter sein und verhindern, dass man ziellos auf Google unterwegs ist, indem sie verständliche und valide Informationen zu allen Themen bietet, die wichtig sind. Das ist unser Traum. Die andere Vision, die wir haben, ist die, Krebs zu enttabuisieren und uns für das Patientenrecht auf Datenversorgung einzusetzen.

2020 haben Sie den Kongress YES!CON ins Leben gerufen. Wie kam es dazu?

Es ging uns darum, dieses „du bist nicht allein-Versprechen“ in Form einer Veranstaltung einzulösen. Wir wollten, dass nicht nur Patienten zusammenkommen, sondern alle gesellschaftlichen Gruppen, denn es ist ja ein gesamtgesellschaftliches The-



Jörg A. Hoppe

Die Leukämie-Diagnose hat das Leben des ehemaligen TV-Produzenten, Managers und Medienunternehmens von Grund auf verändert. Heute setzt sich der YES!CON-Initiator für eine bessere Kommunikation rund um Krebs ein und schafft Orte des Austausches zwischen Betroffenen, Medizinerinnen sowie Interessierten.

»Nach der Diagnose war ich zwei bis drei Tage lang völlig paralysiert, wie ein Hase im Scheinwerferlicht.«

ma. Das macht die YES!CON deutlich anders als andere Veranstaltungen. Denn sie ist eben nicht Medizinerkongress oder Patientenkongress, sondern es sind alle vor Ort, auch Angehörige. Für Angehörige ändert sich häufig das Leben und sie sind oft auch diejenigen, die das Patientenmanagement übernehmen müssen. Es kommen außerdem Entscheider aus Politik, Industrie, Kultur und aus den Medien. Denn wenn wir etwas bewegen wollen, dann brauchen wir alle dazu.

Was steht in diesem Jahr auf dem Programm?

Die Veranstaltung bietet die Möglichkeit, andere Patienten und Patientenorganisationen kennenzulernen und an Panels und Workshops teilzunehmen. Diesmal ist unser Schwerpunktthema Big Data. Es geht also um die Möglichkeiten Künstlicher Intelligenz und zukunftsweisender digitaler Verfahren zur Früherkennung und effizienter Diagnose und Therapien. Außerdem beschäftigen wir uns wieder mit dem Thema Männergesundheit.

Das liegt uns immer sehr am Herzen, weil Männer häufig, was die Vorsorge angeht, weniger aktiv sind und oft nur ungern über ihre Erkrankung sprechen. Wir werden übers Impfen gegen Krebs reden, vor allem über HPV-Impfungen und selbstverständlich machen wir eine Menge zum Thema Brustkrebs. Auch Testungen und neue Verfahren, die es gibt, sind ein Thema, ebenso wie Palliativmedizin und Hospiz.

Warum ist Aufklärung rund um das Thema Krebs so wichtig?

Es gibt kaum etwas, was Menschen so viel Angst macht wie Krebs. Und alles, was mit Krebs zu tun hat, wird immer noch sehr schnell mit Tod assoziiert. Ich glaube, das ist vor allem deshalb so, weil man darüber so wenig redet, weil man nicht richtig informiert ist. Und alles, was man nicht weiß, macht Angst. Ich glaube, das ist ein großes Versäumnis in unserer Gesellschaft. Es ist ja auch

so, dass Krebs am Arbeitsplatz ein Tabu ist. Die meisten sagen nichts, wenn sie Krebs haben und sind damit auch gut beraten. Denn eine Krebsdiagnose ist oft ein Stigma, das mit einer gewissen Diskriminierung einhergeht. Es wird einem plötzlich nichts mehr zugetraut und damit sich das ändert, braucht es Kommunikation.

Und inwiefern profitieren Krebskranke davon, wenn sie sich informieren?

Es gibt so viele neue Behandlungsmethoden und es kommen immer neue Innovationen dazu, die viel Hoffnung geben. Die Zeiten, in denen man als Patient eher passiv war und keine Fragen gestellt hat, wenn ein weißer Kittel auftaucht, die sind langsam vorbei. Und es macht auch sehr viel Sinn, sich zu informieren und Zweitmeinungen einzuholen. Es nimmt einem die Angst, wenn man sich auch sicher ist, wirklich die optimale Behandlung zu bekommen.

Kongresse

YES!CON – Deutschlands größte Krebs-Convention

Was: „Du bist nicht allein – ein Wochenende unter Mutmachern“ ist das Motto der diesjährigen YES!CON mit dem Schwerpunkt Big Data. Besucher erwarten Vorträge, Workshops, Aktionen, Panels, Austausch und Anregungen. Informationen und Innovationen. Weitere Themen: Männergesundheit, Innovative Therapien, Brustkrebs, Krebs-Impfungen, Palliativmedizin und Hospiz.

Wann: 15. und 16. Oktober 2022

Wo: virtuell und vor Ort im Brainlab Center in der Messestadt München-Riem

Wie: Kostenlos anmelden unter www.yescon.org

PINK! Kongress DIGITAL

Was: PINK! Ist ein ärztlich geführtes Online-Angebot für Frauen mit Brustkrebs. Der Kongress richtet sich an Patientinnen und ihre Angehörigen und findet 2022 zum ersten Mal statt. Themen: Wiederaufbau der Brust, Gen-Chips, was tun bei Nebenwirkungen, wie geht Nachsorge, was macht die Erkrankung mit Freunden und Familie.

Wann: 18. November 2022 von 14 bis 19 Uhr

Wo: digital

Wie: Kostenlos anmelden unter: www.pink-brustkrebs.de/kongress

10. Krebsaktionstag 2022 – gemeinsam gegen Krebs

Was: Von drei Krebsgesellschaften und einem Selbsthilfe-Verband organisiertes Forum für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Es finden Live-Vorträge über verschiedene Krebsarten statt, Veranstaltungen über

Krebserkrankungen in allen Lebensphasen und Schnupperkurse über Auszeiten im Alltag. Weitere Themen: Innovationen, Krebs und Armut, Covid-19 und Krebs.

Wann: 19. November 2022 von 9 bis 17 Uhr

Wo: digital

Wie: Kostenlos teilnehmen unter www.krebsaktionstag.de

DLH-Patientenkongress

Was: Die deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe veranstaltet auch in diesem Jahr wieder einen Live-Kongress, u.a. mit Kontaktbörsen für Erkrankte und Gesprächsrunden für Angehörige. Themen: Wie funktionieren Immuntherapien, personalisierte Medizin, Stammzelltransplantation und Vorträge über verschiedene Leukämie-Formen, Covid-19 und Blutkrebs und mehr.

Wann: 23. Bis 24. Juli 2022

Wo: Maritim Hotel, Würzburg

Wie: Anmeldung unter: dlh-kongress.de/der-kongress/online-anmeldung. Kosten: 10 Euro pro Tag

Alle Patientenveranstaltungen der Berliner Charité

Was: Das Berliner Universitätsklinikum Charité bietet zahlreiche Veranstaltungen für Krebserkrankte, Angehörige und Interessierte auf dem Charité-Gelände an. Die nächsten Termine: 20. September: Aktionstag zum Thema Kopf Hals M.U.N.D Krebs, 21. September: Inforeihe: Sozialrechtliche Aspekte einer Krebserkrankung, 19. Oktober: Immuntherapie bei Magen- und Speiseröhrenkrebs.

Wo: Alle Termine finden Sie auf der Seite https://cccc.charite.de/fuer_patientinnen_interessierte/patientenveranstaltungen/.



Draußen aktiv werden ...

... tut gerade jetzt besonders gut: Sport unter freiem Himmel ist nicht nur ein Lebenselixier für Seele und Körper – er unterstützt wirkungsvoll den Kampf gegen den Krebs.

Text von **Kristina Michaelis**

„Wenn wir jedem Individuum das richtige Maß an Nahrung und Bewegung zukommen lassen könnten, hätten wir den sichersten Weg zur Gesundung gefunden“, vermutete bereits der griechische Arzt Hippokrates. 2500 Jahre später geben ihm unzählige Studien recht. Gerade Krebspatienten profitieren.

Körperliche Aktivität kann nicht nur messbar die Nebenwirkungen einer Chemo- oder antihormonellen Therapie und die Regenerationszeit verkürzen. Bewegung im Freien aktiviert außerdem das Immunsystem, reguliert den Stoffwechsel und stärkt das Selbstbewusstsein und die psychische Stabilität – die Lebensquali-

tät steigt und man fühlt sich wieder wohler in seinem Körper. Ein kombiniertes Ausdauer- und Krafttraining, ergänzt durch Übungen zur Flexibilität und Koordination, hat sich als besonders wirksam erwiesen.

So weit, so gut. Aber wieviel darf man sich in der Phase, in der man gerade ist, zumuten? Und wo anfangen, wenn man bislang eher ein Bewegungsmuffel war und mit Radfahren, Wandern oder Laufen so gar nichts am Hut hatte? Die gute Nachricht: Man muss es nicht alleine tun. Denn zahlreiche Initiativen bieten ihre Unterstützung an, wenn es darum geht, ein an die individuellen Möglichkeiten angepasstes Training zu entwickeln (siehe Kasten).

Eines dieser Netzwerke ist „Outdoor against Cancer“ (OaC), gegründet von der Journalistin und leidenschaftlichen Bergsteigerin Petra Thaller, für die auch nach der Diagnose Brustkrebs feststand: Sie gibt ihren geliebten Sport nicht auf. Noch während der Chemotherapie rief die Münchnerin die gemeinnützige Organisation ins Leben, um Krebskranken einen Zugang zu Bewegungs- und Sportangeboten im Freien zu ermöglichen. Inzwischen ist daraus ein internationales Netzwerk geworden, das sogar Trainer ausbildet. Im Fokus: Prävention, Therapiebegleitung, Nachsorge und eine fundierte Aufklärung über die Bedeutung von Sport und Bewegung bei Krebserkrankungen – denn eine Vielzahl von Krebsfällen



BUCHTIPP:

Petra Thaller hat ihre Erfahrungen gemeinsam mit dem Sportbiologen Dr. Thorsten Schulz in einem Buch festgehalten, in dem man erfährt, was die Wissenschaft über die Wirkung von Outdoor-Aktivitäten weiß, welche Sportarten infrage kommen, wie man den inneren Schweinehund überwindet und warum die innere Einstellung so wichtig für die Genesung ist: Petra Thaller, Thorsten Schulz: **„Outdoor against Cancer: Wie Bewegung und Sport in der Natur im Kampf gegen Krebs wirken. Schnellere Genesung. Mehr Lebensqualität. Bessere Prognosen.“** (Kailash Verlag 2018, 256 Seiten. ISBN: 978-3-424-63166-1)

lässt sich durch ausreichend Bewegung sogar vermeiden.

Thallers Credo: Der wichtigste Schritt ist der vor die Haustür, auch in extremen Tiefpunkten ihrer Erkrankung zog sie aus der Natur immer wieder neue Lebenskraft. Und wenn es an manchen Tagen „nur“ der Spaziergang ist – Hauptsache raus! Nach der Aktivität sollten allerdings immer Erholungsphasen zur Regeneration eingeplant werden, ein guter Gradmesser ist hier das individuelle Gespür für die eigenen Grenzen. Ebenfalls wichtig: die behandelnden Ärzte und evtl. Physiotherapeuten mit ins Boot zu holen, um auch wirklich die wirkungsvollste Unterstützung für jede Krankheitsphase zu erhalten.

INFO

- W-OAC Europe bietet ein europaweites Sport- und Bewegungsnetzwerk für Krebspatienten, ihre Familien und Freunde: www.outdooragainstcancer.de
- OnkoAktiv ist ein Netzwerk regionaler Anlaufstellen, die dabei helfen, einen bewegungstherapeutischen Ansatz für unterschiedliche onkologische Krankheitsbilder zu finden: <https://netzwerk-onkoaktiv.de>.
- Der Deutsche Behindertensportverband und seine Landesverbände bieten bundesweit Rehabilitationssport (auch für Krebs) an: <https://www.dbs-npc.de/rehabilitationssportgruppen-in-deutschland.html>
- Rehabilitationssport kann ärztlich verordnet werden; der behandelnde Arzt muss hierfür auf dem Antragsformular die Diagnose Krebs bestätigen und die Einschränkung benennen, die durch Sport gemildert oder vermieden werden sollen; auch Anzahl und Dauer der Übungseinheiten wird dort angegeben. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen dann die Kosten.
- Weiterführende Infos: <https://www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/iblatt-bewegung-bei-nach-krebs.pdf>

Kurz erklärt

A Chemotherapie

Eine Behandlung mit Medikamenten, den Zytostatika, die entweder das Tumorwachstum 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 Immuncheckpoints

Immuncheckpoints (ICs) sind Regulationsmoleküle des Immunsystems, die für die Steuerung der Immunreaktion und der Eigentoleranz essentiell sind. Es handelt sich um Zellrezeptoren, die auf der Membran von Immunzellen (T-Zellen) vorkommen und deren Aktivität steuern.

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.

Myeloische Zellen

Zu den sogenannten myeloischen Zellen gehören die roten Blutkörperchen, die Blutplättchen sowie die Zellen der angeborenen Immunabwehr, den Granulozyten und Monozyten.

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.

P PTBS

PTBS ist die Abkürzung für posttraumatische Belastungsstörung.

Polyneuropathie

Polyneuropathie ist der Oberbegriff für verschiedene Erkrankungen, bei denen Nerven des peripheren Nervensystems geschädigt sind. Wörtlich übersetzt bedeutet Polyneuropathie soviel wie „vielfache (poly) Nervenerkrankung.“

Pap-Test

Der Pap-Test – benannt nach dem Entwickler, dem griechischen Arzt George Papanicolaou – ist die mikroskopische Untersuchung von Zellen in einem Zellabstrich vom Gebärmutterhals zur früh- bzw. rechtzeitigen Entdeckung von Krebs und dessen Vorstadien.

T Tumoragnostisch

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

W Wächter-Lymphknoten

Wächter-Lymphknoten (auch **Sentinell-Lymphknoten**) sind die im Lymphabflussgebiet eines Primärtumors liegenden Lymphknoten, die im Falle einer lymphogenen Metastasierung zuerst betroffen sind. Die Identifikation und Entfernung der Wächterlymphknoten hat sich im Rahmen des operativen Tumormanagements bei einigen Krebsarten etabliert. Bei Tumorfreiheit der Wächterlymphknoten kann auf eine Tumorfreiheit der nachgeschalteten Lymphknotenstationen geschlossen und auf eine ausgedehnte Lymphonodektomie – also die operative Entfernung der Lymphknoten verzichtet werden.

Vorschau

Die nächste ONKOVISION erscheint im November 2022

Ayurveda – hilfreich bei Krebs?

Ayurveda ist eine traditionelle indische Heilkunst, die vor allem in Indien, Nepal und Sri Lanka Anwendung findet. Auch hierzulande wächst das Interesse an Ayurveda als komplementäre Maßnahme bei verschiedenen Erkrankungen. So auch bei onkologischen Diagnosen. Mit den Möglichkeiten und Grenzen beschäftigen wir uns in der nächsten Onkoveision. Außerdem: Fasten mit Krebs? Gefährlich oder sinnvoll? Und: Lifestyle – wie es gelingen kann, die Ernährung dauerhaft umzustellen.



Wir freuen uns über Ihre Post!

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

Florian Schmitz Kommunikation, Redaktion ONKOVISION, Wichmannstrasse 4 / Haus 12, 22607 Hamburg

Oder schicken Sie uns eine E-Mail: onkoveision@fskom.de

Impressum

Verlag: Florian Schmitz Kommunikation GmbH, Wichmannstraße 4/Hs. 12, 22607 Hamburg, www.fskom.de

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

Redaktion: Tanja Fuchs, Kristina Michaelis, Verena Fischer

E-Mail Redaktion: onkoveision@fskom.de

Layout + Grafikdesign: Peter Schumacher

Litho/Druck: Druck + Medienkontor

Copyright Titel „Onkoveision“: Paula Schmitz

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



UNSER WEG ZU INNOVATION: Talent und Technologie